

## Les statuts de l'être anténatal: un processus d'humanisation "relationnel".

Anne-Sophie Giraud

## ▶ To cite this version:

Anne-Sophie Giraud. Les statuts de l'être anténatal: un processus d'humanisation "relationnel".: Assistance médicale à la procréation et mort périnatale.. Anthropologie sociale et ethnologie. Ecole des hautes Etudes en Sciences sociales (EHESS), 2015. Français. NNT: . tel-04208313

## HAL Id: tel-04208313 https://hal.science/tel-04208313

Submitted on 15 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.



## Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales

Ecole doctorale de l'EHESS 286

Doctorat en Sciences Sociales

Discipline: Anthropologie sociale et ethnologie

## **GIRAUD ANNE-SOPHIE**

# Les statuts de l'être anténatal : un processus d'humanisation « relationnel »

Assistance médicale à la procréation et mort périnatale

**Thèse dirigée par :** Irène Théry (Directrice d'étude à l'EHESS – Centre Norbert Elias) et Dominique Memmi (Directrice de recherche au CNRS – CSU-CRESPPA, Université Paris 8).

Date de soutenance le : 23 novembre 2015.

### Jury:

Jérôme Courduriès (Maître de conférence à l'Université Toulouse Jean Jaurès – LISST-Cas).

Laurence Hérault (Professeure à Aix-Marseille Université – IDEMEC) - (Rapporteure).

Jennifer Merchant (Professeure à l'université Panthéon-Assas Paris 2 – CERSA). (Rapporteure)

Enric Porqueres i Gené (Directeur d'étude à l'EHESS – LAIOS).

Charis Thompson (Chancellor's Professor and Chair. Center for Science, Technology and Medicine in Society, Berkeley).

	$\mathbf{a}$	
-	Z	-

Cette thèse a bénéficié d'une bourse doctorale de la fondation Mustela (6 000 euros) en 2014, d'un financement de l'association AECF représentée par le Dr. Maurice Adjiman pour exploiter les données d'une enquête INSERM (U569) sur les attitudes des couples vis-àvis de la FIV en France en 2003 et 2004 (2 000 euros) et enfin d'un contrat doctoral EHESS, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche (2011-2014).

## REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont en premier lieu à mes deux directrices de thèse, Irène Théry et Dominique Memmi, sans qui tout cela n'aurait pas été possible. Je les remercie d'avoir eu confiance en moi et de m'avoir tant aidée pendant ces années de thèse.

Je remercie également l'ensemble des personnes rencontrées sur mon terrain, sans qui tout cela ne serait pas non plus possible. Je remercie, en premier lieu les deux centres d'AMP de Marseille qui m'ont accueillie pendant tout ce temps, pour avoir répondu à mes (nombreuses) questions. Je remercie en particulier une super équipe qui m'a reçue avec beaucoup de bienveillance et de sympathie. Je remercie ensuite l'ensemble des personnes endeuillées qui ont accepté de me livrer leur histoire, et en particulier Laure, Kim et Ludovic qui m'ont beaucoup aidée tout au long de cette recherche.

Mes remerciements vont ensuite à mes proches et tout d'abord à mes parents. Je remercie mon père d'avoir passé tant d'heures à corriger mes écrits, à s'arracher les quelques cheveux qui lui restent sur le crâne devant parfois tant de fôtes, et ce quel que soit le lieu (même en Opex au Liban, c'est pour dire). Je remercie ensuite ma mère, qui a accepté de retranscrire <del>un certain nombre</del> la totalité de mes entretiens. Je remercie ma sœur, qui a ouvert la voie. J'espère que je ferai aussi bien qu'elle, même si cela sera dur, et j'espère qu'elle ne dormira pas à ma soutenance de thèse comme je l'ai fait pour la sienne (...). Je remercie mes très chères amies (excessives aux dires de certains), les GEPS, toujours là malgré les années. Et enfin : Manon, copine de thèse/de galère. Merci pour les débriefings dans la voiture après avoir vu sa vie défiler pendant toute une journée mais surtout, surtout, merci pour m'avoir hébergée tant de fois. Je crois que je ne pourrai jamais te remercier assez pour ça. Marie, merci pour ces fameuses discussions dans le TER et le soutien mutuel dans un parcours de thèse souvent très solitaire quand on habite loin. Déborah pour ses merveilleux plats et sa bonne humeur, Anne-Lise pour beaucoup de choses, l'ensemble des doctorants de l'EHESS, ainsi que l'ensemble des professeurs qui m'ont formée. Je voulais également remercier les membres du Breakfast Club. Ses réunions mensuelles vont me manquer cruellement. Il n'y a qu'avec vous que j'ai pu discuter d'autopsie fœtale en déjeunant, merci. Mes pensées vont en particulier à notre camarade Jean-François Boullier.

Je remercie enfin Jérome, pour tout cela.

## RESUME ET MOTS CLES

Depuis les années 1960 et 1970, les statuts de l'embryon et du fœtus ont profondément changé dans les sociétés démocratiques occidentales. La situation actuelle de l'être anténatal oscille entre un mouvement de « personnification » (avec les pratiques « humanisantes » autour du mort-né), et une volonté de « dépersonnification » (IVG, IMG, recherche sur l'embryon, etc.). Ce phénomène, qui parait contradictoire, montre les difficultés des sociétés modernes à penser cette « condition fœtale » et à lui attribuer un statut.

Cette recherche étudie dans le contexte français, l'être anténatal à deux moments du processus de gestation : à la conception – à partir des embryons in vitro en AMP–, et à la naissance – à partir de la mort périnatale. Ces étapes particulières permettent de comprendre comment s'établit une temporalité spécifique à l'engendrement, ponctuée de seuils institués qui marquent le passage de l'être anténatal, de « rien » à « tout », et d'une « non-vie » à une vie autonome. Ce constat permet d'affirmer que l'engendrement est un processus relationnel.

Cette étude montre également que les statuts successifs de l'être anténatal au cours de la gestation sont eux aussi relationnels. Ils ne dépendent pas seulement de caractères internes (morphologie et taille des cellules, etc.), mais de la façon dont ils sont placés au sein d'un monde de significations et d'un processus social : l'engendrement. Les personnes modifient leurs représentations de l'être anténatal, non seulement en fonction de son état (*in vitro*, *in utero*, congelé, frais, mort, malformé, etc.) mais aussi de leurs expériences.

Cette recherche propose donc une approche socio-anthropologique du processus d'humanisation de l'être anténatal qui devrait renouveler les présupposés classiques du débat sur l'avortement, c'est à dire éviter l'alternative entre le biologique et le social, la chose et la personne.

**Mots-clés**: embryon, fœtus, engendrement, assistance médicale à la procréation, mort périnatale, mort, parenté.

## **ABSTRACT AND KEYWORDS**

Since the 1960s and the 1970s, status of embryos and fetuses have changed in Western democracies. Today, the status of prenatal beings sways between "personalization" (with "humanizing" practices toward stillborns) and "objectification" (abortion, pregnancy termination for medical reasons, research on embryos, etc.). This outwardly contradictory phenomenon shows how difficult it is for modern societies to state what the "fetal condition" is and to assign a status to it.

This research focuses, in France, on the prenatal being during two stages of the gestational process: *in vitro* conception, via New Reproductive Technology procedures (NRT), and at birth, through perinatal death. These two specific stages allow understanding of how begetting sets its own temporality punctuated by established thresholds that mark the transition of the prenatal being, from being "nothing" to being "everything", and from of a "non-life" to an autonomous life. This leads to the finding that begetting is a relational process.

This study also shows that the succeeding status of prenatal beings during pregnancy are relational as well. Their status do not solely depend on internal features (cell morphology and size, etc.) but on how they are vested throughout the begetting process. People change how they perceive the prenatal being, not only according to their state (*in vitro*, *in utero*, frozen, fresh, dead, malformed, etc.), but according to their own experiences.

This dissertation offers a socio-anthropological approach on the humanization process of the prenatal being that should renew the classic assumptions made in the abortion debate, i.e. avoid divisions between biological or social and things or beings.

**Keywords**: embryo, fetus, begetting, New Reproductive Technology (NRT), perinatal death, death, kinship.

## TABLE DES MATIERES

REMERCIEMEN'	TS	4 -
RESUME ET MO	TS CLES	5 -
ABSTRACT AND	KEYWORDS	6 -
TABLE DES MAT	TIERES	7 -
TABLE DES ILLU	STRATIONS	12 -
INTRODUCTION	l	13 -
PARTIE 1. ETAT	DE LA QUESTION ET PROBLEMATIQUE : UNE SOCIO-ANTHROPOLOGIE DE	L'ETRE
	ENTREE DE L'ETRE ANTENATAL DANS LA SOCIETE ET LE DEBAT CHOSE/PERSONNE	
	pparition d'un nouvel être socialpparition d'un nouvel être social	
1.1.	Un nouvel être social, sujet et acteur de l'action collective	
1.2.	Focalisation sur l'être anténatal : les débats autour l'avortement	
1.3.	L'être anténatal désormais visible : les technologies de visualisation.	
1.4.	Le « projet parental » : un être investi de plus en plus tôt	
1.5.	Médecine anténatale : Le fœtus comme patient.	
1.6.	Après le fœtus, l'embryon.	
-	tre anténatal au centre des débats.	
2.1.	L'embryon et le fœtus, chose ou personne ?	
2.2.	La recherche de propriétés intrinsèques.	
	UAND LES SCIENCES SOCIALES S'EMPARENT DE L'ETRE ANTENATAL : LE DEBAT BIOLOGIQUE	
60 -		
1. L'e	mbryon et le fœtus, objets des recherches en sciences sociales	
1.1.	Le fœtus isolé : les recherches féministes.	
1.2.	L'embryon et le fœtus isolés : le poids de l'idéologie des sociétés individualistes	
1.3.	Embryon, fœtus, et la prise en compte croissante des relations	
2. De	s débats centrés sur l'opposition biologie/social	
2.1.	Une opposition entre le biologique et le social	
2.2.	Les « faits de la vie », un donné biologique universel pour les premiers anthropologues.	
2.3.	Redéfinir la reproduction	76 -
CHAPITRE 3. TE	MPORALITE ET RELATIONS, LE CHOIX D'UNE APPROCHE MAUSSIENNE	81 -
1. L'a	pproche relationnelle maussienne	81 -
1.1.	L'approche relationnelle maussienne	81 -
1.2.	L'approche relationnelle appliquée à l'être anténatal	
2. Le	choix d'une anthropologie de la personne, du corps et de la parenté	
2.1.	La personne « relationnelle ».	88 -
2.2.	Deux moments du processus de gestation : corps et temporalité	92 -
2.3.	Parenté et statut de l'être anténatal	
3. Un	e hypothèse : les enjeux de catégories sont des problèmes de seuils	98 -
3.1.	De l'importance d'étudier les terminologies, les seuils et les classifications	
3.2.	Pouvons-nous pour autant nous passer de ces seuils ?	101 -
4. Ch	oix du terrain	
4.1.	« Engendreurs » et professionnels	104 -
4.2.	La France comme contexte privilégié	
	MBRYONS EN ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION : LA QUESTION	
	ENTETHODOLOGIE DU TERRAIN ET OBJECTIFS : L'ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION E	
_		_
	quête « FIV » 2003/2004	
1.1.	Contexte de l'enquête et problématique.	
1.2.	Méthodologie de l'enquête	111 -

	1.3.	Exploitation secondaire approfondie de l'enquête « patients »	
	1.4.	Descriptif de l'échantillon des données statistiques et des entretiens.	114 -
2.	Enqué	ete « professionnels » 2010-2011	
	2.1.	Contexte et présentation générale de l'enquête.	116 -
	2.2.	Objectifs de l'enquête.	
	2.3.	Méthodologie : terrain d'enquête et apports de l'enquête.	
3.	Enqué	ete « Embryon » 2014-2015	
	3.1.	Contexte et problématique de l'enquête.	
	3.2.	Méthodologie de l'enquête de terrain.	
Sous	partie A	: Représentations et pratiques des professionnels de l'AMP autour du statut	de
l'eml	bryon		- 126 -
	•	ESENTATIONS EXPLICITES ET GLOBALES: UN UNIVERS NORMATIF CENTRE SUR L'EMBRYON	
1.		tution médicale garante d'un certain modèle de famille.	
1.	1.1.	Être infertile, une maladie	
	1.2.	Il y a un âge pour tout, il y a un âge pour être parents.	
	1.3.	L'institution médicale garante d'un certain modèle de famille et d'une définition du couple	
2.	_	nbryons au centre des préoccupations	
	2.1.	Un embryon très présent : quand l'embryon supplante l'enfant	
	2.2.	L'embryon au centre du parcours.	
	2.3.	L'embryon : une terminologie complexe	
	2.4.	La temporalité au centre de la production des embryons.	
	2.5.	Manipuler une potentialité : responsabilité et engagement	
	2.6.	Compliance et capacités parentales.	
	2.7.	Représentations complexes des embryons.	
Снарітв	F 6 PRΔΤ	IQUES ET REPRESENTATIONS IMPLICITES: ETABLIR DES MARGES D'ACTIONS.	
1.		ection : un moment crucial pour le statut des embryons et difficultés rencontrées par les	137
		ection : an moment cracial pour le statut des embryons et difficultes reficontrees par les	_ 157 _
pro	1.1.	Sélection des embryons, le fruit d'un processus de négociation	
	1.2.	Des termes difficiles à utiliser devant les couples.	
	1.3.	Quand la sélection change les normes de traitement des embryons.	
	1.4.	Les difficultés rencontrées pour « jeter »	
	1.5.	Des « tactiques morales ».	
2.	-	fert d'embryons : politique de transfert et anticipation de l'enfant potentiel	
	2.1.	Des politiques de transfert relationnelles.	
	2.2.	Quand le transfert change la relation des professionnels avec les embryons	
	2.3.	Le temps au laboratoire : une zone liminaire.	
Снарітк	F 7 I FS F	MBRYONS CONGELES ET L'ENJEU DU « PROJET PARENTAL »	
1.		nbryons <i>in vitro</i> congelés : augmentation des stocks d'embryons « surnuméraires » et projet p	
		cardinal	
un		La congélation : un emploi très « pratique » mais objet de réticences	
	1.2.	Embryons « surnuméraires » : le projet parental essentiel au statut de l'embryon	
	1.3.	Complexification du réseau relationnel autour de l'embryon	
	1.4.	Quand la volonté parentale fait défaut.	
	1.5.	Aider les patients à prendre une décision sur le devenir des embryons désinscrits d'un projet	
	parental.		
	1.6.	Congélation des embryons : gestion des stocks et alternatives.	202 -
Снарітк		VENIR DES EMBRYONS HORS PROJET PARENTAL	
1.		venir inédit pour ces embryons <i>in vitro</i> congelés hors projet : le « sentier de la recherche »	
1.	1.1.	Le don d'embryons à la recherche : une perspective inédite	
	1.2.	Mais quelles recherches ?	
2.		tre devenir possible des embryons post projets : l'accueil d'embryons	
	2.1.	Un dispositif très récent et peu usité aux conditions d'accès restrictives	
	2.2.	L'accueil d'embryon : une procédure hybride pour un être au statut intermédiaire	
	2.3.	Une procédure complexe et aux nombreuses implications.	
	2.4.	Le difficile statut de l'embryon « accueilli ».	
CONCLUS		The difference states are remainly on a decident of	
			_
	-	Les représentations et pratiques des parents potentiels	- 22/ -
		REPRESENTATIONS EXPLICITES GLOBALES MOINS LIEES AUX CARACTERISTIQUES	
SOCIODE	MOGRAPI	HIQUES DES PARENTS POTENTIELS QU'A DES SITUATIONS SUBIES, VECUES ET REAPPROPRIEES	EN
TERME D	E GESTION	N DU RISQUE	- 228 -
1.	Le par	cours d'AMP, ce « non choix »	228 -

1.1.	La mise en récit du « désir d'enfant »	228 -
1.2.	Une rupture de l'identité	230 -
2. Parto	ons des débats sociopolitiques pour mieux s'en défaire	233 -
2.1.	Une enquête fondée sur le débat social	233 -
2.2.	Des représentations fixes corrélées à des critères sociodémographiques ?	
3. Un r	efus du tout ou rien idéologique : des représentations complexes des embryons in vitro	
3.1.	Un embryon très présent	
3.2.	Mais qui ne constitue pas le centre unique des préoccupations pour certains	
3.3.	Différences hommes/femmes.	
	nd le risque de mort influe sur le statut de l'embryon	
4.1.	« Multiplication » du sentiment d'échec	
4.2.	Gestion du risque : quand le statut de l'embryon <i>in vitro</i> se modifie pour prendre en comp - 248 -	
4.3.	Personnifier l'embryon ou non ? Savoir ménager deux issues contradictoires	
4.4.	L'embryon in vitro, un terme aux frontières et au contenu flottants	
	ATIQUES ET REPRESENTATIONS EN SITUATION:L'INVOCATION DE LA « NATURE »	
	tro: La conception et la sélection des embryons au laboratoire, une conception naturelle?	
1.1.	La conception au laboratoire : acceptation, résignation et confiance	
1.2.	Concevoir au laboratoire : se rattacher au cas ordinaire.	
1.3.	On est fiers de nos embryons ! C'étaient de beaux embryons !	
1.4.	La sélection, détermination du statut de l'embryon.	
	ero: se réapproprier une marge d'action et investir le processus comme « engendrement »	
2.1.	Bénéfices/risques : « trop » de bébés ?	
2.2.	Le transfert : se réapproprier le processus de gestation	
2.3.	In vitro/in utero	
2.4.	Retour à la normalité et capacité procréatrice des femmes.	
2.5.	Après le transfert : agir sur son corps pour agir sur l'embryon.	
2.6.	L'embryon transféré, un être incertain.	
	S EMBRYONS CONGELES: UNE SITUATION DIFFICILE A INTEGRER AUX REPRESENTATIONS D	
	embryons congelés, peurs, temporalité et « date de péremption » : un temps arrêté	
1.1.	Quel statut pour les embryons congelés ?	
1.2.	Embryons in vitro congelés : « Un tour chez Picard » ?	
1.3.	La congélation, temps de paradoxe	
	ryons <i>in vitro</i> congelés hors projet : de la difficulté d'anticiper la « liberté de choix » et la cra	
	Las étangents désultats de Veneu êta quantitative de 2002 et 2004	
2.1. 2.2.	Les étonnants résultats de l'enquête quantitative de 2003 et 2004 Les embryons désinscrits d'un projet : un statut impossible à penser et anticiper ?	
2.2.	Destruction des embryons.	
2.4.	Rendre les bienfaits qu'on a reçus vs. laisser « des enfants dans la nature ».	
2.5.	Don fait à la recherche : servir le bien commun ?	
	Don rate a la recrierence : Servir le dien commun :	
CONCLUSION		31/ -
	NAISSANCE AU LIEN DE FILIATION ET AU STATUT DE « PARENTS » (OU NO PERINATALE.	-
	ETHODOLOGIE DU TERRAIN: UNE ENQUETE ETHNOGRAPHIQUE DE LONGUE DUREE	
	exte de l'enquête	
	quête auprès des personnes endeuillées.	
2.1.	Les entretiens.	
2.2.	L'observation.	
=-=-	quête auprès des professionnels	
3.1.	Les entretiens.	
3.2.	Les observations.	
	de l'enquête	
_	RE DANGEREUX, DECHET ANATOMIQUE, QUASI ENFANT ? LES REVOLUTIONS CONTEMPOR	
	re banderedx, becher anatomique, quasi entant : les revolutions contempor	
1. De l' 1.1.	être dangereux au « quasi-enfant » : évolution au fil de l'histoire	
	La naissance : rite d'intégration dans l'humanité	
1.2. 1.3.	Le mort-né : être en marge et figure malveillante Le fœtus, une figure appropriée par la médecine	
_	sformation et consolidation du statut juridique du fœtus mort en France	
2. Hall 2.1.	La situation juridique avant les années 1990.	
۷.1.	- Standard juriarque avaire les allifees 1550.	572 -

2.2.	L'élargissement et la consolidation du statut « d'enfant sans vie »	343 -
2.3.	« L'humanité élargie par le bas »	
2.4.	La volonté parentale, un principal cardinal	353 -
CHAPITRE 14. L	LE FŒTUS MORT N'EST PAS UN ENFANT COMME LES AUTRES : LES PROFESSIONNELS DU S	SOIN ET DU
FUNERAIRE CON	MME « ENTREPRENEURS DE NORMES »	356 -
1. Coi	mment expliquer un tel changement ?	357 -
1.1.	Une « conspiration du silence ».	357 -
1.2.	Une initiative des professionnels mais surtout de certains professionnels	359 -
1.3.	Reconnaissance et légitimation de la souffrance des femmes confrontées à la perte de	e l'enfant
désiré	363 -	
1.4.	Critique du déni	365 -
1.5.	Une initiative relayée et amplifiée.	367 -
2. Les	nouvelles pratiques : vers une personnification du fœtus mort	373 -
2.1.	Faire du « bébé » pour instituer des « parents »	373 -
2.2.	« Enfantiliser » le fœtus mort	
2.3.	Sage-femme « humaine » vs. médecin « froid »	
2.4.	La mort périnatale : d'une définition épidémiologique à une définition « sensible »	
2.5.	Des rituels funéraires pour les fœtus.	
	ur un deuil efficace	
3.1.	Un simple retour au passé ?	
3.2.	Normalisation du deuil périnatal ?	
	maintien d'un statut spécifique pour le fœtus mort.	
4.1.	A l'hôpital : le maintien d'un statut intermédiaire pour le fœtus mort	
4.2.	Après l'hôpital : le fœtus mort entre « pièce anatomique » et « enfant »	
	.ES « PARENTS » D'UN « ENFANT » MORT : A LA RECHERCHE D'UN STATUT SPECIFIQUE	
FŒTUS MORT E	T (SURTOUT) POUR EUX	401 -
1. Cha	angement du vécu de la grossesse	402 -
1.1.	Première rencontre.	402 -
1.2.	Préparer la grossesse : les futurs parents	406 -
1.3.	Des achats pour le futur enfant	409 -
1.4.	Une parenté prénatale	
	angement du vécu de l'interruption de grossesse	
2.1.	Test de grossesse et interruption de grossesse précoce	
2.2.	Désynchronisation de la mort périnatale et IMG.	
2.3.	Attendus des progrès de la médecine	
2.4.	Attentes et risques.	
	Parent » d'un « enfant » mort : un statut incertain.	
3.1.	Un investissement différent entre les hommes et les femmes.	
3.2.	Un statut de « mère » incertain	
3.3.	Un statut incertain : absence de « restes » et problèmes de matérialité	434 -
	s « péri-parents » : à la recherche d'un statut spécifique après une mort périnatale	- 436 -
4.1.	Quand la mort n'arrête pas la parenté	
4.2. 4.3.	A l'hôpital : créer du bébé	
4.3. 4.4.	Faire du mort-né un « bon mort »	
4.4. 4.5.	Au-delà de la mort, créer une relation.	
4.5. 4.6.	Nouvelles sociabilités, la création d'une identité commune.	
4.0. 4.7.	« Péri-parent » : la recherche d'un statut spécifique.	
4.7.	L'enfant suivant : réparer la mort	
_	·	
PARTIE 4. DEVE	NIR HUMAIN, ENGENDREMENT ET PARENTE : UNE TEMPORALITE ANTE	NATALE
	AUTOUR DE LA CONCEPTION, AUTOUR DE LA NAISSANCE, L'INVENTION DE DEUX STATUT	
CONTEMPORAIN	vs	477 -
	s statuts liminaires	
1.1.	Deux terrains hétérogènes mais des situations liminaires.	477 -
1.2.	La liminarité : un statut indéfinissable	479 -
2. La	réinvention de statuts liminaires dans nos sociétés	
2.1.	Une palette de choix offerte aux individus organisant des statuts liminaires	484 -
2.2.	L'institution de choix.	- 488 -

CHAPITRE 17. DE	E LA CONCEPTION A LA NAISSANCE, UNE TEMPORALITE ANTENATALE INSTITUEE	492 -
	gendrement et la singularisation	
1.1.	L'engendrement, un processus éminemment social	492 -
1.2.	Engendrement et singularisation.	
	temporalité anténatale instituée	
2.1.	Le passage de « rien » à « tout »	
2.2.	Des seuils	
2.3.	Perception du risque par les femmes/couples.	
2.4.	Du biologique à une anthropologie du corps.	523 -
CONCLUSION		528 -
BIBLIOGRAPHIE.		536 -
ILLUSTRATIONS.		- 564 -
PARTIE 2		566 -
ANNEXES		594 -
_		
Annexe 5		653 -
Annexe 6		655 -
ANNEXE 7		657 -
ANNEXE 8		678 -
Annexe 9		683 -
ANNEXE 10		684 -
ANNEXE 11		686 -
Anneye 16		- 701 -

## TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : devenirs des embryons dans un parcours de FIV 15	58 -
Figure 2 : schéma des différentes étapes d'un embryon dans un parcours de FIV 17	76 -
Figure 3 : FIV hors ICSI en intraconjugal. Nombre d'embryons transférés, réductions	
embryonnaires et accouchements de 2009 à 2012 17	19 -
Figure 4 : schéma des représentations du temps au laboratoire et après le transfert par les	
professionnels de l'AMP	32 -
Figure 5 : schéma de la conception d'un embryon dans un parcours de FIV vu par les patien	ıts.
- 28	30 -
figure 6 : Tableaux récapitulatifs simplifies de la circulaire du 19 juin 2009 34	18 -
figure 7 : Devenir et traitement des fœtus morts avant 2008/2009 35	50 -
figure 8 : Devenir et traitement des fœtus morts après 2008/2009 35	50 -
Figure 9: quatre niveaux du processus de gestation	)5 -
Figure 10: les trois phases de l'engendrement51	7 -

## Introduction

Des femmes possèdent des embryons et les appellent parfois leurs « bébés » alors même qu'elles ne sont pas enceintes ; des professionnels de l'AMP leur expliquent qu'ils sont « beaux » comme s'ils leurs présentaient un nouveau-né ; des femmes, après avoir accouché d'un fœtus mort, le prénomment, le prennent dans leur bras et l'inhument.

Depuis les années 1960 et 1970, dans les sociétés démocratiques occidentales, les statuts de l'embryon et du fœtus se sont profondément modifiés. Ces transformations se produisent au croisement de deux phénomènes majeurs : les métamorphoses de la parenté et le développement des technologies de la reproduction. Les premières sont indissociables d'une transformation radicale de la place du mariage dans l'économie générale des relations de sexe, d'âge et de génération au sein de la société, transformation qu'I. Théry (1993) a nommée le *démariage*. Une des conséquences majeures du démariage est le profond changement de la place des enfants, devenant de plus en plus importante dans la société et dans la définition même de la famille (Godelier 2004 : 565). C'est désormais la filiation et non plus l'alliance qui est instituée comme l'axe commun du droit de la famille. Cette mutation n'est pas sans effets sur le sens de la filiation elle-même, les fondements du lien et les modalités de son établissement.

En parallèle, le développement de la médecine reproductive depuis le dernier tiers du XX<sup>e</sup> siècle et son panel de technologies (FIV, AMP<sup>1</sup>, échographie, intervention *in utero*, etc.), ont aussi bouleversé les notions de parenté et même d'humanité, en révélant la complexité des processus à l'œuvre dans la reproduction et allant jusqu'à mettre en question les définitions même du « vivant ». Ces évolutions techniques ont transformé non seulement le vécu de la grossesse mais aussi les statuts de l'être anténatal, en faisant apparaître sur la scène publique un être qui n'était jusqu'alors qu'un parfait inconnu. L'entrée de nouveaux êtres déjà dans l'humanité avant même de naître (embryons « surnuméraires », embryons *in vitro* ou encore grands prématurés) questionne la définition même du « vivant ». Se déploie alors un travail intense de qualification et de catégorisation de ces êtres afin de savoir ce qu'il est possible d'en faire ou pas (avortement, recherche, etc.). En outre, ces techniques posent des problèmes juridiques inédits et soulèvent des débats éthiques très vifs sur l'eugénisme, la sélection ou encore le clonage.

<sup>1</sup> FIV : Fécondation *in vitro*, AMP : assistance médicale à la procréation.

Les sociétés sont donc mises au défit de penser à nouveaux frais les rapports entre la procréation, l'engendrement et la parenté ainsi que le rapport entre l'entrée des êtres dans la parenté, et plus généralement, leur inscription dans l'humanité.

La situation actuelle paraît donc à la fois incertaine, instable et problématique car elle est au croisement de deux mouvements qui semblent contradictoires :

- Un mouvement de « personnification ».

Un certain nombre de pratiques institutionnelles et privées développées autour de la naissance et de la mort périnatale, tendent aujourd'hui à ménager au fœtus une existence dans l'espace public, allant dans le sens d'une « personnification », et contraignant le droit à certains arrangements.

En 2005, la découverte de 351 corps de fœtus et enfants mort-nés conservés dans des conditions jugées inacceptables dans la chambre mortuaire de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul à Paris, fit scandale. Une enquête fut alors confiée à l'Inspection générale des affaires sociales, le Comité Consultatif National d'Ethique et le Parquet saisis. Alors que les pratiques assimilant le fœtus et le mort-né à des « déchets » étaient entérinées depuis plusieurs décennies sans provoquer de réaction particulière, le statut du fœtus mort fait l'objet de débats car son assimilation à une pièce de collection anatomique, voire un déchet, choque désormais. Peu de temps après, deux décrets promulgués en date du 20 août 2008 ouvrirent aux fœtus morts de moins de 22 semaines d'aménorrhée (SA) jusqu'à 14 SA, date limite légale de l'avortement en France, la possibilité de procéder à leur inscription sur les registres d'état civil ainsi que sur le livret de famille. Le fœtus est donc devenu un « quasi-enfant, et ce dans la plupart des pays européens.

- Un mouvement de « dépersonnification »

Mais un autre mouvement plus ancien et aux objectifs apparemment contradictoires est aussi observable. Amorcé en 1975 avec la dépénalisation de l'avortement permise par la Loi Veil, mais aussi avec la mise en place de l'interruption médicale de grossesse (IMG), il tend au contraire à autoriser une certaine « dépersonnification » du fœtus. Les lois de 2004 relatives à la bioéthique ont assoupli les lois de 1994 sur le statut de l'embryon *in vitro*, notamment le statut des embryons *in vitro* congelés. Il est désormais possible, sous certaines conditions et au-delà de cinq ans, de détruire, « donner » ou utiliser ces embryons pour la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Plus récemment en 2013, et malgré l'interdiction répétée à l'occasion des révisions des lois de bioéthique en 2004 et 2011, la recherche sur l'embryon et

les cellules souches embryonnaires a été autorisée après de nombreux débats très virulents. La dépersonnification s'accentue donc.

Ces différents exemples mettent en lumière la difficulté non seulement de penser mais aussi d'attribuer un statut à la « condition fœtale » (Boltanski 2004) au sein des sociétés modernes. Selon Boltanski (*ibid.*), l'ensemble de ces facteurs introduirait en effet dans le même espace mental deux êtres radicalement différents qui ne devraient pas s'y côtoyer : le fœtus « authentique » et le fœtus « tumoral »². A ses yeux, deux faits sont les responsables majeurs de ce rapprochement : l'avortement, et les technologies et dispositifs juridiques orientés vers la protection de l'enfant.

Le problème que pose en effet la loi régissant l'avortement en France, est qu'elle repose sur une logique du moindre mal. Tolérant que la distinction entre les fœtus soit opérée, elle ne la justifie cependant pas. La loi Veil de 1975 procède ainsi à une dépénalisation de l'avortement tout en garantissant « le respect de tout être humain dès le commencement de la vie » (*ibid.* : 226). La multiplication des termes qui se veulent « scientifiques » (« embryon », « préembryon », etc.) pour désigner cet être « inscrit dans la chair » (*ibid.*), permet la coexistence de ces deux fœtus dans le même espace. Mais en établissant des frontières stables entre les deux et en les inscrivant dans des catégories juridiques différentes, on cherche tout autant à rendre difficile le rapprochement entre ces deux fœtus.

Les dispositifs juridiques orientés vers la protection de l'enfant sont également venus créer des êtres inclassables, rapprochant le fœtus sans prix et le fœtus sans valeur. Ces innovations tendent en effet à donner corps à des êtres qui peuvent difficilement se positionner dans l'une ou l'autre de ces deux catégories. C'est ce que Boltanski (*ibid.*) appelle les « techno-fœtus », ces êtres créés par les technologies de la reproduction (embryons *in vitro* congelés, embryons « surnuméraires », etc.).

Mais comme souvent dans les débats publics, Boltanski traite comme un problème ontologique, une question dont ses enquêtes ainsi que nos propres enquêtes, montrent qu'elle est en fait éminemment sociale et relationnelle.

Par ailleurs, ces débats offrent une vision atemporelle de l'engendrement et n'intègrent pas le risque de mort inhérent à ce processus, l'embryon et le fœtus étant présentés comme

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup>Ces catégories, constituées par L. Boltanski (2004), désignent deux modalités de la « condition fœtale ». Le fœtus « authentique » est celui dans lequel s'incarne l'enfant à naître dans l'engendrement sous-tendu par un projet parental. « Authentique » car il est difficile de se désengager du projet d'enfant, ce qui lui confère la propriété d'authenticité. A l'inverse, le fœtus « tumoral » est un être « tiré vers le néant » (*ibid* : 173-174).

toujours voués à devenir des personnes. Or il s'avère que la temporalité est essentielle dans l'appréhension de ce processus.

Il est possible d'éclairer – et telle sera l'hypothèse principale de ce travail – ce double mouvement de « personnification » et de « dépersonnification » de l'embryon et du fœtus, en montrant que ce mouvement dessine en réalité les deux pôles d'un même grand dilemme engageant non pas l'embryon et le fœtus « isolés », mais bien la (les) relation(s) que d'autres personnes peuvent ou pourraient entretenir avec eux.

L'objectif central de cette recherche sera donc de s'interroger, non pas sur le statut de l'embryon et du fœtus « en soi », en les appréhendant non seulement à travers un ensemble de propriétés physiques et symboliques, mais aussi et surtout sur la manière dont ils sont socialement institués à travers un ensemble de statuts relationnels et situationnels, en particulier par ceux qui les placent (ou non) dans le système de parenté. Nous nous fonderons pour cela sur l'approche relationnelle inspirée de l'héritage maussien en matière d'analyse du genre et de la parenté (Théry 2007). Une telle perspective nous conduit à porter notre attention non plus sur les seuls embryon et fœtus, leur statut ontologique, mais aussi sur l'ensemble des acteurs en relation avec eux, et ce, même si ces relations dépendent également de caractères physiques leur servant de support, le corps.

Nous inscrivant dans la suite des travaux prenant en compte les relations sociales, nous nous appuierons sur l'ensemble des controverses actuelles entourant l'embryon et le fœtus (recherche/destruction, IVG³, mort périnatale). Mais, grâce à cette approche relationnelle et à une ethnographie fine des pratiques quotidiennes et « ordinaires », nous dépasserons cette alternative entre la chose et la personne en montrant que la manière de percevoir l'embryon et le fœtus dépend en fait principalement des situations auxquelles les acteurs sont confrontés et des états dans lesquels se trouvent l'embryon et le fœtus.

Seront étudiées pour cette raison les modalités concrètes d'inscription de l'embryon et du fœtus dans l'humanité et de la parenté, ainsi que les modalités concrètes d'inscription des engendreurs dans le statut de « parent » et surtout l'inscription de la femme dans celui de « mère ». Attentive non seulement à la temporalité et aux scansions rythmant le processus de gestation mais aussi au corps grâce à l'approche relationnelle, nous avons choisi d'étudier ce processus à partir de deux points extrêmes du processus d'engendrement.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> IVG : Interruption Volontaire de Grossesse.

- <u>Les statuts de l'embryon autour de la conception</u> (le cas des embryons in vitro dans un parcours de FIV).

Au tout début du processus d'engendrement, seront étudiés l'attitude des personnes inscrites en parcours de FIV à l'égard de leurs embryons mais aussi le rôle majeur des professionnels de l'AMP dans la détermination à la fois des statuts de l'embryon et de ceux des couples dans leur qualité de « futurs parents ».

*Les statuts du fœtus aux confins de la naissance (le cas de la mort périnatale).* 

Comment et pourquoi les hommes et les femmes confrontés à une mort périnatale adoptent toute une série de positions, d'attitudes « parentales » allant de la personnification à la dépersonnification du fœtus. Ces approches sont-elles contradictoires ?

Qu'y a t-il alors de commun dans ces deux moments, autour de la conception et autour de la naissance ? Bien qu'il y ait des différences capitales entre les quelques cellules formant un embryon et un fœtus viable et formé ayant d'ores et déjà figure humaine, apparaît pourtant certaine similitude dans une les dilemmes (entre « personnification » « dépersonnification ») présents dans les deux cas de figure. En outre, il s'agit de deux moments de « passage », le début et la fin de la « condition fœtale » (Boltanski 2004). Ces situations serviront de révélateurs. Elles révèlent en effet par quels processus relationnels institués se construisent simultanément d'une part le statut d'embryon, futur fœtus ainsi que celui de futur parent, et d'autre part, le statut particulier de fœtus mort et de mort-né ainsi que celui de « parents » de ces derniers. Une anthropologie de l'engendrement et de la parenté sera proposée ici afin d'étudier l'institution progressive dans l'humanité et la parenté, un processus qui a souvent été étudié à partir de la naissance et non dès le processus de gestation. Seront systématiquement mises en relation l'attitudes des « engendreurs » avec celles des professionnels (du soin, de l'AMP, du funéraire).

Ces deux situations liminaires éclairent tout d'abord la transformation plus générale des normes sociales en terme de définition de l'enfant (tant *filius* que *puer*), et plus généralement de la personne en son début d'existence. Elles permettent également de voir comment se met en place de façon complexe et non sans tensions, un statut liminaire pour l'embryon *in vitro* et le fœtus. Ce statut a pour particularité dans nos sociétés modernes, qu'il s'organise autour d'une diversité offrant une possibilité de choix pour les individus – incarnée par la « volonté parentale » – mais organisée de manière stricte par le droit.

Ces situations liminaires permettent enfin d'élaborer une socio-anthropologie de l'institution de la temporalité dans l'engendrement. Dans le passage de « rien » à « tout », d'un amas de cellules à un fœtus prêt de naître, s'instaure en effet une temporalité anténatale

instituée permettant l'établissement progressif d'un lien de filiation entre l'embryon, le fœtus, et les engendreurs.

Cette recherche contribuera à une meilleure connaissance des représentations de l'embryon *in vitro* et de celles du fœtus mort. Elle éclaire de façon nouvelle non seulement les dilemmes parfois aigus des couples et des professionnels en AMP, mais aussi les transformations qui se sont produites depuis le début des années 1990 autour de la naissance. Elle permettra notamment de comprendre les effets sur ces couples des pratiques mises en place par les professionnels autour de la mort périnatale. La coupure que constituait auparavant la naissance entre la personne et la non-personne, s'efface au profit d'une zone floue où le fœtus devient une « presque-personne » et où les couples deviennent des « presque-parents ». Cette recherche contribuera tout autant à la compréhension globale, à la fois des transformations contemporaines de l'engendrement d'un enfant et des métamorphoses actuelles de la filiation.

Cette recherche se donne enfin et principalement pour ambition de contribuer à une anthropologie du corps et de la personne relationnelle en l'appliquant à l'embryon et le fœtus dans le contexte des sociétés modernes.

Nous avons été confrontée aux multiples terminologies existantes et aux luttes de classement pour désigner cet « être qui vient s'inscrire dans la chair après un rapport sexuel » (Boltanski 2004), ou plus exactement cette « masse cellulaire fécondée », car seront étudiés également les embryons in vitro, des êtres qui ne s'inscrivent pas dans la chair après un rapport sexuel. Nous avons donc choisi le terme générique « d'être anténatal ». Nous avons bien conscience que le terme "être" en lui-même peut être discuté, car il suppose une " essence" ou une "existence", mais il peut néanmoins se justifier dans le sens où cette masse de cellules fécondées qui va ensuite se développer, peut-être considérée comme un « actant », un acteur social qui va agir et sur lequel on va agir. Par ailleurs, nous avons préféré le terme « anténatal » à « prénatal », car il nous semble que celui-ci est plus tendu vers la naissance et le « postnatal ». Or, tous les êtres engendrés ne donnent pas lieu à une naissance. Nous reviendrons sur ces terminologies dans la partie 1.

La première partie de cette recherche sera consacrée à un état de la question et à l'identification des changements autour de l'être anténatal. Nous montrerons que l'ensemble des débats, très anciens mais réactivés par les métamorphoses de la parenté et les technologies

reproductives, ont des effets sur une ontologie de l'être anténatal. Nous aurons cependant à cœur de nous en éloigner grâce à l'approche relationnelle maussienne.

La deuxième partie portera sur l'embryon en AMP intraconjugale. L'AMP amène à questionner l'engendrement. Elle permet de constater que la procréation, loin d'être réductible à un ensemble d'actes biologiques, est éminemment sociale.

La troisième portera quant à elle sur la mort périnatale. L'inscription du fœtus dans son statut de personne et d'enfant, et celle des couples dans leur statut de parent, se trouvent brutalement contrariées par la mort. S'il s'agissait pour les couples aux confins de la conception de réussir en dépit de l'incertitude à devenir parents, ce processus est désormais beaucoup trop avancé pour qu'ils y renoncent. Comment font-ils alors pour tenter de préserver ce statut ?

La dernière partie enfin, proposera une montée en généralité à partir de ces deux situations. Nous montrerons tout d'abord qu'en dépit de l'apparente différence entre le statut de l'embryon *in vitro* et celui du fœtus mort, nous sommes dans les deux cas face à des statuts liminaux tels que peuvent les créer les sociétés modernes. Nous montrerons enfin que nous pouvons aborder la procréation comme un engendrement, c'est-à-dire comme un processus éminemment social inscrit dans une temporalité propre, scandé par différents seuils permettant l'institution progressive de tous les acteurs de cette scène (parents/enfants) dans leurs statuts respectifs.

# PARTIE 1. ETAT DE LA QUESTION ET PROBLEMATIQUE : UNE SOCIO-ANTHROPOLOGIE DE L'ETRE ANTENATAL.

## CHAPITRE 1. L'ENTREE DE L'ETRE ANTENATAL DANS LA SOCIETE ET LE DEBAT CHOSE/PERSONNE.

Sous l'influence de divers facteurs l'embryon et le fœtus entrent dans la société à la fois comme être social et comme participant de l'action collective.

Son entrée physique dans la société résulte en particulier du développement des nouvelles techniques d'imagerie médicale comme l'échographie. De même, la découverte de ses capacités d'interactions sociales débutant bien avant sa naissance et mises en avant par les savoirs « psy » dès les années 1970, y participe tout autant. Par ailleurs, les occasions de devenir mère dans la vie d'une femme s'étant considérablement limitées, l'enfant devient plus rare, plus investi et ce, de plus en plus tôt dans la grossesse.

Enfin, cette émergence de l'être anténatal dans la vie sociale accompagne et impulse à la fois l'apparition et le développement de nombreux débats, déjà très anciens, visant aussi bien l'embryon que le fœtus. Ces débats portent non seulement sur l'avortement qui, bien que légalisé demeure vivement contesté, mais aussi sur les embryons *in vitro* et leur devenir. Réactivant une ontologie de l'embryon et du fœtus, ils sont centrés sur l'alternative chose/personne.

Après avoir étudié les facteurs d'émergence de l'être anténatal dans la vie sociale, nous verrons comment cela a réactivé des débats ontologiques très anciens.

### 1. L'apparition d'un nouvel être social.

### 1.1. Un nouvel être social, sujet et acteur de l'action collective

Depuis quelques années, nous assistons selon L. Boltanski à l'entrée de l'embryon et du fœtus dans le monde social, ce qu'il qualifie d'« *innovation radicale* » (2004 : 204).

L'être anténatal s'est en effet répandu bien au-delà de la sphère médicale et scientifique dans laquelle il était jusqu'alors confiné. Il devient une figure courante du paysage public. Les

images de fœtus et dans une moindre mesure celles de l'embryon au tout début de son développement, sont non seulement devenues un lieu commun dans la littérature, les films et les affiches contre l'avortement, mais sont également omniprésentes et populaires dans les manuels de grossesse, les programmes de télévision et les publicités (Morgan & Michaels 1999 : 1-2, Layne 1999 : 251).

Autrefois enclos et enfoui dans le corps de la femme, l'être anténatal entrait, d'un point de vue de l'histoire culturelle, dans la catégorie des êtres « cachés » dont font partie les saints, les anges et les esprits. D'ailleurs jusqu'à une période récente, il était quasiment absent du champ de rapports sociaux englobant non seulement des êtres humains actuels, mais aussi des morts, des animaux ou encore des êtres surnaturels. L'être anténatal était dans le corps de la femme comme son sang. Bien des signes indiquaient sa présence mais tant que l'enfant n'avait pas vu le jour, il était par nature invisible, il était pour l'œil un « pas encore » (Duden 1996 : 19-20). L'être enfoui dans le corps demeurait par conséquent mystérieux jusqu'à l'heure de son premier cri.

Un grand nombre de sociétés ont élaboré de manière plus ou moins inégale, des idées sur la conception, la gestation et la génération. On trouve en effet dans le monde occidental depuis l'antiquité, des idées, développées surtout par des médecins, sur la conception et la vie avant la naissance. Toutefois, comme le rappelle Saskia Walentowitz (2005), l'être anténatal comme sujet de droit n'est pas l'apanage des sociétés modernes et existe dans bien d'autres sociétés, comme chez les Touaregs (Berbères sahariens). Ces derniers punissent sévèrement par le paiement du prix du sang, la diya du fœtus, les fausses-couches provoquées par un tiers. La diya ne semble pourtant pas être une évidence dans l'Islam car les livres de loi ne reconnaissent une personnalité qu'à un enfant né vivant et considèrent le fœtus uniquement comme un membre de sa mère. Néanmoins, les Berbères de l'Atlas punissent toute faussecouche provoquée. Cela montre que le fœtus, alors même qu'il n'a pas quitté le ventre de sa mère, semble être considéré comme une « personne » à part entière, y compris dans son identité sexuelle, la diya variant selon le sexe du fœtus (Walentowitz 2005). L'idée que le fœtus ait des droits propre et non pas seulement en fonction de son appartenance à une lignée, n'est donc pas nouvelle. En témoignent encore les dispositions pénales dans les droits civils et ecclésiastiques de l'Ancien Régime concernant l'atteinte à l'être anténatal à partir d'un certain seuil, le plus souvent la frontière de l'animation<sup>4</sup>, générant l'individuation progressive de l'être.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Le moment à partir duquel les mouvements intra-utérins deviennent perceptibles par la femme enceinte.

Ces idées sur l'être anténatal sont pourtant restées cantonnées dans des domaines relativement limités et n'instituaient pas sa véritable présence dans la société. Prédominaient socialement pour les institutions et les sciences sociales, uniquement la femme enceinte et le nourrisson, l'être anténatal n'étant pas reconnu comme un être doté d'une identité spécifique. En témoignent la pauvreté de ses représentations, le caractère limité du corpus juridique le concernant ou encore la quasi absence, en cas de fausse-couche ou d'avortement, de rituels accompagnant sa mort. C'est à peine si on pouvait dire que le fœtus « *mourrait* » (Boltanski 2005 : 37). Si l'on met de côté les images et les figurines à l'usage des médecins et des sagesfemmes qui se multiplient à partir de la seconde moitié du XVIII<sup>e</sup> siècle, moment où la biologie se détache progressivement de la théologie et que sont étudiés les différentes phases de la conception et de l'embryogenèse (Morgan 1999, 2003, 2009 ; Morel 2011), Boltanski (2004 : 37) rappelle que l'être anténatal était peu présent aussi bien dans les représentations visuelles (les images religieuses par exemple) que dans la poésie, la littérature et dans le discours en général. Il était également peu présent dans le droit, la religion et la politique.

En outre, l'actuelle invention de l'être anténatal comme une entité purement « biologique » et vu comme un fait naturel, nous empêcherait d'apercevoir d'autres représentations et perceptions de la vie anténatale. Comme l'explique l'historienne Barbara Duden (1999), l'embryon et le fœtus sont des inventions historiques, sociales et culturelles spécifiquement humaines. Nous colonisons le passé en voyant un « fœtus » ou encore un « embryon », quand les générations antérieures voyaient un enfant (ibid. ; 21) voire même un être ne relevant pas de l'humain. Ce que nous appelons en fait aujourd'hui un « fœtus » et un « embryon » n'étaient pas reconnus auparavant comme un enfant, parce que n'ayant pas forme humaine. D'ailleurs, les métaphores empruntées au monde animal et végétal étaient très nombreuses pour désigner l'être sorti prématurément de la matrice. Il était « gros comme une fève de haricot », ressemblait à une « souris écorchée » ou encore à un « poulet qui vient d'éclore » (Gélis 1984 : 301-302). Les médecins les observaient mais ne les désignaient pas comme des embryons ou des fœtus et la création de l'homme in utero n'était pas conçue comme une forme pré-humaine. Les femmes n'imaginaient pas un « fœtus » ou le développement fœtal quand elles voyaient leur ventre bombé, mais se voyaient portant un enfant. Même dans les traités d'anatomie jusqu'au XVIIIe et XIXe siècle, l'enfant non né était montré comme un petit garçon, un bébé lové dans le placenta, en fait comme un futur homme. C'est le cas notamment des illustrations de Léonard de Vinci dans lesquelles nous voyons clairement un nourrisson de plusieurs mois, dans une matrice de bovin (Illustrations 1 & 2). Ce que l'on montre à l'intérieur du corps de la femme n'est pas une copie mais un symbole.

C'est la représentation de l'enfant à naître et non celle de son apparence extérieure (Duden 1996 : 45). Ces représentations de l'embryogenèse étaient en fait tributaires, et ce jusqu'à la fin du XVIII<sup>e</sup> siècle, de la théologie. L'homme étant fait à l'image de Dieu, il devait avoir un aspect humain dès les premiers mois de la gestation (Morel 2011).

Certes, les femmes d'aujourd'hui s'imaginent toujours porter un enfant, mais elles ont été habituées à voir un embryon et un fœtus dans leur ventre, grâce notamment aux échographies, aux manuels de grossesse riches en représentations ainsi qu'aux divers documentaires retraçant l'embryogenèse<sup>5</sup>.

Enfin, plus encore que le nourrisson et l'enfant, l'être anténatal a souffert d'un certain désintérêt de la part des sciences sociales, car considéré comme « *socialement amorphe* » (Boltanski 2004 : 45) et « *hors de propos sociologique* », notamment en raison de son absence de langage (Walentowitz 2005 : 126).

Cet état de fait est cependant en cours d'évolution, l'influence de divers facteurs provoquant l'entrée du fœtus dans la société.

## 1.2. Focalisation sur l'être anténatal : les débats autour l'avortement.

Les débats sociopolitiques autour de la dépénalisation de l'avortement dans la plupart des pays occidentaux entre le milieu des années 1960 et 1970, contribuèrent fortement à l'entrée de l'être anténatal dans le monde social et politique dans lesquels il était jusqu'alors ignoré. « Mais le fœtus a également acquis une présence sociale par l'intermédiaire des conflits dont il fait l'objet au fur et à mesure que s'affirmait sa présence physique. En effet, ces conflits avaient pour résultat de multiplier les occasions de faire référence à cet être, même s'il se trouvait qualifié de façons différente, voire contradictoire, par les différentes parties prenantes, en sorte que l'épaisseur de l'objet (inqualifiable) du conflit tendait à s'accroître à mesure que se développaient les disputes à son propos » (Boltanski 2004 : 206).

Les discours et débats contribuent en effet à créer de nouveaux acteurs sociaux et permettent leur entrée dans la vie sociale. Les problèmes d'ordre public, comme les débats sur l'avortement, sont la source première d'entrée de nouveaux acteurs dans l'action collective (Addelson 1999). Plus on s'interroge sur l'embryon et le fœtus, plus nous les légitimons en tant que sujets (Morgan 1997). Ainsi, les législations autour de l'avortement marquent d'une

\_

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> C'est le cas notamment du film-documentaire *L'odyssée de la vie* produit par Nils Tavernier. Pour une analyse de ce documentaire ainsi que des représentations visuelles du fœtus, voir Boullier 2015.

certaine façon l'entrée de l'être anténatal dans le droit car il se trouve doté pour la première fois d'une reconnaissance quasi légale (*ibid*. : 227)<sup>6</sup>.

De plus, les débats sur le statut de l'être anténatal – à l'origine il est surtout question du fœtus<sup>7</sup> – touchent toutes les couches de la société. Ainsi en est-il du corps médical défendant par exemple le droit de traiter le fœtus comme un « patient », des juristes se questionnant sur la qualification du fœtus comme chose ou personne, des institutions religieuses ou du public. Ces débats impliquent en outre un grand nombre de protagonistes. Nous trouvons d'abord les *utilisateurs* au sens large, notamment les médecins directement impliqués et leurs *soutiens*, les institutions médicales, les grands noms de la médecine et de la biologie. Ils se confrontent à *leurs adversaires*, les opposants radicaux à l'avortement. Entre les deux, évolue le *public*, comprenant à la fois des journalistes, censés représenter l'opinion publique, des juristes et des moralistes s'exprimant à titre personnel, mais aussi des médecins et des personnalités diverses s'exprimant eux aussi à titre personnel (Fougeroux 1991 : 222-223).

Avec ces débats, l'être anténatal devient par conséquent un « être social » à part entière, selon B. Latour (2004), c'est-à-dire dans le sens où les relations avec cet être sont jugées par les membres d'un collectif humain comme engageant et concernant le collectif dans son ensemble. L'accession d'un être au sein de la société suppose un travail de qualification et de représentation de cet être dans certaines des instances qui régissent le collectif ou encore une investigation des liens qu'il entretient avec d'autres êtres. Un être devient par conséquent un « être social » quand il prend la parole lui même ou par l'intermédiaire d'un porte parole et que s'ouvre à son sujet un débat ou une discussion. Ainsi en est-il justement de l'embryon et du fœtus avec les débats autour de l'avortement.

Toutefois, en dépit des profondes controverses qu'engendrèrent la dépénalisation de l'avortement en France, Boltanski (2004 : 12) souligne la quasi absence de publications sur ce thème entre 1982 (date à laquelle est paru le numéro spécial de la *Revue Française de Sociologie* consacré à l'avortement sous la direction conjointe de François-André Isambert et Paul Ladrière) et jusqu'à deux ans avant la publication de son ouvrage, soit pendant une période de 20 ans. Aux Etats-Unis en revanche, les publications sont très nombreuses et les recherches se centrent sur l'être anténatal ce qui n'est pas le cas en France ou dans une moindre mesure. L'être anténatal est par conséquence plus présent dans le paysage américain

<sup>7</sup> Il est intéressant de noter que le terme d'embryon n'apparaît dans la littérature sur le statut de l'être anténatal et de l'avortement qu'à partir des années 1970, période à partir de laquelle les féministes se joignent au débat aux Etats-Unis (Morgan 2013 : S17).

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Cette reconnaissance ouvrira la possibilité de futurs développements d'ordres juridiques comme pour le statut de l'embryon lors de l'établissement des lois de bioéthiques (Boltanski 2004 : 227).

qu'il ne l'est en France. Cette différence peut s'expliquer tout d'abord par une opposition virulente et un mouvement féministe favorable à l'avortement particulièrement actif dans le monde universitaire américaine (*ibid.* : 215). Mais pour comprendre une telle différence entre la France et les Etats-Unis, il nous faut surtout revenir aux différentes lois nationales qui ont autorisé l'avortement.

En France, c'est la loi Veil (n°75-17 du 17 janvier 1975) qui dépénalise l'avortement ou IVG, Interruption Volontaire de Grossesse. Cette pratique est alors autorisée jusqu'à la dixième semaine de gestation, soit 12 SA. L'interruption de grossesse devient également possible jusqu'à terme pour motif médical, en cas de péril grave pour la santé de la femme ou lorsqu'il existe « une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic » (Art. L. 2213-1, al. 1er, CSP). C'est ce que l'on appelle une interruption médicale de grossesse (IMG). Toutefois, jusqu'à la promulgation du nouveau Code pénal en 1992, le droit français connaissait encore l'infraction d'avortement, l'IVG n'étant appréciée juridiquement que comme une exemption possible à une condamnation pour un délit. L'avortement restant en principe interdit, sauf dans des circonstances précises, la loi de 1975 n'avait donc créé qu'un fait justificatif permettant d'éviter les poursuites pénales. L'IVG justifiée par la nécessité, n'était donc juridiquement qu'une exception au devoir de respect de la vie de l'être anténatal et les obstacles dissuasifs restaient nombreux. L'opération devait en effet avoir lieu pendant les dix premières semaines de grossesse, être obligatoirement médicalisée, précédée d'un entretien d'informations et de conseils ainsi que d'un délai de réflexion<sup>8</sup>. De plus, tout médecin pouvait refuser son concours, pour clause de conscience<sup>9</sup>. Enfin, la loi Veil ne prévoyait pas le remboursement de l'IVG. Ce n'est que depuis janvier 2013 qu'elle est intégralement remboursée par la sécurité sociale. En 2001, loi Veil est modifiée. Les conditions d'avortement licites sont assouplies et l'infraction d'auto-avortement est supprimée. La femme ne peut donc être punie pénalement pour interruption illégale de grossesse. De même, l'avortement légalisé est étendu à 14 SA (Loi Veil modifiée en dernier lieu par la loi n°2001-588 du 4 juillet 2001), soit 12 semaines de grossesse. Sont toujours

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> La loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001, relative à l'IVG et à la contraception, modernise la loi de 1975. Cette consultation psycho-sociale préalable est proposée à toutes les femmes. Toutefois, son caractère obligatoire est supprimé pour les femmes majeures, mais maintenu pour les mineures ; une 2ème consultation psycho-sociale est proposée à toutes les femmes après l'intervention. (Sources, site du gouvernement : <a href="http://www.sante.gouv.fr/contraception-et-ivg-les-lois.html">http://www.sante.gouv.fr/contraception-et-ivg-les-lois.html</a>).

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> En février 2015, la délégation aux droits des femmes de l'Assemblée nationale, présidée par Catherine Coutelle, députée PS de la Vienne, a remis un rapport contenant 21 propositions dans le but d'enrichir le projet de loi santé porté par Marisol Touraine (un projet devant être examiné par l'Assemblée nationale au printemps prochain). Parmi ces propositions, il est demandé de supprimer la clause de conscience, toujours en vigueur.

prohibées en revanche les interruptions de grossesse pratiquées sans le consentement de l'intéressée ou pratiquées en violation de règles précédemment citées posées par le Code de la santé publique. L'IVG est donc devenu un droit dans la limite des 14 SA fixées mais, selon la loi Veil d'origine, n'est toujours ouverte qu'à « la femme enceinte que son état place dans une situation de détresse peut demander à un médecin l'interruption de sa grossesse ». En 2014 cette loi est à nouveau modifiée dans le cadre de la loi sur l'égalité homme/femme. La notion de détresse est supprimée et l'IVG est proclamée comme un droit à part entière et non une simple tolérance assortie de conditions 10.

Pour autant, en dépit de ces avancées, l'IVG n'est pas encore considérée comme un droit fermement établi. Souvent contesté, le droit à l'avortement reste en effet fragile comme le montrent ses récentes remises en cause en Europe<sup>11</sup>.

Aux Etats-Unis *a contrario*, la loi sur l'avortement est fondée sur une terminologie très médicale du fœtus, permettant ainsi de confronter, à partir d'un certain seuil, le droit des individus, ceux de la femme et du fœtus. Cette loi sur l'avortement résulte d'un arrêt rendu en 1973 par la Cour suprême des Etats-Unis, l'arrêt Roe v. Wade, reconnaissant l'avortement comme un droit constitutionnel et invalidant de fait les lois le prohibant ou le restreignant. L'avortement fut autorisé jusqu'à 24 SA, tant que l'être anténatal n'était pas considéré comme viable. Dans l'arrêt Roe v. Wade, le fœtus n'est pas défini comme une personne selon les termes du Quatorzième amendement<sup>12</sup>, et ce quel que soit son stade de développement. Cependant, la création d'un cadre trimestriel divisant les neuf mois de grossesse en trois trimestres, a donné à la Cour la possibilité de définir à quel moment l'Etat avait davantage intérêt à protéger la « vie potentielle » de l'être anténatal, qu'à défendre le droit constitutionnel mais non absolu des femmes, à choisir l'avortement. Ainsi, si jusqu'à la fin du premier trimestre la décision de l'avortement est laissée au jugement de la femme enceinte, au cours du second trimestre l'Etat peut éventuellement réguler cet avortement. À partir du seuil

\_

La femme peut désormais recourir à l'avortement sans avoir à justifier son acte. Cette suppression s'est accompagnée de l'extension du « délit d'entrave à l'interruption volontaire de grossesse » à l'information. La ministre des Droits des femmes Najat Vallaud-Belkacem souligna par ailleurs à l'occasion du vote supprimant la notion de détresse, que « l'IVG est un droit à part entière et pas une simple tolérance assortie de conditions ». Par ailleurs, depuis janvier 2013, l'IVG est désormais intégralement remboursée par la Sécurité Sociale.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Ainsi en Espagne, le 20 décembre 2013 le gouvernement a déposé un projet de loi limitant l'avortement, alors qu'il est devenu un droit et une liberté depuis 1985 sous le gouvernement de Elodieatero. Ce projet de loi a ensuite été abandonné, non sans provoquer de nombreuses réactions mondiales en soutien aux femmes espagnoles pour défendre le droit à l'avortement. Voir notamment l'article du journal Le Monde paru le 4 février 2014. « La carte dυ droit à l'avortement Europe » de Thomas Liabot. http://www.liberation.fr/monde/2014/02/04/la-carte-du-droit-a-l-avortement-en-europe 977687.

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Le XIV<sup>e</sup> amendement à la Constitution des Etats-Unis d'Amérique est ratifié en 1868. Il vise à protéger le droit des anciens esclaves, en particulier dans les États du sud. Il garantit la citoyenneté à toute personne née aux États-Unis, et affirme la nécessité de garantir l'égale protection de tous ceux qui se trouvent sur son territoire.

de viabilité et avec cet arrêt, l'intérêt de l'Etat à protéger la « vie potentielle » de l'être anténatal passe donc avant le droit des femmes à disposer de leur corps et l'avortement peut être interdit. Se fondant sur des considérations scientifiques émises à cette époque, l'arrêt essayait donc d'équilibrer les droits des femmes et ceux du fœtus<sup>13</sup> (Merchant 2003, Boltanski 2004).

C'est donc certainement en majeure partie pour cette raison que les débats sur l'avortement ne se posent pas de la même manière en France et aux Etats-Unis et que la loi Veil a été relativement peu attaquée par les groupes anti-avortement (Merchant 2003 : 72-73). Mais c'est aussi pour cette raison, que l'être anténatal a surtout acquis une forte présence sociale aux Etats-Unis plutôt qu'en France. Aux Etats-Unis en effet, la définition du fœtus employée donne la possibilité, à partir d'un certain seuil, de confronter les droits de deux individus. Dans la loi Veil en revanche, la justification d'un délai pour l'avortement est soutenue par la nécessité de protéger la santé de la femme qui avorte, risques considérés moins élevés lorsque la grossesse est récente. Il n'est à aucun moment pris en compte l'état d'évolution de l'être anténatal. Un tel argument aurait eu pour effet de faire explicitement rentrer dans le droit un être qu'il ne pouvait reconnaître sans s'engager dans un travail de légitimation, ce qui aurait conduit à proposer une ontologie du fœtus (Boltanski 2014 : 227).

### 1.3. L'être anténatal désormais visible : les technologies de visualisation.

Objet de débats et controverses pour en définir l'essence, l'être anténatal fait aussi son entrée dans la société grâce à des technologies de visualisation le rendant désormais accessible aux sens. Ainsi que l'explique Boltanski (2004 : 205), « l'entrée du fætus dans la société n'aurait sans doute pas pu se faire sans le truchement des technologies qui l'ont rendu accessible aux sens et qui l'ont fait passer de l'état de parfait inconnu (y compris dans une large mesure pour la mère qui le porte) à celui d'un être que l'on peut « voir » et dont on peut fixer une image photographique ».

Alors que l'être anténatal était peu présent dans l'espace social, le nombre de photographies de cet être se multiplie depuis une quarantaine d'années dans la presse écrite et

\_

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup>. En outre, depuis 1992, à la faveur d'un changement progressif de la sensibilité politique de la majorité au sein de la Cour suprême, celle-ci a reconnu aux Etats le droit d'apporter des restrictions aux modalités d'avortement. En effet, en 1992, l'arrêt de la Cour suprême Planned Parenthood v. Casey maintient le principe du droit à l'avortement tout en faisant fi du système trimestriel de l'arrêt Roe v. Wade. Désormais, les Etats sont libres de restreindre ou d'interdire l'avortement une fois atteint le stade de « viabilité du fœtus », les juges de la Cour suprême ne précisant pas à quel moment de la grossesse ce stade est atteint.

les sites internet. Une des premières apparitions publiques du fœtus eu lieu en 1965 dans le magazine Life (Illustration 3). Etait représentée sur la couverture, la photographie d'un fœtus de dix-huit semaines d'aménorrhée, enclos dans son sac amniotique à l'intérieur de la matrice. Prise par le photographe suédois Lennart Nilsson, elle avait pour titre The Drama of Life before Birth. Peu de temps avant, le magazine Look en Juin 1962 publiait l'histoire d'un nouveau livre, The first Nine Months of Life, et présentait les photographies d'un fœtus à un jour, puis sept semaines et ainsi de suite à différentes périodes (Petchesky 1987 : 268, Boltanski 2004 : 203). Toutefois, le fœtus de Nilsson inséré dans le corps féminin, censé représenter la Vie elle-même, est en réalité un fœtus mort alors même que les commentaires laissent à penser que les photographies sont issues d'endoscopies. En outre, et de manière ironique, ces photographies ayant été par la suite utilisées par les activistes pro-life, la disponibilité des sujets de Nilsson était permise par les lois autorisant l'avortement dans son pays, la Suède (Michaels 1999 : 117-118). «L'article de "Life" "ressuscite" le fœtus par la colorisation » (Boullier 2015 : 40). Malgré tout ces photographies marquent une étape décisive. Elles ne sont pas seulement remarquables en tant qu'elles sont le résultat d'un exploit technologique, mais surtout parce qu'elles marquent l'accès à l'ordre de la représentation graphique, d'un être qui jusque là lui avait largement échappé (Boltanski 2004).

Pour la première fois, les lieux intimes et inaccessibles du corps ont basculé dans le registre du visible. La peau perd son opacité, elle devient transparente et la séparation interne/externe n'a plus lieu. Cet événement préfigure l'entrée progressive de l'être anténatal dans l'ordre social, entrée qui ne se fera réellement que quelques années plus tard avec le développement de l'échographie.

Cette nouvelle technique d'imagerie médicale a en effet permis aux fœtus d'acquérir une forte présence sociale. Originellement employée par les sonars dans les sous-marins de guerre, l'échographie n'a réellement été utilisée par l'obstétrique que dans les années 1960. En France, elle s'est diffusée entre 1977 et 1983 et s'est généralisée dans les années 1990 (Fellous 1991). Cette technique est utilisée soit à des fins de surveillance de la grossesse, soit dans un but de diagnostic et d'intervention thérapeutique. Son utilisation à partir des années 1960 coïncide, selon R. Pollack Petchesky (1987 : 272-273) avec la fin du *baby boom* et la rapide baisse de la fertilité, des phénomènes qui ont contribué et incité à donner à l'obstétrique de nouveaux « patients » à observer et soigner. Utilisée au départ qu'occasionnellement, elle se généralise donc rapidement jusqu'à devenir un examen « de routine ». L'engouement a d'ailleurs été tel que les praticiens et les organismes de sécurité

sociale ont dû établir un consensus sur les prescriptions d'échographies anténatales. Pour une grossesse « normale » (sans complications et sans recours à l'AMP) trois examens seulement sont remboursés par la sécurité sociale. Au premier trimestre, la période recommandée est la onzième ou douzième semaine d'aménorrhée. Au deuxième trimestre elle se situe entre la dixneuvième et vingt-quatrième semaine et au troisième trimestre, entre la trente-et-unième et la trente-troisième semaine d'aménorrhée (Tillard 2002 : 87).

Ainsi, alors que le corps de cet être ne s'offrait au regard des praticiens qu'en cas d'arrêt d'une grossesse due à des fausses couches ou un avortement, cette technique a permis aux médecins de mieux connaître l'être anténatal dans son « environnement ». Elle a eu pour effet de créer un nouvel espace d'étude et d'observation de l'embryon et du fœtus, le faisant passer d'un statut d'objet inanimé peu différent d'une tumeur inerte dans la matrice, à un sujet médical à part entière, distingué de la femme enceinte (Isaacson 1996 : 474). C'est un être que l'on peut désormais voir en mouvement, actif et inséré dans le processus d'actualisation d'une vie humaine qui auparavant n'était que potentielle et dont on peut à présent fixer une image photographique. On peut l'entendre, enregistrer ses battements de cœur, et il peut même désormais faire l'objet de soins médicaux grâce à ces techniques de visualisation (Boltanski 2004 : 206).

L'échographie joue un rôle majeur dans la construction d'une personnalité fœtale par les couples. Elle est d'ailleurs conçue comme une véritable présentation progressive de « l'enfant » à ses parents par la médiation de l'obstétricien (Fine 1994 : 33). Certains professionnels de l'échographie ont d'ailleurs du mal à concevoir que cet examen médical soit essentiellement perçu par les couples comme la possibilité de voir l'« enfant » et d'en connaître le sexe (Taylor 2000b : 410). L'emploi de cette technique a d'ailleurs été fortement critiqué car un des risques d'une telle pratique de surveillance de la grossesse serait le syndrome du « bébé parfait », c'est-à-dire la peur pour la femme de ne pas faire un enfant dans les « normes » (Petchesky 1987 : 282). C'est une critique encore très prégnante à l'heure actuelle chez les soignants, et une peur très présente chez les femmes, surtout si elles ont déjà été confrontées à des anomalies fœtales lors de grossesses précédentes.

Mais cette entrée du fœtus dans l'ordre du visible par l'exploration échographique fonde des appréciations extrêmement ambivalentes.

Les images échographiques ont en effet été largement utilisées dans les débats autour de l'avortement. Les opposants aux mesures de légalisation dépénalisant ou autorisant l'avortement ont fait un large usage des photographies de fœtus pour appuyer l'affirmation selon laquelle avorter c'est tuer un « *enfant non encore né* » (Boltanski 2004 : 203).

Considérant que les images sont plus parlantes que des mots, ils utilisent soit des images d'embryon et de fœtus dans la matrice – comme celles de Lennart Nilsson – dans le but de célébrer l'être anténatal en tant que représentant de la vie humaine en gestation, soit des photographies de fœtus morts après avortement afin d'apporter une touche dramatique à l'argumentation.

Le documentaire *The Silent Scream*<sup>14</sup>, réalisé grâce à l'échographie, diffusé dans les années 1980 et montrant l'avortement d'un embryon de dix semaines, est un parfait exemple du détournement d'objet d'une technique médicale à des fins purement idéologiques. (Petchesky 1987 : 265). Les images se focalisent souvent sur les pieds et les mains du fœtus, car ce sont les parties qui présentent le plus de similitudes avec la morphologie d'un être humain pleinement constitué (Illustrations 4 & 5). Elles sont étayées par l'usage de qualificatifs bien ciblés pour le désigner : « *he* », « *the baby* », etc. Le fœtus, faible et sans défense, y est présenté comme une « victime » de l'avortement<sup>15</sup> (*ibid.*, Fellous 1981 : 213-217).

Ce rapprochement entre le fœtus et le nouveau-né est d'ailleurs très souvent utilisé par les mouvements *pro-life* comme preuve que l'être anténatal est bien une personne humaine, et donc que la vie de cette personne doit faire l'objet d'une protection de la part de l'Etat (*ibid.*).

#### 1.4. Le « projet parental » : un être investi de plus en plus tôt.

L'entrée de l'être anténatal dans le monde social, cet être étant toujours plus apparenté et de plus en plus tôt à un enfant à part entière à la fois par les parents et les soignants euxmêmes, trouve aussi ses origines dans l'augmentation de la valeur de l'enfant, partiellement liée à la notion du « projet d'enfant ». L'enfant du « projet » fait en effet déjà l'objet d'une extrême valorisation durant la période anténatale.

L'enfant est devenu de plus en plus rare et précieux en raison tout d'abord de la double révolution démographique qui touche l'ensemble des pays occidentaux modernes : le recul de

\_

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Ce documentaire contre l'avortement fut diffusé par la télévision américaine dans les années 1980 et projeté pour la première fois en France en octobre 1985. Cette vidéo, produite par le Docteur Bernard Nathanson et le National Right-to-life Committee, en montrant « la mise à mort » d'un embryon de 10 semaines, avait pour but attendu par les ligues anti-avortement, de renforcer le « lien visuel » entre parents et enfant et de dissuader les femmes d'avorter en diffusant dans la majorité des foyers des images de fœtus vivant.

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> « The suction cannula is "moving violently" toward "the child"; it is the "lethal weapon" that will "dismember, crush, destroy", "tear the child apart", until only "shards" are left. The fetus "does sense aggression in its sanctuary", attempts to "escape", and finally "rears back its head" in "a silent scream" » (cité dans Petchesky 1987: 266).

la mort à la fois maternelle et infantile du fait de naissances médicalement plus sûres et la forte baisse de fécondité du fait du développement des moyens de contraception depuis le XVIII<sup>e</sup> siècle. Ainsi, si entre le milieu du XVIII<sup>e</sup> et du XIX<sup>e</sup> siècle la mortalité infantile a été divisée par deux en cent ans, elle s'est vue divisée environ par quinze en un demi-siècle entre la fin des années 1930 et la fin des années 1990 (Memmi 2011 : 133). Des pratiques normatives de surveillance médico-sociale de la grossesse sont à l'origine de cette double révolution démographique. Instaurées par l'Etat et façonnées par le courant hygiéniste<sup>16</sup>, elles ont été développées dans le but de lutter en particulier contre la mort périnatale et la mort subite du nourrisson, devenues des problèmes de santé publique auxquels il fallait remédier (Gélis 1988, Goyaux 1998). La mort des enfants, appelée « mortalité des enfants en bas âge » ou mortalité infantile à partir du XVII-XVIII<sup>e</sup> siècle, a donc fait l'objet d'une véritable lutte (Rollet 1998), un des objectifs essentiels encore aujourd'hui de la Protection Maternelle et Infantile (PMI). L'ensemble de ces mesures a conduit à la quasi disparition de la mortalité infantile et donc à un moindre besoin de grossesses. En effet, si l'enfant engendré est beaucoup moins menacé par la mort, toute latitude est laissée pour programmer une naissance ou la refuser, en fait pour la désirer vraiment et au moment convenu (Memmi 2014 : 134).

L'extraordinaire limitation des occasions de devenir mère participe également de ce mouvement de valorisation de l'enfant. L'accès à la maternité, toujours aussi restreint par la biologie des femmes n'ayant qu'une faible fécondité par rapport à d'autres espèces, se voit encore réduit par de fortes contraintes sociales depuis la seconde moitié du XX° siècle. Cette période est en effet marquée à la fois par l'augmentation du nombre de femmes poursuivant des études supérieures, leur entrée tardive dans le monde professionnel ainsi que par la multiplication des formes familiales plurielles. Une des conséquences est le recul progressif et constant de l'âge moyen à la maternité, allant de pair avec une diminution du nombre d'enfants par femme. Ainsi l'âge moyen à la maternité, qui était de 26,5 ans en 1977, a atteint une moyenne de 30 ans en 2009 (Pison, 2010). L'enfant devenant plus facile à programmer et plus rare, il devient par conséquent plus précieux et rend donc plus douloureux l'échec, soit lorsqu'il n'arrive pas, une situation de plus en plus fréquente en raison de l'augmentation des maternités tardives, ou lorsqu'il vient à mourir (Layne 2003, Giraud 2011).

Cette valeur croissante accordée à l'enfant et par extension à l'être anténatal est aussi le résultat d'une profonde mutation touchant la plupart des sociétés modernes occidentales

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> Le courant hygiéniste est un courant apparu au XIXe siècle. Il se base en partie sur le rôle des bactéries dans la contamination des maladies humaines. Il a révolutionné l'ensemble des sociétés occidentales tant ses applications sont variées : médecine, architecture, urbanisme, logement, etc.

depuis les années 1960 et 1970, des transformations indissociables du démariage. Ce dernier peut se définir comme une remise en cause de la place de socle originel de la famille et de la filiation qui fut pendant très longtemps accordé à l'institution matrimoniale dans le système de parenté occidental. Le démariage signifie non la crise ou la mort du mariage, mais le fait que se marier, ne pas se marier ou se démarier est devenu, institutionnellement, une question de « conscience personnelle ». Une des conséquences majeures du démariage est que c'est désormais la filiation et non plus l'alliance qui est instituée comme l'axe commun du droit de la famille. Nous voyons en effet émerger de nouvelles valeurs familiales qui accompagnent la métamorphose contemporaine de la filiation et plus largement des relations aux enfants et de leur valeur. Dans un contexte de déstabilisation d'une conjugalité devenue plus fragile, contractuelle et précaire, l'enfant s'est en effet mis à « faire la famille » (Théry 1998). Symptomatique de cette nouvelle conception, est la réponse de Lucie (29 ans, en parcours de FIV), questionnée sur la signification pour elle d'avoir un enfant : « C'est une famille. C'est une famille que l'on va fonder ». C'est une vision partagée par nombre de femmes interrogées au cours de nos enquêtes. Le principe d'indissolubilité du mariage s'est déplacé de la conjugalité à la filiation, devenue l'axe d'un droit commun de la famille (Yvonnet 2006 ; Théry, Leroyer 2014). La filiation est désormais conçue comme le seul lien inconditionnel et idéalement indissoluble, fait pour durer la vie entière et ce quels que soient ses modalités d'établissement, le sexe des parents ou leur statut conjugal (Théry, Leroyer 2014: 31)<sup>17</sup>.

C'est dans ce contexte qu'est apparu un ensemble de termes symptomatique de la valorisation de l'enfant, et ce dès la période prénatale. Tout d'abord, le terme d'« enfant désiré » apparaît à partir des années 1955-1956 (Knibiehler 1997 : 50). C'est après la guerre, mais surtout à partir des années 1970 et 1980 que s'accroit la place accordée à l'enfant et que se développent la promotion du « désir d'enfant » et du « projet d'enfant » comme valeurs. Emerge alors ce que L. Boltanski (2004) appelle l'« arrangement par projet », ou ce que l'on connaît plus couramment dans les textes juridiques sous le terme de « projet parental », une expression popularisée notamment par l'usage qui en a été fait dans les lois de bioéthique de 1994. Ce terme est d'ailleurs devenu omniprésent dans le discours social et médiatique depuis

-

<sup>17</sup> Symptomatique de cette place centrale que prend l'enfant dans le droit et les mœurs aujourd'hui, est le glissement comme figure du mal absolu du parricide, qualifié de « crime des crimes » (Lapalus 2004 : 14), à l'infanticide (Garapa et al. 1997). Autrefois le parricide n'était pas seulement considéré comme un crime de sang, mais comme le plus grand crime qui engageait l'ensemble de la cité (Thomas 1991). Tuer le père signifiait tuer le représentant de la norme. Le parricide a perdu au fil des siècles ce caractère exceptionnel désormais attribué à l'infanticide. Ce changement de paradigme ne doit toutefois pas être vu comme une perte, comme c'est le cas de Pierre Legendre, mais comme une recomposition des valeurs absolues, désormais davantage tournées vers la promesse que représente l'enfant. L'infanticide est le meurtre des « possibles » (Arènes 2013).

lors (Gavarini 2002) et il est une condition préalable qu'invoquent professionnels et patients afin de justifier le recours à l'AMP et en assurer le bien-fondé (Mathieu 2013).

Dans ce que Boltanski appelle « l'arrangement 18 par projet » (2004), la légalisation de l'avortement et des moyens de contraception occupe une place centrale et tout se passe aujourd'hui comme si les femmes détenaient l'autorité de confirmer ou non les êtres qui « s'inscrivent dans leur chair » (ibid.). Désormais, le nombre d'enfants et surtout le moment de leur naissance ne seraient plus soumis au hasard, mais traduiraient d'abord la volonté des couples (Donati, Cèbe, Bajos 2002). D'ailleurs, le terme de « projet » est défini par L. Boltanski comme étant « l'accord par lequel se lient un homme et une femme dans l'intention de réaliser un enfant » (2004 : 132). C'est un concept très présent dans le discours de la plupart des femmes rencontrées lors de nos deux terrains. Elles mettent en avant le caractère voulu et programmé de cet enfant, venant souvent après l'installation du couple en ménage, l'achat de la maison et leur stabilisation. On attend désormais d'avoir une « situation » favorable à l'arrivée de l'enfant comme l'explique là encore Lucie, un retard douloureux à postériori pour les personnes confrontées à l'infertilité : « Mon premier enfant j'espérais l'avoir à 24 ans. Je sais maintenant qu'on décale tout. C'est vrai que quand on fait des études, on attend. Avant on ne se posait pas la question comme me le disait ma mère. (...) Aujourd'hui on attend d'avoir la situation, le CDI, la maison et donc on attend, on attend et puis voilà! ». Parfois ce « projet d'enfant » est même programmé et annoncé plusieurs années à l'avance

L'enfant inscrit dans un projet est dès sa naissance, et même alors qu'il est encore *in utero*, l'objet d'une considération qui n'a probablement jamais atteint un tel niveau. Boltanski parle d'ailleurs de « fœtus authentique » en parlant du fœtus inscrit dans un projet parental. Le projet d'enfant constituant l'un des projets les plus longs et les plus robustes, il lui confère de ce fait par rapport à d'autres plus fluctuants, la propriété d'être plus « authentique » (Boltanski 2004 : 173). Il est en effet difficile de s'en dégager (avec une différence tout de même entre l'homme et la femme), alors même que le couple peut se séparer. L'enfant constitue alors dans le cadre de cet arrangement, cette « *valeur suprême, sans prix et sans équivalent* (...), qui ne trouve face à elle aucun objet auquel il apparaîtrait acceptable qu'elle soit subordonnée ou sacrifiée » (ibid. : 143-144). Mais le désir d'enfant n'est pas le seul fait des sociétés occidentales modernes. Si l'enfant a toujours été désiré dans toutes les sociétés, il

\_

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> L. Boltanski (2004) définit l'arrangement comme la disposition permettant d'estomper ou de surmonter la contrainte qui se pose aux femmes à chaque grossesse, c'est-à-dire si elles vont ou non confirmer l'être qu'elles portent ou le rejeter. L'arrangement définissant les conditions de la légitimité de l'enfant et organisant la relation entre engendrement et sexualité, la sélection entre les êtres est repoussée en amont de la grossesse.

ne l'a toutefois pas été comme objet de pur désir et d'appropriation, ou comme un bien d'investissement affectif du couple ou de l'individu. Auparavant et encore aujourd'hui dans un grand nombre de sociétés, l'enfant est davantage l'objet d'un désir de descendance et d'accomplissement social qu'un désir d'enfant. Il s'agit d'accomplir un devoir envers soimême et la collectivité (Héritier 1996 : 259-261). Ce qui guide le désir et lui donne forme et contenu social n'est pas seulement d'avoir un « enfant », mais d'avoir un « fils » ou une « fille » afin de perpétuer le nom, afin que le lignage continue d'exister (Godelier 2004 : 244). Dans les sociétés occidentales modernes, l'enfant « n'est plus la conséquence d'une nécessité holiste (constituer la famille, survie du groupe) ni le fruit concomitant de Dieu, il ne doit plus être le fruit aléatoire de relations sexuelles – c'est ce qu'il pourrait y avoir de pire –, il n'est pas le fruit du désir sexuel, mais le fruit du désir d'enfant, aujourd'hui dissocié (...) il est l'aboutissement, la réalisation d'une volonté précise d'avoir cet enfant, celui-ci et pas un autre » (Yvonnet 2006 : 240 cité dans Memmi 2011 : 132-133). L'enfant n'est donc pas pensé comme interchangeable mais comme un enfant à part entière, avec une personnalité propre. Nombreux sont les travaux de sciences sociales ayant montré que dans la famille contemporaine, l'enfant devient un individu à part entière<sup>19</sup> (Ariès 1973, Shorter 1981, De Singly 1996).

Devenant un être distinct du corps de la femme, désiré et investi de plus en plus tôt, l'être anténatal dont la valeur s'est accrue, gagne alors des droits comme celui d'être soigné et défendu (Isaacson 1996 : 460).

### 1.5. Médecine anténatale : Le fœtus comme patient.

Le développement des techniques de dépistage anténatal, telles que l'échographie, a favorisé l'émergence de l'être *in utero* dans la société, mais a, en parallèle, mis en exergue tous les risques qu'il pouvait encourir et toutes les décisions qu'il convenait de prendre à son égard. Ceci a eu pour conséquence de consacrer l'être anténatal comme un « patient » à part entière.

L'idée de préserver la vie embryonnaire et fœtale est ancienne car, dès le XVI<sup>e</sup> siècle, la société française s'est donnée non seulement les moyens d'intervenir dans le suivi de l'enfant

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Même si l'idée d'un faible attachement aux enfants dans les sociétés traditionnelles est aujourd'hui remise en cause, il n'a en effet jamais atteint un tel niveau selon Boltanski (2004). Ce débat a surtout porté chez les historiens, sur l'ouvrage de Philippe Ariès, *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime* (Paris, Plon, 1960).

*in utero* mais aussi sur le comportement de certaines femmes, notamment par la répression de l'infanticide et de l'avortement provoqué (Goyaux 1998 : 127). *Cependant, la pensée de l'être anténatal comme « patient » est une approche récente* (Casper 1999 : 105).

Alors que le corps de cet être ne s'offrait au regard des praticiens qu'en cas d'arrêt d'une grossesse résultant de fausses couches ou d'un avortement, ces techniques et en particulier l'échographie, ont permis aux médecins de mieux connaître le fœtus dans son « environnement ». Ainsi, grâce aux progrès d'une médecine anténatale qui s'est particulièrement développée ces dernières années, *nous pouvons directement agir sur l'être in utero*. En lui consacrant un acte médical, on lui octroie implicitement un statut, celui d'un « patient » à part entière. On l'évalue, on le désigne, et surtout on l'isole de la femme. On le transforme par conséquent en un être distinct qui appartient bien au monde des humains pour être suivi médicalement, observé dans son développement, voire même soigné (Isaacson 1996 : 474, Boltanski 2004 : 206).

Le développement de la chirurgie fœtale dans les années 1960, ayant sa propre discipline pour la première fois dans l'histoire de la médecine, a plus encore contribué que l'échographie à la construction d'un sujet fœtal comme sujet médical distinct (Casper 1999) car elle permet de traiter directement l'être anténatal comme un patient. « Le fœtus a parcouru un long chemin – de la graine biblique et du mystique 'homonculus' à une personne avec des problèmes médicaux qui peuvent être diagnostiqués et traités (c'est-à-dire comme patient)<sup>20</sup> » (Harrison 1991 : 7 cité dans Casper 1999 :105). Comme les travaux de Casper le montrent (1994, 1999), le fœtus est désormais souvent appelé « the kid », « the baby » ou encore « he ». Tous les soignants rencontrés parlent d'ailleurs de l'être in utero comme d'un « bébé », d'un « enfant » ou même d'un « tout-petit ». Ces termes ont pour effet non seulement de le rendre réel mais aussi de le construire pleinement comme un enfant avant même sa naissance. Dans le cas de la mort périnatale, alors même qu'au plan légal et médical le fœtus n'est pas reconnu comme tel, l'emploi du terme de « bébé » ou « enfant » est fortement recommandé, si ce n'est imposé aux soignants chargés d'accompagner les couples endeuillés afin de faciliter le deuil.

En lui consacrant un acte médical, le fœtus est donc assimilé de plus en plus souvent et de plus en plus tôt à un bébé. Nicole Isaacson (1996) parle même d'une nouvelle catégorie qui entrerait dans les classifications médicales pour désigner cet être : le « fœtus-enfant » ou « fetus-infant », devenant un type d'enfant particulier : « The fetus becomes a specialized type of infant rather than a distinct mental entity different from a baby » (472). Ce phénomène,

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> Selon ma traduction. « The fetus has come long away – from the biblical 'seed' and mystical 'homonculus' to an individual with medical problems that can be diagnosed and treated (i.e. a patient) ».

que N. Isaacson (ibid.) appelle « lumping<sup>21</sup> », consiste à faire du fœtus in utero et du bébé ex utero, une seule et même catégorie, le fœtus in utero gagnant ainsi le même statut et les mêmes droits qu'un être indépendant de la mère. Ce processus est en partie le produit du discours médical qui n'a cessé d'évoluer depuis les années 1970 et 1980. Pour illustrer ses propos, elle prend l'exemple d'un documentaire, A Heart for Olivia (ibid. : 458), qui retrace l'histoire d'un couple aux Etats-Unis, dont le fœtus est atteint d'une maladie du cœur. Sachant qu'il va mourir, les parents décident de profiter de sa présence bien avant sa naissance. Ils lui donnent un prénom, Olivia, lui parlent, lui offrent des cadeaux, s'adressent directement à elle pour lui demander si elle va bien, etc., se comportant avec cet être comme s'il était déjà né. « Olivia » est par conséquent catégorisée comme un enfant, alors même qu'« elle » n'est encore qu'au stade de fœtus. Cet exemple, que N. Isaacson qualifie d'extrême à l'époque où elle écrit son article en 1996, est pourtant devenu relativement commun de nos jours, notre enquête de terrain le confirme. Le fœtus est prénommé, il reçoit des cadeaux et on lui parle. Ces exemples illustrent parfaitement cette tendance à concevoir le fœtus comme un bébé, un type particulier d'enfant qui a une histoire in utero et qui est investi par les parents comme un futur enfant déjà sexué.

En fait la manière dont les humains classifient le monde, révèle comment ils pensent et organisent la vie quotidienne et détermine ce que la société admet comme catégories mentales significatives. Les corps présentés dans les textes d'obstétriques (celui de la femme enceinte et celui du fœtus), les sciences et la médecine ayant autorité de vérité et d'universalité (Franklin 1991), se transposent dans toutes les couches de la société et dans la réalité, et non pas seulement dans le contexte médical. C'est justement ce à quoi nous assistons depuis quelques années.

Mais l'être anténatal, désormais patient, se révèle en outre doué de sensibilité et de compétences. Rejaillissent sur lui les qualités qu'on a attribuées au nouveau-né : le fœtus « entend ». On sait qu'il réagit à l'environnement intérieur comme les émotions de la mère, ainsi qu'à l'environnement extérieur comme la musique ou encore les voix. On peut également entrer en contact avec lui en touchant le ventre de la femme. Sur certains forums, dans des discussions intitulées « vos échanges avec bébé », les femmes expliquent qu'elles ont l'impression de communiquer avec leur « enfant » et qu'elles sont en « communion » avec lui. Sur le site L'Etoile de mère, une association d'aide au deuil périnatal, on peut même lire que « in utero, les enfants ont déjà leur caractère propre<sup>22</sup> ». Ces observations ont ébloui et

\_

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> Du verbe anglais *to lump*, signifiant rassembler ou réunir dans une même catégorie.

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> http://www.etoiledemere.fr/pour-les-proches/deux-ou-trois-choses-a-savoir-pour-mieux-nous-comprendre/.

bouleversé les médecins (Cyrulnik 1983 : 33). Le fœtus n'est donc plus comme auparavant un pur inconnu dont on ne sait rien.

Cet idéal d'un échange avec l'enfant *in utero* s'est diffusé dans le grand public grâce à F. Dolto en particulier. A partir des années 1970 elle s'est en effet attachée à diffuser le plus largement possible cette image d'un enfant s'imposant aux parents, véritable personne et interlocuteur. Dans son livre, *La cause des enfants* (1985), un sous-chapitre intitulé « Conversation *in utero* », relate qu'elle dialoguait dès sa première grossesse avec son fils *in utero*. C'est un échange qu'elle prônera ensuite toute sa vie (Memmi 2011 : 139). On invite alors de plus en plus les parents à nouer des relations avec leurs futurs enfants : lui parler, chanter pour lui, lui faire écouter de la musique. C'est justement le but de la pratique de l'haptonomie, définie comme la « science de l'affectivité<sup>23</sup> », qui a pour ambition « de ritualiser *cette nouvelle communication entre le fœtus et ses parents* » (Boullier 2015). Véritable langage psychotactile, elle permettrait de recouvrer une dimension atrophiée de la sensibilité, de développer des perceptions d'ordre cénesthésique mais surtout de « rencontrer » son enfant bien avant la naissance<sup>24</sup> (Knibiehler 1997 : 269).

### 1.6. Après le fœtus, l'embryon.

La fin des années 1970 marque l'entrée de l'embryon dans le monde social grâce au développement des techniques médicales de procréation<sup>25</sup>. Ces embryons, congelés et

\_

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> Centre international de recherche et de développement de l'haptonomie : <a href="http://www.haptonomie.org/fr/">http://www.haptonomie.org/fr/</a>.

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> Symptomatique de la reconnaissance sociale dont bénéficie cette pratique, et alors que la séance coûte environ cinquante euros, huit d'entre elles sont remboursées par la Sécurité Sociale, comme préparation à l'accouchement (Boullier 2015 : 142). Les séances d'haptonomie sont remboursées dans le cadre de la préparation à l'accouchement sur la base de 38,80 € la séance, le fréquent dépassement pouvant être pris en charge par les mutuelles. (Voir J.O.R.F n°0095 du 22 avril 2008, page 6638, texte n° 22, décision du 5 février 2008 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie, cité dans Boullier 2015 : 142).

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> Parmi les nombreuses expressions, nous avons choisi de retenir celle de « techniques médicales de procréation » ou « techniques médicales de reproduction » bien que certaines ne soient pas vraiment technologiques, et non celle de « nouvelles techniques de reproduction », car certaines techniques ne sont plus vraiment nouvelles. Nous avons également choisi le terme de « assistance médicale à la procréation », malgré les problèmes soulevés comme le font remarquer Courduries et Herbrand (2014) : « Plusieurs expressions sont en concurrence pour désigner le recours à des techniques médicales d'aide à la procréation. En langue française, les termes consacrés sont « assistance médicale à la procréation » ou « procréation médicalement assistée ». L'inconvénient de la première est qu'elle est utilisée depuis plusieurs années pour désigner, dans le contexte médical et légal français, les possibilités offertes aux couples infertiles. Elle renvoie donc davantage à un contexte institutionnel national particulier et exclut de ce fait toute une série de recours possibles existant dans d'autres contextes (la gestation pour autrui, l'accès de femmes célibataires ou de couples de femmes à la médecine procréative, etc.). Le problème de la seconde est qu'elle met davantage l'accent sur l'acte de reproduction que sur l'intervention de techniques et de tiers dans le processus de reproduction sur laquelle nous

convoités par la recherche quand ils ne sont pas transférés dans un utérus, se retrouvent en effet au centre de nombreux débats sociopolitiques. Ces débats contribuent à l'importance croissante accordée, non plus seulement au fœtus mais à l'embryon, à l'être anténatal au tout début de la conception sous la forme de quelques cellules. De même, si cours des années 1970 la question du statut de l'être anténatal fut surtout débattue en terme de libertés individuelles – le droit des femmes à disposer d'elles-mêmes contre le droit à la vie du fœtus -, dans les années 1980 avec le développement des techniques médicales de reproduction, l'accent est désormais mis sur la responsabilité collective à l'égard de ces embryons (Fargot-Largeault, Delaisi de Parseval 1989).

En 1978, la naissance de Louise Brown en Angleterre, premier bébé né grâce à la FIV, puis celle d'Amandine en 1982 en France, marquent l'entrée de l'AMP dans les débats sociopolitiques. Depuis ces années pionnières, les techniques n'ont cessé de se perfectionner. Ainsi, peu de temps après, en 1984, eu lieu la première naissance en Australie d'un enfant vivant, issu d'une congélation embryonnaire. En France, il faudra attendre une année supplémentaire pour que soient réalisés les premiers transferts d'embryons congelés avec, en 1986, naissance d'un enfant vivant. Peu de temps après, l'ICSI (intracytoplasmic sperm injection), une technique consistant à injecter directement un spermatozoïde dans le cytoplasme d'un ovocyte, fut initiée en Belgique puis reprise en France par Jacques Testart, obtenant en 1994 le premier bébé ainsi conçu. S'est développée ensuite et perfectionnée la vitrification ovocytaire et embryonnaire, une technique de congélation ultra-rapide, ouvrant notamment la possibilité de la préservation de la fertilité féminine. Toutes ces techniques de plus en plus perfectionnées et innovantes, ont pour objectif d'accroître les taux de réussite de la procréation artificielle, véritable révolution médicale, car permettant de traiter à la fois des infertilités féminines et masculines qui paraissaient jusqu'alors sans issue pour des couples en mal d'enfants (Mehl 1999).

Grâce à la FIV, l'embryon peut donc désormais être conçu et conservé en dehors du ventre de la femme et ce parfois pendant plusieurs années, ce qui était inconcevable auparavant. L'embryon n'est plus simplement visible à travers le ventre de la femme, il est également accessible, dissocié du corps féminin dans lequel il était autrefois enclos et enfoui et « normalement » inséparable. Les fausses couches précoces et les avortements le livraient

voulions précisément centrer ce numéro. Sans nier le caractère récent de l'invention et de la diffusion de ces techniques dans l'histoire, nous avons choisi les termes « techniques de reproduction assistée » afin de souligner leur principale caractéristique à notre sens, à savoir le fait que la reproduction humaine depuis quelques décennies a été profondément transformée par l'intervention de techniques spécifiques, le plus souvent médicales, mais pas seulement ». S'agissant d'une enquête dans le cadre français, ce terme d'AMP reflète parfaitement les contraintes institutionnelles qui entourent ces techniques.

aux mains des scientifiques, mais mort. Avec la fécondation *in vitro*, le voici désormais en dehors du ventre de la femme, vivant, apte à croître, et possédant tout son potentiel de développement. Il devient visible, touchable, manipulable, congelable, destructible et peut circuler aisément.

En plus d'être au centre des débats publics et parlementaires, l'embryon est à son tour devenu plus visible. Il commence à apparaître au sein des médias, dans les publicités et dans bien d'autres contextes extrêmement variés. L'embryon est en fait devenu une figure centrale majeure – légalement, visuellement et culturellement – dans ce que Roberts et Franklin (2001 : 4) nomment l'imaginaire reproductif public. Toutefois, bien que l'embryon sous forme de quelques cellules soit en effet un objet visuel hautement emblématique et qu'avec le développement de la FIV et de l'échographie ses images soient désormais devenues communes, elles restent toutefois rares et dominées par celles de l'embryon à un stade plus avancé voire par celles du fœtus. Ainsi C. Roberts et S. Franklin (ibid.: 6), analysant des articles de la presse britannique sur le DPI (Diagnostic préimplantatoire), ont montré que sur 45 articles, la plupart de ceux qui avaient des illustrations exposaient des photos de bébés (avec ou sans parents). En outre, lorsque ces articles représentaient l'être anténatal, ils montraient pour la plupart des fœtus ou des embryons à un stade trop tardif pour le DPI, donnant par conséquent l'impression que cette technique ou même la sélection des embryons seraient réalisées à des stades où l'être anténatal ressemble à un fœtus et donc à un être humain. De même, il suffit d'inscrire sur le moteur de recherche Google le mot « embryon », pour s'apercevoir que ses représentations sont nombreuses et diverses, incluant aussi bien des images, très rares, de l'embryon sous forme de quelques cellules, que des images de l'embryon à un stade plus tardif (rappelons que le terme d'embryon englobe les trois premiers mois de la gestation, soit 10 SA), ou des images de fœtus, voire de bébé (Illustration 6).

En résumé, l'embryon sous forme de quelques cellules est certes rentré dans le domaine du visible, grâce aux techniques de visualisation et à la FIV, mais il est toujours périphérique (*ibid.*). Ainsi que le déclare B. Duden (1996), si l'embryon et même l'ovocyte fertilisé deviennent des icônes de la vie de plus en plus reconnaissables, cette représentation est encore toutefois largement dominée par les figures du fœtus et du bébé.

La naissance en France d'Amandine, en permettant l'accession de l'embryon au visible, engendra en outre de nombreuses polémiques. En effet, si au cours des premières années du développement de l'AMP, les médecins, scientifiques, religieux et chercheurs en sciences humaines et sociales se concentrent sur l'évolution des mœurs et la place de ces innovations en fonction de cette évolution, vers la fin des années 1980, la tonalité du débat

évolue sensiblement. Tandis que les questions de mœurs passent au second plan, l'embryon occupe désormais le devant de la scène (Mehl 1999). Ainsi, les premières réflexions du CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) créé en 1983 et conçu pour débattre des questions soulevées par ce type d'innovation, portèrent certes sur la filiation, la parentalité et la famille mais essentiellement sur le statut de l'embryon.

L'AMP rend en effet cet être accessible et disponible à toutes sortes d'interventions : recherche, manipulations génétiques, clonage, diagnostic anténatal, etc. et soulève par conséquent un certain nombre d'interrogations. Jusqu'où aller dans les investigations ? Est-il concevable de conserver des embryons, et si oui, pendant combien de temps ? Est-il acceptable de les donner à un autre couple que ses géniteurs ? Est-il acceptable de les utiliser à des fins de recherche qui conduiront à sa destruction ? Est-il admissible que l'on puisse les sélectionner et tester leur normalité ? Est-il tolérable de les détruire s'ils ne sont plus réclamés ni par ses parents potentiels ni par la science ?

Par ailleurs, ces innovations technologiques tendent également à donner corps à des êtres nouveaux. Il y a les embryons *in vitro*, mais apparaissent également les embryons congelés, les embryons « surnuméraires » inscrits ou désinscrits d'un projet parental ou encore les embryons « sains » ou non dans le cadre d'un DPI (diagnostic préimplantatoire). L. Boltanski (*ibid.* : 190) les appelle des « techno-fœtus », terme désignant l'ensemble de ces êtres créés par les nouvelles technologies de reproduction.

Ce sont en particulier les embryons *in vitro* congelés désinscrits d'un projet parental qui soulèvent le plus de débats et concentrent toutes les inquiétudes des professionnels. La cryoconservation a en effet eu pour résultat non voulu de constituer un stock très important d'embryons congelés dont on ne sait plus exactement que faire. Se pose alors à chaque fois la question de leur statut et de qui est en droit de décider de leur sort. En effet, s'ils ont été créés avec l'intention d'en faire des « enfants », leur statut et leur devenir dépend de ce « projet parental ». Seuls les parents potentiels dans le cadre des limites imposées par la loi, ont donc le pouvoir de décider du devenir de ces êtres. Mais dire qu'ils ne correspondent plus à un projet parental, signifie alors que les parents potentiels ont abandonné l'autorité détenue et la transfèrent alors aux professionnels de l'AMP. Ainsi, si la loi bioéthique de 1994 tend à leur donner un statut, les embryons *in vitro* qualifiés de « surnuméraires » posent encore aujourd'hui un problème majeur, et ce alors même que la révision des lois de bioéthique de 2004 permet de détruire tous ceux dont le couple ne répond plus aux divers rappels des centres d'AMP et qui sont conservés depuis plus de cinq ans. Néanmoins, en dépit des facilités accordées par cette loi, comment gérer les stocks d'embryons ? Si on caractérise les

embryons de « personnes potentielles », c'est-à-dire des personnes humaines potentielles qui sont ou ont été vivantes et dont le respect dès lors s'impose à tous et à qui on reconnaît la « dignité humaine », pourquoi serait-il possible de les détruire ?

Des questionnements similaires se retrouvent en Grande-Bretagne dans la série de procédures judiciaires - et notamment l'établissement de la Human and Fertilisation Embryology Act (1990) - que lance le gouvernement britannique suite à la naissance de Louise Brown en 1978. Sarah Franklin, dans un article sur les débats parlementaires entourant l'établissement de cette loi (1999{1993}) y note d'ailleurs, tout comme dans ceux menés en France, la centralité de la question de l'embryon. En fait, l'embryon est devenu l'élément central des débats sur l'AMP, sur les droits de l'être anténatal et sur la recherche dont il peut faire l'objet (Franklin 1999 {1993} : 63). Le but du gouvernement britannique était d'établir des lignes directrices claires pour tout ce qui concerne en particulier les nouvelles personnes et les nouveaux êtres dans la forme des embryons, la recherche sur l'embryon et les technologies employées, les nouveaux savoirs qu'engendrent ces techniques et enfin les risques possibles de leur mauvaise utilisation (ibid.: 128). L'embryogenèse et la recherche formèrent le cœur des débats parlementaires<sup>26</sup>, du fait tant de la cause politique, des technologies et de la question de l'avortement encore centrale, que de la fascination occidentale à propos de l'embryon en terme de science, de théologie ou encore de métaphysique (ibid.: 144).

En France, le plaidoyer de Jacques Testart en faveur d'un moratoire sur la recherche sur l'embryon rendu public en septembre 1986, ouvre une nouvelle période où la méfiance envers la science et ses excès, supplante non seulement la confiance en la sagesse du corps médical et du corps social, mais aussi l'euphorie provoquée par les possibilités offertes par ces techniques. Ce plaidoyer a provoqué une vive polémique, et les arguments en faveur d'une réglementation de ces pratiques par les pouvoirs, se sont accrus en intensité et en virulence jusqu'au vote des lois de bioéthique de 1994, dans lesquelles la définition du statut de l'embryon représentait un enjeu crucial (Mehl 1999 : 87-88). Où commence la vie ? L'embryon est-il doté d'une âme ? Quel respect lui doit-on ? Ainsi, si aux premières découvertes a succédé un « vide légal » (« legal vacuum », Franklin 1999 : 61) concernant l'utilisation pratique de ces techniques, s'est engagé par la suite un processus législatif, culminant dans les années 1990 en Grande Bretagne et en France.

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> Voir l'analyse de Sarah Franklin sur les débats parlementaires autour de l'embryon (1995, 1997, 1999 {1993}, 1999) mais aussi de Strathern (1999 {1993}).

Une première loi en novembre 1992, relativement libérale, ne résistera pas au changement de majorité de 1993 en France. La deuxième mouture des lois de bioéthique traduit un désir nettement plus affirmé d'encadrer de façon stricte l'accès à ces techniques. Mais surtout, « elle érige une barrière de protection absolue autour de l'embryon » (ibid. : 12).

La recherche sur l'embryon est pour cette raison un sujet particulièrement sensible, objet de débats depuis les années 1980 dans nombre de pays européens. Elle est d'ailleurs en France au cœur des débats bioéthiques depuis plus de 30 ans. Du premier avis du CCNE en 1984 jusqu'au plus récent en 2010, ce ne sont pas moins de 7 avis où les questions relatives à ce sujet ont été spécifiquement abordées. Provoquant de très vives controverses en France lors des révisions des lois de bioéthique en 2004 et 2011, elle y a subi un considérable retard. En France toujours, elle est présentée avant tout comme un problème moral, posant une question de conscience, avec en tête de proue le terme de « dignité humaine », une expression qui, nous l'avons vu, tient une place essentielle dans le débat français. Pourtant les politiques de régulation des recherches sur l'embryon ne sont pas uniquement conduites en se référant à cette dimension morale. Elles sont aussi définies comme des « politiques scientifiques » ayant entre autres enjeux, d'être compétitives au niveau international, dans le domaine de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires (Hauray 2012). Les controverses qui se sont développées dans le sillage de la mise en place des techniques de FIV, ont conduit au début des années 1990 à l'interdiction de ces recherches en France mais aussi en Allemagne et à leur autorisation encadrée en Grande-Bretagne. En France, la législation de 1994 s'était voulue doublement restrictive. En effet, la loi interdisait d'une part « la conception in vitro à des fins d'étude, de recherche et d'expérimentation » (Art. L.2141-8 al.1 CSP), d'autre part, en aval, « toute expérimentation sur l'embryon [était] interdite » (Art. L.2141-8 al.2 CSP). La loi autorisait seulement des « études » menées sur des embryons à titre exceptionnel, moyennant le consentement écrit de l'homme et de la femme formant le couple, et à condition que les études en question aient une finalité médicale et ne portent pas atteinte à l'embryon. Ces études nécessitaient un avis conforme de la Commission Nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic anténatal (art. L.2113-1 et s. CSP) rendant publique chaque année la liste des établissements où s'effectuent les études, ainsi que leur objet (Art. L.2141-8 al.3 à al.6). En août 2013, après plus d'un an de délibérations, de revirements, de débats, le principe d'autorisation encadrée de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires s'est substitué au principe d'interdiction

qui était alors en vigueur depuis la révision des lois de bioéthique de 2004 – et qui avait pourtant été réaffirmé lors des révisions des lois de bioéthique en 2011 –.

### 2. L'être anténatal au centre des débats.

Cette entrée de l'être anténatal dans la société a engendré de nombreux débats sociopolitiques dans la plupart des sociétés, des débats qui contribuent dans le même temps à son émergence en tant qu'acteur social. Ces débats sont animés, enflammés et hantés par deux spectres : celui de l'avortement qui, bien que légalisé fait encore l'objet de très vives contestations, et celui du devenir des embryons *in vitro* que cela soit dans le cadre de la recherche sur les embryons et les cellules souches embryonnaires ou plus généralement leur devenir. L'intérêt pour l'embryon et le fœtus se déplace des pratiques médicales aux conceptions philosophiques, des gestes thérapeutiques aux convictions religieuses, de l'éthique scientifique à l'éthique. C'est l'une des questions les plus sensibles de l'actualité et l'une des plus controversées en droit contemporain, suscitant toujours de vastes polémiques.

Ces débats, liés à ces nouvelles possibilités (voir l'embryon et le fœtus, agir sur), se focalisent sur la détermination du statut moral et ontologique de l'être anténatal, entre chose ou personne, afin de fixer ce qu'il est possible d'en faire ou pas. Ils essaient donc de déterminer des propriétés intrinsèques afin de dater et marquer le moment d'apparition de la personne. Ce faisant, ils isolent l'être anténatal des relations censées le conformer.

Ces différents exemples mettent en exergue la difficulté non seulement de penser mais aussi d'attribuer un statut à la « condition fœtale » (Boltanski 2004) au sein des sociétés modernes. Celles-ci sont mises au défi de penser à nouveaux frais les rapports entre la procréation, l'engendrement et la parenté ainsi que le rapport entre l'entrée des êtres dans la parenté et plus généralement leur inscription dans l'humanité.

## 2.1. L'embryon et le fœtus, chose ou personne?

# Chose ou personne? L'alternative du tout ou rien dans le droit.

Ces débats sociopolitiques autour du statut de l'être anténatal relèvent en effet principalement d'un débat ontologique : est-il une chose dont on peut disposer comme n'importe quel autre tissu humain, ou est-il une personne à part entière, pleinement titulaire de droits? L'être anténatal pose en effet d'autant plus de problèmes que, n'étant considéré ni comme une chose ni comme une personne, il questionne l'alternative juridique classique entre choses et personnes. Ces débats se centrent donc sur la nature légale, politique ou morale de l'embryon et du fœtus (Boltanski 2004 : 26), mais ce statut reste à ce jour non tranché dans les domaines éthique, philosophique ou encore juridique.

La qualification de l'embryon et du fœtus, plus qu'une simple proclamation de ce qu'ils sont ou devraient être, se présente comme un moyen d'interroger les traitements qu'ils peuvent ou non recevoir, ce qu'il est permis d'en faire. L'enjeu majeur est en fait surtout de déterminer s'il a ou non des droits et particulièrement s'il bénéficie du droit à la vie ou non. Pour ces raisons, les statuts de l'embryon et du fœtus sont sans cesse remodelés, discutés, objets de controverses et instrumentalisés par divers groupes. Ces questions suscitent en effet de vastes polémiques qui touchent un public de plus en plus large, allant des comités d'éthiques pluridisciplinaires aux promoteurs des nouvelles techniques de procréation, hautement médiatisées de nos jours. Ces réflexions sont certes relancées par le développement des diverses techniques de procréation (échographie, AMP, chirurgie fœtale, etc.), mais elles perdurent pourtant depuis le Moyen Âge pour des raisons proprement théologiques. L'être anténatal étant le creuset de l'âme humaine selon E. Porqueres i Gené (2004 : 146-147), il est donc le modèle privilégié pour discuter de la notion de personne. En effet, l'être anténatal est depuis longtemps au centre des grandes controverses et il est devenu l'image sacrée de la vie elle-même en raison de sa capacité à représenter l'humain, la nation, les espèces et le futur (Duden 1996, Franklin 1999: 64). Pour cette raison, certains protagonistes contemporains considèrent que porter atteinte à l'embryon et au fœtus est par la même occasion insulter chacun d'entre nous et porter atteinte à la « dignité humaine<sup>27</sup> ». En outre, les grands récits historiques occidentaux de l'histoire de l'Homme, la Genèse et la théorie de l'évolution,

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> Le concept de « dignité humaine », en voie d'élaboration dans le champ du droit, joue d'ailleurs dans ces débats un rôle central. Développé en premier lieu dans le cadre des « crimes contre l'Humanité », il a été par la suite utilisé dans le cadre des lois de bioéthique et a été consacré par le Conseil Constitutionnel français qui l'a introduit dans le « bloc de constitutionnalité » (Boltanski 2004 : 195).

proposent des narrations qui se situent au cœur de l'embryogenèse, puisqu'ils viennent inscrire eux aussi l'histoire de l'être anténatal dans celle de l'Homme et de sa dignité (Porqueres 2004).

Il s'agit en fait d'un débat très ancien et complexe, loin d'être tranché, et qui peut-être n'aboutira jamais à une solution satisfaisante. Ces questions sont d'autant plus problématiques que le développement des techniques médicales de procréation a fait entrer de nouveaux êtres déjà dans l'humanité avant même de naître (Boltanski 2004): embryons *in vitro* « surnuméraires », embryons *in vitro* congelés ou encore grands prématurés. L'embryon et le fœtus conservent donc un statut ambiguë, en particulier lorsqu'ils sont dans des situations « problématiques » : l'embryon *in vitro* et le fœtus mort.

Cette question de savoir si l'embryon et le fœtus doivent être considérés comme des personnes ou au contraire comme des biens et donc comme des objets aux propriétés potentiellement utilisables à des fins autres que la naissance, est particulièrement fondamentale en droit. Il s'agit, comme dans l'ensemble des débats sociopolitiques autour de l'être anténatal, de déterminer le moment de l'attribution de la condition d'humanité et de la qualité de personne.

Le droit attribue une « personnalité juridique », une structure fictive désignant les individus autorisés à jouer un rôle dans la vie juridique – cette vaste scène où évoluent des acteurs –, à se prévaloir de droits subjectifs, à conclure des actes juridiques, à disposer d'un patrimoine, etc. C'est une notion orientée vers l'action et l'interaction entre sujets de droit (Louis-Pécha 2009 : 156-157). Elle peut être reconnue aux personnes physiques, les personnes humaines, mais aussi aux entités abstraites, les personnes morales. Or, le droit français refuse d'attribuer à l'embryon et au fœtus la personnalité juridique. Ainsi, si l'être anténatal est bien un être de nature humaine doté d'une vie humaine, cela ne préjuge en rien de l'attribution d'une personnalité juridique à son égard. S'il n'appartient pas au droit de dire ce qu'est une vie ou une personne humaine, il lui appartient en revanche de dire qui sera considéré comme un acteur de la vie juridique<sup>28</sup>. Attribuer la personnalité juridique à l'être anténatal ferait en effet de lui un acteur de la vie juridique et serait donc lui reconnaître des droits subjectifs qui pourraient s'opposer à ceux de la femme enceinte elle-même. C'est pour cette raison que dans l'ensemble des pays occidentaux, l'enfant n'acquiert une personnalité juridique qu'à sa naissance et sous condition qu'il naisse vivant. Cette conception découle directement du droit

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> Si aujourd'hui le débat sur la personnalité juridique se fixe sur l'être anténatal, auparavant il avait pour objet les personnes nées et celles frappées de mort civile. La mort civile a été abolie en 1854. Elle frappait les condamnés à des peines afflictives perpétuelles. Elle concernait également sous l'ancien régime les religieux prononçant des vœux perpétuels. Les « morts civils » étaient privés de personnalité juridique (Louis-Pécha).

romain qui considérait le fœtus comme un simple élément du corps maternel, « *pars viscerum matris* », et en déduisait donc que l'enfant n'a de droit que né. Historiquement, l'être anténatal n'a donc jamais bénéficié d'une personnalité juridique ni même d'un statut juridique.

La question la plus déterminante pour le droit est certainement la suivante : l'absence de personnalité juridique de l'embryon et du fœtus entraîne-t-elle nécessairement la privation du bénéfice des dispositions protectrices de la personne humaine ? Il est important en effet de savoir si les dispositions juridiques qui protègent « la personne » ou « la personne humaine », sont applicables à l'être anténatal ou non. Cette question de la protection des êtres humains, indépendamment de la qualité de personne, fait toujours l'objet de controverses juridique et philosophique, mais n'a pour le moment pas de réponse générale dans le droit positif des droits fondamentaux.

Si aucun texte de portée générale affirme que l'être anténatal est une personne, l'article 16 du code civil dispose toutefois depuis 1994, que « la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ». De même, l'article 2 § 1 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme énonce quant à lui que « le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi ». Cependant, la notion de respect évoquée dans l'article 16 du code civil reste très indéterminée dans ses conséquences concrètes. Ainsi, pour les partisans de la distinction entre personnalité juridique et personne humaine, lorsque des dispositions protègent l'intégrité de la personne, ce n'est pas à l'être juridique qu'elles s'adressent mais à l'être humain, fait de chair et de sang. La règle, selon eux, viserait donc la personne humaine dont la définition relève plus de la réflexion philosophique et morale que du droit. On aborde alors les controverses portant sur le moment à partir duquel l'être humain devient une personne humaine protégée en tant que telle par le droit.

### Echapper à l'alternative du tout ou rien.

Toutefois, beaucoup de juristes s'accordent sur le fait que la détermination des statuts de l'embryon et du fœtus ainsi que la création de nouvelles catégories à leur propos ne sont pas souhaitables (Jouannet, Paley-Vincent 2009). Loiseau (2009 : 92) rappelle notamment que le législateur s'est abstenu délibérément de qualifier l'embryon. De même, le CEDH (Conseil Européen des Droits de l'Homme) a déclaré le 7 mars 2006 qu'il n'était ni souhaitable ni

même possible de répondre à la question de savoir si l'enfant à naître est une personne ou non.

Cette volonté d'échapper à l'alternative du tout ou rien, de la chose ou de la personne en choisissant de ne pas qualifier l'être anténatal est particulièrement visible dans les lois de bioéthique. Ces dernières tentent en effet de concilier l'acceptabilité du traitement médical de l'infertilité dans les cas individuels, avec le souci de protéger la société contre les tentations de chercheurs et les fantasmes des familles, sans pour autant prendre le parti de définir le statut ontologique de l'embryon (Mehl 2009).

Les lois protégeant l'embryon reposent en effet sur une absence de définition précise d'un embryon, si ce n'est comme potentialité d'être humain. L'embryon, et en particulier l'embryon in vitro, peut être pour cette raison défini comme une sorte d'« entité flottante » (Bateman et Salem, 1998), un être ambigu qui fait figure d'hybride face à la traditionnelle distinction entre les choses et les personnes au regard d'un droit ne connaissant pas dans ce domaine de catégorie intermédiaire. C'est pour cette raison que cet inclassable être anténatal a été désigné par le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) comme une « personne humaine potentielle », notion discutée et ambiguë, mais que le Comité a néanmoins maintenue en tant que concept éthique<sup>29</sup> : « l'embryon ou le fœtus doit être reconnu comme une personne humaine potentielle qui est ou a été vivante et dont le respect s'impose à tous<sup>30</sup> ». Sans pour autant les considérer comme une personne, le CCNE réclame la même considération car il tente de définir à l'embryon et au fœtus une place à part entière, notamment pour satisfaire l'opinion catholique, dominante en France, tout en se démarquant d'une vision purement matérialiste. Cette vision tente en effet de concilier les partisans d'une humanité absolue et immédiate et les partisans d'une humanité à advenir (Mehl 2009). D'autres pays ont également essayé d'échapper à l'alternative du tout ou rien, de la chose ou de la personne en proposant un troisième terme. C'est le cas du rapport Warnock (67, § 11.22) en Grande-Bretagne qui utilise quant à lui le terme d'« être humain potentiel » (potential human being).

Dans ces deux cas, l'être anténatal est donc à ce titre protégé non pas parce qu'il est une personne, mais parce qu'il peut en devenir une. Toutefois le CCNE maintient, dans ses rapports, le dualisme chose/personne, et tire l'embryon du côté de la personne. Ainsi écrit-il dans son *Rapport éthique* (1986 : § 14) : « *L'embryon humain dès la fécondation appartient à* 

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> En particulier dans le cas des fœtus morts. Il s'agissait en effet, s'appuyant sur ce concept, de justifier que les fœtus morts ne soient pas traités comme des déchets opératoires, mais autant que possible comme des cadavres.

<sup>30</sup> Avis n°1 du CCNE, 22 Mai 1984, « Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons ou de fœtus humains morts à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques ».

l'ordre de l'être et non de l'avoir, de la personne et non de la chose ou de l'animal. Il devrait être éthiquement considéré comme un sujet en puissance, comme une altérité dont on ne saurait disposer sans limite et dont la dignité assigne des limites au pouvoir ou à la maîtrise d'autrui ».

Il est également nécessaire de préciser qu'il n'y pas d'unité en droit de la condition humaine avant la naissance : l'embryon et le fœtus *in utero* et l'embryon *in vitro* ne sont pas égaux devant la loi. Si l'article 16 du Code civil dispose que la loi garantit « *le respect de l'être humain dès le commencement de la vie* », le Conseil Constitutionnel a estimé en 1994 que le législateur n'avait pas entendu en posant ce principe, l'appliquer à l'embryon *in vitro*. Sa condition juridique est donc entièrement soumise au seul Code de la santé publique. Certains reprochent pour cette raison une certaine incohérence entre le Code civil et ses principes généraux – notamment l'article 16 – et le Code de la santé publique, dont l'importance est considérable (Labrusse-Riou & Bellissier 2002 : 600).

L'état actuel du droit en France indique que l'embryon *in vitro* n'est considéré ni comme une chose ni comme une personne, car certaines pratiques impliquant la destruction des embryons sont admises tout en étant strictement encadrées. L'embryon *in vitro* est un pur objet de réglementations administratives très rigoureuses, traduisant la prise en charge par l'Etat de la procréation. Les lois de bioéthique ainsi que le Code de la Santé Publique ont donc établi un maillage administratif très rigoureux des activités de l'AMP, et ce au moyen d'un contrôle de la sécurité sanitaire et des établissements, mais aussi d'un système contraignant d'autorisation des activités. Elles ont enfin établi la notion de « projet parental ».

Le Code de la santé publique est en effet très prolifique sur la question de la qualification de l'équipe médicale et des pratiques cliniques, ainsi que sur les « conditions d'autorisation de fonctionnement des établissements » comme l'indique un chapitre. Mais c'est tout particulièrement la notion de « projet parental » qui est intéressante. La législation française est entièrement sous-tendue par celle-ci, intervenant comme une référence, un élément stable. Ainsi, la qualification juridique de l'embryon in vitro dépend principalement et essentiellement du projet parental qui, une fois disparu, modifie son statut juridique et son appréhension par la société. Ce projet parental détermine aussi bien le devenir de l'embryon comme futur enfant à naître, que comme matériau possible pour la recherche. En effet, si l'embryon in utero n'a que cette seule et unique potentialité, celle de devenir un enfant, réalisée ou non, un embryon in vitro peut connaître d'autres fins que celle de la réalisation de sa potentialité d'enfant en fonction du projet parental qui le sous-tend.

De plus, dès l'origine, la conception d'un embryon doit impérativement s'inscrire dans le cadre d'un projet parental. La loi en fait un principe cardinal : « un embryon ne peut être conçu in vitro que dans le cadre et selon les objectifs d'une assistance médicale à la procréation » (CSP, art. L.2141-3), donc à la demande d'un couple<sup>31</sup>. Un embryon ne peut donc être conçu à des fins commerciales et industrielles. Il n'est pas davantage possible de concevoir in vitro un embryon à des fins de recherches ainsi que de constituer par clonage un embryon humain à des fins thérapeutiques. La dissolution de ce projet parental – pour cause de décès de l'un des membres du couple, du dépôt d'une requête en divorce ou en séparation de corps ou encore pour cause de cessation de la communauté de vie ou de révocation du consentement de l'homme ou de la femme (Art. L.2141-2. CSP) - fait obligatoirement obstacle à l'insémination ou au transfert des embryons. De même, alors que l'embryon in utero est soumis au seul pouvoir de la femme, les décisions concernant l'embryon in vitro relèvent du couple à l'origine de sa conception. Dans le cas de l'être anténatal in utero, indissociable du corps maternel, le respect de la vie privée de la femme et de ses libertés fondamentales l'emporte. La volonté de la femme s'impose notamment au géniteur, il en va tout particulièrement de la décision de l'interruption de grossesse dans les conditions légales, pour motif médical ou non. L'embryon in vitro doit au contraire sa création au couple et son devenir dépend du couple (Louis-Pécha 2009 : 170). Une femme ne peut décider seule du devenir des embryons, de leur implantation ou encore de leur destruction. Il est nécessaire d'avoir l'accord du couple. En France, mais aussi dans d'autres pays comme la Grande-Bretagne<sup>32</sup>, chacun des membres du couple peut ainsi retirer librement son consentement à tout moment, tant que l'embryon n'a pas été implanté dans l'utérus de la femme. Cette prégnance du projet parental est donc visible dans les décisions prises pour le devenir de l'embryon. C'est ce « projet parental » ou plutôt sa défection qui permet l'utilisation des embryons pour la recherche.

Les débats autour de l'être anténatal se construisent autour d'une sorte de bipolarité, de tensions entre des logiques contradictoires. Si les législateurs avaient dépénalisé l'avortement, c'est en le caractérisant comme un « moindre mal », un terme que l'on retrouve également dans le cadre de la bioéthique autour de l'embryon *in vitro* (en particulier dans le cadre de la congélation ou de la destruction des embryons), afin de ménager les adeptes d'une sacralisation de l'embryon.

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> L'AMP n'est ouvert qu'à des couples : « L'assistance médicale à la procréation a pour objet de remédier à l'infertilité d'un couple » (art. L.2141-2 CSP).

<sup>&</sup>lt;sup>32</sup> Voir notamment l'arrêt Evans c. Royaume-Uni, datant de 2006. C'est ce que déclare aussi l'*Human Fertilisation and Embryology Act* de 1990.

Plusieurs choses peuvent être reprochées à cette approche. Tout d'abord, déterminer le statut moral de l'être anténatal ne résoudra pas la question de ce qu'il est possible d'en faire ou pas.

De même, centrés sur l'alternative du tout ou rien, ces débats rendent difficilement compréhensible la situation actuelle, incertaine, instable et problématique, car elle se trouve au croisement de deux mouvements apparemment contradictoires : un mouvement de « personnification » et un mouvement de « dépersonnification » de l'être anténatal.

D'une part, un certain nombre de pratiques institutionnelles et privées développées autour de la naissance et de la mort périnatale tendent aujourd'hui à ménager au fœtus mort une existence dans l'espace public, allant dans le sens d'une « personnification » de celui-ci et contraignant le droit à certains arrangements. Ces transformations s'inscrivent dans un mouvement plus large d'institution croissante du fœtus et du mort-né qui a débuté au tournant des années 1980-1990 et qui touche désormais la plupart des pays européens. D'autre part, il est impératif de noter qu'un autre mouvement plus ancien et aux objectifs apparemment contradictoires entrainant des tensions normatives, est aussi observable. Amorcé en 1975 avec la dépénalisation de l'avortement mais aussi avec la mise en place de l'IMG (Interruption médicale de grossesse), il tend au contraire à autoriser une certaine « dépersonnification » du fœtus.

# 2.2. <u>La recherche de propriétés intrinsèques.</u>

### Des marqueurs pour déterminer la qualité de personne.

Comme le soulignait S. Franklin (1993 {1999}) dans son analyse des débats entourant l'établissement de la *Human and Fertilisation Embryology Act*, le désaccord portant sur le processus embryonnaire et sa classification semble être un point de détail. Il dissimule en réalité un consensus sur le fond, celui du moment de l'apparition de l'individu dans le processus embryonnaire (cité dans Porqueres 2014 : 36).

Les différents débats se concentrent essentiellement sur la détermination de seuils et de critères « biologiques », objets de luttes de classement intenses, dans le but de déterminer si l'être anténatal est une personne ou non et à quel moment il le devient.

Avec l'incroyable pression de la science, une définition biomédicale est venue dominer notre compréhension de la vie avant la naissance. La définition de la personne est donc basée sur des appropriations populaires de la biologie et de la génétique. Dans les sociétés occidentales, les débats autour de l'être anténatal se caractérisent en effet pour la plupart par l'absolue conviction selon laquelle la science peut identifier des marqueurs biologiques (comme l'activité du cerveau) ou inventer des interventions médicales (telles que celles permises par les appareils permettant la survie des grands prématurés) qui influenceraient les décisions sur le fait de savoir si l'être anténatal doit être vu comme une personne (Morgan 1997 : 345). Pourtant les critères invoqués peuvent également être moraux, comme la conscience de soi ou l'autonomie morale. Historiquement, la recherche de propriétés intrinsèques pouvant dater et marquer le moment d'apparition de la personne est depuis longtemps débattu. Différents points saillants d'entrée dans l'humanité étaient invoqués - et le sont encore -, comme la conformation (quand adopte-t-il une forme humaine), l'animation (quand les mouvements intra-utérins deviennent perceptibles), la viabilité (moment à partir duquel il peut vivre en dehors de la matrice) ou encore la naissance (le passage matériel par l'orifice maternel).

Autant de seuils utilisés pour dater et marquer, entre autres, le moment d'institution d'une personne sans qu'aucun ne fasse véritablement l'unanimité (Boltanski 2004 : 241). En effet, si la communauté scientifique peut affirmer que la vie commence dès la conception, elle rencontre plus de difficultés quand il s'agit de déterminer le moment où commence la personne. Si la personne débute avec la vie, l'être anténatal l'est alors dès sa conception. Si en revanche la personne se définit par son autonomie, il faut attendre que le fœtus soit viable et qu'il puisse vivre en dehors du ventre maternel. Si les scientifiques peuvent décrire différentes étapes, ils ne parviennent pas à décider où commence l'humain et où commence la personne. La connaissance des compétences de l'être anténatal ne semble donc pas suffire à déterminer son statut ontologique. En fait, chaque seuil possède ses propriétés physiologiques mais aussi sa valeur symbolique qui, elle, est réinterprétée en fonction de conceptions philosophiques.

L'usage actuel est d'utiliser différents termes en fonction du stade de développement de l'être anténatal, mais aussi en fonction de son poids, de sa taille et de son apparence. On parle ainsi « d'embryon » jusqu'à 10 semaines d'aménorrhée (SA) ou 8 semaines de grossesse. L'embryon est défini comme le stade de développement qui marque le passage

d'une cellule unique, l'œuf, à un ensemble complexe de cellules, le fœtus. Mais cette masse cellulaire fécondée, désignée sous le terme d'embryon, se subdivise elle-même en sous-catégories. L'entité d'une cellule formée après la fécondation est appelée « zygote », divisée ensuite au stade de « blastomère », de « morula » et enfin de « blastocyste » au cinquième jour après la fécondation. Ce n'est qu'à partir de 10 SA, du terme du premier trimestre jusqu'à la naissance, que l'on parle de « fœtus ». Le fœtus est le stade de développement à partir duquel tous les principaux organes sont constitués.

Sont également employés les termes de « fœtus viable » et de « fœtus non viable ». La viabilité se définie comme l'aptitude à vivre, autrement dit le moment à partir duquel l'être anténatal a atteint un développement suffisant pour lui permettre de vivre en dehors du sein maternel. La viabilité est une condition nécessaire dans certains pays comme la France pour acquérir la notion de personne. Ainsi, seul un enfant né vivant et viable acquiert une personnalité juridique, même si sa vie hors du ventre maternel n'aura duré que quelques instants. La viabilité s'impose dans certains pays comme l'Angleterre et les Pays-Bas, qu'ils ont définie à 24 SA, comme seuil limite légal pour l'avortement.

Cette condition de viabilité discutée en doctrine, a été redéfinie ces dernières années notamment sous l'effet des progrès médicaux. Autrefois le seuil de viabilité était fixé à 180 jours de gestation, soit 28 semaines d'aménorrhée (SA) ou 6 mois de grossesse. Ce délai résultait des lois de filiation présumant depuis 1804 que la gestation la plus courte donnant naissance à un être viable était de 180 jours. Ce seuil, utilisé pour déterminer la filiation paternelle de l'enfant<sup>33</sup>, a récemment été jugé trop restrictif. Une circulaire ministérielle de 2001<sup>34</sup> lui a donc substitué les critères de viabilité définis en 1977 par l'OMS (Organisation mondiale de la santé), c'est-à-dire 22 SA, ou quatre mois et demi de grossesse, pour un poids supérieur ou égal à 500 grammes. C'est à partir de ce seuil que l'on ne parle désormais plus de fausse-couche ou d'avortement, mais de naissance et donc d'enfant. La grande majorité des pays occidentaux s'est également alignée sur ce seuil mais le délai de viabilité n'est pas identique dans tous les systèmes juridiques car il s'agit d'une donnée biologique sujette à une marge de fluctuation et d'appréciation.

Encore aujourd'hui d'ailleurs, les classifications du processus de développement humain font l'objet de controverses. Dans la pratique, ce découpage d'un processus de développement continu, l'embryogenèse, est instauré dans le but d'établir des lois, des

\_

<sup>&</sup>lt;sup>33</sup> Le Code civil présume que « l'enfant a été conçu pendant la période qui s'étend du 300ème jour au 180ème jour avant la naissance » (article 311 du Code civil).

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> Circulaire conjointe des ministres de la solidarité, de la justice et de l'intérieur n°2001-576 du 30 novembre 2001, intégrée à l'instruction générale relative à l'état civil.

régulations plus claires. C'est le cas par exemple du terme de « pré-embryon », employé pour la période des quatorze premiers jours après la fécondation de l'ovocyte. Ce seuil correspond au moment d'apparition de la ligne primitive (*primitiv streak*), l'ébauche de la colonne vertébrale. Ce terme est toutefois très peu utilisé et très controversé. Il a notamment été utilisé dans les débats autour de l'établissement de la *Human and Fertilization Embryology Act* en Grande-Bretagne dans les années 1990 (Franklin 1993 : 134-135 ; 1999 : 65-66). Des controverses portent également sur la notion de viabilité du fœtus, progressivement redéfinie dans le droit français. Nous le verrons en détails.

Dans le droit français, nous ne retrouvons pas la trace d'un tel découpage entre « préembryon », « embryon », « fœtus ». En effet, si une différence est établie entre l'être *in vitro* et l'être *in utero*, une fois *in utero* il n'est pas fait de référence en droit à la distinction opérée par les biologistes entre l'embryon et le fœtus. C'est une des différences fondamentales entre les deux domaines, les juristes refusant de distinguer le processus de développement fœtal. Ils considèrent en effet que les choix du droit ne peuvent se faire en fonction de l'établissement de seuils dans le processus de développement. Même si la médecine permet d'établir des différences perceptibles au cours de l'évolution de l'être anténatal, le droit positif français considère ce processus comme un continuum rendant arbitraire notamment la distinction entre embryon et fœtus (Labrusse-Riou, Bellissier 2002 : 581-582).

Malgré tout, le droit attache des effets juridiques au franchissement de certains seuils de la grossesse, comme par exemple du seuil de viabilité mais aussi des 14 semaines d'aménorrhée, seuil limite légal de l'avortement en France depuis 2001. Lorsque de telles distinctions juridiques existent, elles résultent plus selon les juristes, de l'objectif de la règle que de la stricte matérialité de l'être anténatal. Toutefois, si en droit commun civil ou pénal on employait auparavant les termes de « enfant conçu » ou « enfant à naître », ou encore plus récemment d'« être humain » (art. 16 du Code civil), au fil des ans, la biomédecine et les demandes de règlementation des interventions scientifiques médicales sur l'être anténatal ont imposé les mots « embryon » et « fœtus », parfois employés indifféremment d'ailleurs. Ainsi, dans l'instruction générale relative à l'état civil du 11 mai 1999, 461-2, section 1 concernant la limite de déclaration à l'état civil des « enfants sans vie », le terme d'« embryon » est utilisé pour désigner tous les êtres en dessous de 28 semaines d'aménorrhée (180 jours de gestation ou 6 mois de grossesse), ce qui ne correspond pas aux classifications des biologistes.

La philosophe Anne Fargot-Largeault et la psychanalyste Geneviève Delaisi de Parseval considèrent que deux courants fondamentaux peuvent être repérés dans le panorama des positions philosophiques actuelles à propos de l'embryon et des débats bioéthiques, courants pouvant également être étendus au fœtus et aux débats sur l'avortement, et qui cherchent à définir l'être anténatal en fonction de propriétés intrinsèques : le courant vitaliste et le courant relationnel. « Deux positions extrêmes s'affrontent. Selon les uns, il suffit pour être une personne de posséder le génome humain, d'appartenir à l'espèce humaine : le critère pertinent est biologique ou naturel. Selon les autres, il faut pour être une personne posséder assez de conscience et de raison pour entrer dans la communauté des sujets libres et exercer son autonomie morale : le critère pertinent est éthique ou culturel » (Fargot-Largeault et Delaisi de Parseval 1989). Boltanski (2004 : 239-259) distingue également deux grandes constructions philosophiques dans ces débats sur le statut de l'être anténatal, selon qu'elles mettent l'accent sur l'embryon et le fœtus comme substance ou qu'elles cherchent à les déterminer dans le langage de la relation et en particulier par référence à la relation qu'ils entretiennent avec la femme.

Pour le premier courant, le courant dit « vitaliste », l'être anténatal possède un statut d'humain par essence et sa vitalité est synonyme de son humanité. S'affrontent dans ce courant les partisans de l'animation immédiate, pour qui l'âme vient aux cellules dès l'instant de la conception, et les partisans de l'animation différée, pour qui il existe un délai de maturation entre le moment de la conception où les cellules sont uniquement des cellules, et la période plus tardive où elles comportent une part d'humanité. Le catholicisme aujourd'hui dans sa version officielle, défend le postulat de l'animation immédiate. Pour l'Eglise catholique en effet, non seulement la personne humaine est inscrite dans l'acte de conception et doit être respectée tout au long de sa vie, mais l'être anténatal est aussi un cadeau divin. C'est ce que stipule l'instruction Donum vitae de la Congrégation pour la doctrine de la foi du 22 février 1987 : « Dès le moment de sa conception, la vie de tout être humain doit être absolument respectée, car l'homme est sur terre l'unique créature que Dieu a « voulue pour lui-même » et l'âme spirituelle de tout homme est « immédiatement créée » par Dieu ; tout son être porte l'image du Créateur » (6), et de réaffirmer ensuite (7) : « L'être humain doit être respecté — comme une personne — dès le premier instant de son existence ». Pour l'Eglise catholique en effet, depuis la déclaration de Pie IX en 1869 selon laquelle l'âme est présente dès la conception, il n'y a aucune discontinuité ontologique dans les formes de la vie humaine pendant son existence. « *Nous avons tous été zygote, blastocyste, embryon, fætus et finalement nourrisson, et chacune de ces phrases s'inscrit dans l'existence humaine* » (Porqueres 2014 : 35). Particulièrement emblématique de ce raisonnement est le slogan de la *Marche pour la vie* organisée à Paris le 25 janvier 2015 : « *J'ai été embryon* ». Si ce postulat de l'animation immédiate était déjà soutenu par Saint Thomas d'Acquin, les récentes découvertes médicales de la biologie et de la génétique, comme les techniques d'imageries médicales ont renforcé cette croyance pour l'Eglise. La biologie a en effet récemment découvert que dans le zygote dérivant de la fécondation, s'est déjà constituée l'identité biologique d'un nouvel individu. Ainsi, la découverte du développement fœtal a si profondément pénétré nos certitudes contemporaines, que même l'Eglise Catholique a construit ses arguments contre l'avortement et la recherche sur l'embryon sur des conclusions médicales. L'ovule fertilisé, l'embryon et le fœtus sont devenus des icônes de la « vie » (Duden 1999).

C'est pour cette raison que les distinctions entre embryon, fœtus et nouveau-né n'ont guère de sens pour l'Eglise catholique, car elle considère l'être anténatal comme un enfant. Pour cette raison également, l'Eglise catholique romaine condamne l'avortement ainsi que l'infanticide, tous deux conçus comme des crimes abominables. Dans la droite ligne de la réprobation de l'avortement et de la contraception, elle s'oppose également à l'AMP dans son ensemble, notamment à travers l'instruction *Donum Vitae* de 1987. Toutefois en 2008 avec l'instruction *Dignitas Personae*, l'Eglise Catholique romaine modère d'une certaine manière sa position. Les techniques qui apparaissent comme une aide à la procréation ne sont pas à rejeter parce qu'artificielles mais sont à évaluer en référence à la dignité de la personne humaine. Elle s'oppose donc en particulier à la FIV car non seulement elle interdit de dissocier l'union de la procréation mais aussi parce que cette technique implique l'élimination volontairement acceptée d'un nombre conséquent d'embryons.

Ainsi, avec l'avènement des nouvelles techniques de procréation, la protection de la vie dès sa conception entraine toute une série d'interdictions, érigeant l'embryon et le fœtus comme des « êtres intouchables ». Seul le geste qui sauve est approuvé et toutes les initiatives réalisées dans le seul but de la connaissance sont condamnées. L'être anténatal ne doit être ni congelé, ni donné, ni expérimenté. Sur tous ces points, si l'Eglise orthodoxe partage la vision théorique de l'Eglise catholique, elle se garde néanmoins d'intervenir sur les pratiques concrètes (Boltanski 2004).

Certains acteurs de terrain, plus tolérants, s'inscrivent toutefois dans un courant moderniste (Mehl 1999 : 168) plus tolérant et prenant en compte les réalités de la société et du

terrain. Ces différentes positions sont symptomatiques des divisions du monde catholique, apparues par exemple lors du débat sur la contraception (Sevegrand 1995), ressurgissant à propos de l'avortement<sup>35</sup> et refaisant surface en fait dès lors que l'embryon et le fœtus sont en jeu (Fougeroux 1991).

D'autres religions invoquent des propriétés intrinsèques pouvant déterminer le statut moral de l'être anténatal. L'Islam et le Judaïsme par exemple, qui peuvent être également inclus dans le courant vitaliste, sont quant à eux plus favorables au concept de l'animation différée. Pour les musulmans, la vie ne commence qu'au moment où le bourgeon embryonnaire devient visible, après le vingt et unième jour, tandis que l'humanité s'avère encore plus tardive que son éveil biologique. Il n'en reste pas moins que la vie est sacrée, même si elle est « inanimée » et ils rejoignent sur ce point le courant catholique dans ses dispositions concrètes : l'embryon ne doit faire l'objet d'aucune intervention ni d'aucune manipulation. Pour le Judaïsme, l'embryon selon la Thora, traverse une sorte de latence durant les quarante premiers jours de son existence. Ce n'est qu'à partir de ce moment là qu'il devient progressivement humain. Il n'existe pas de lois préétablies qui fixeraient les interdits et les autorisations. Les juifs sont donc invités à en établir les bornes au cas par cas (Mehl 199:95-96).

Pour le courant vitaliste, le statut de l'être anténatal est donc abordé du point de vue de la substance et notamment en termes de tout ou rien. En effet, les défenseurs de l'avortement, souvent qualifiés d'essentialistes, postulent la persistance de l'être à travers les transformations auxquelles il est soumis au cours de son développement. L'être anténatal et l'Homme qu'il est devenu, sont un même être, en sorte que ce qui est dû à l'un, en particulier le droit à la vie, est dû à l'autre. La position radicalement inverse consiste au contraire à dénier toute substance propre à l'être anténatal en le diluant dans la substance de la femme, devenant un simple organe. C'est la position défendue notamment par nombre de féministes. Cette position conduit à accorder une importance cruciale au moment où le fœtus se sépare du corps de la femme, au moment de la naissance. Celle-ci est considérée comme un événement engendrant un changement ontologique fondamental de l'être anténatal, transformant en effet un organe de la femme en un être humain détenteurs de droits (Boltanski 2004 : 239-259).

Le deuxième pôle de la réflexion philosophique sur l'être anténatal est le courant dit « relationnel » qui s'inscrit dans les courants philosophiques cherchant à déterminer le statut de l'embryon et du fœtus dans le langage de la relation, et en particulier de la relation avec la

<sup>&</sup>lt;sup>35</sup> Voir Avortement et respect de la vie humaine, Colloque du Centre Catholique des médecins français (commission conjugale), seuil, 1972, cité dans Mehl 1999 : 74.

femme (ibid.). Ce courant s'interroge sur la capacité de l'embryon et du fœtus à être distingués comme des personnes. Toutefois là encore, il essaie de déterminer le statut moral de l'être anténatal en fonction de propriétés intrinsèques, de caractères internes. Ces derniers ne sont pas à rechercher dans la biologie mais sont des propriétés morales. Ainsi, dans ce courant de pensée qui se réclame de la philosophie d'Emmanuel Kant, la condition humaine se fonde sur l'autonomie du vouloir, et la personne se définit par sa condition d'être raisonnable qui édicte et obéit à la loi dans la mesure où celle-ci prétend à l'universalité (Mehl 1999 : 96). L'exercice de l'autonomie morale n'est pas donné, mais s'apprend et débouche sur une communauté morale basée sur le respect mutuel de l'autonomie de l'autre. La valeur de l'embryon et du fœtus par conséquent n'est pas le fait d'une dignité qui leur serait intrinsèque, mais est le fait des personnes qui attendent leur venue au monde. C'est ce qu'explique Robert Solomon (cité dans Boltanski 2004 : 250) en l'appliquant à l'avortement : « La valeur d'un fœtus est la valeur qu'il a en fonction des gens en relation avec lui et qui seront en relation avec lui après sa naissance ». Ainsi, pour une femme désireuse d'avoir un enfant, l'être anténatal est une « personne » dès que le médecin lui apprend qu'elle est enceinte. Une femme au contraire qui ne veut pas d'enfant verra sa grossesse comme une invasion et l'être anténatal sera comparable à un intrus dont il faut se débarrasser (ibid.). Robert Solomon considère donc que la question de savoir si l'être anténatal a des droits est une fausse question parce qu'elle laisse supposer que les « droits » sont quelque chose que l'on possède alors qu'ils sont de l'ordre des attributs dont on se trouve investi par un autre ou que l'on doit réclamer. L'être anténatal ne pouvant réclamer de droits, s'il n'est pas investi du droit de vivre par un autre, aucun droit ne peut donc lui être reconnu.

Ce courant donne en conséquence une place fondamentale à la notion de « projet ». En dehors de tout projet, l'être anténatal n'aurait pas plus de droits qu'un animal, si ce n'est des égards pour sa sensibilité, c'est-à-dire de ne pas le faire souffrir. On doit en revanche aux personnes le respect de leur autonomie. On ne peut pas forcer une femme à avorter ou à garder l'être qu'elle porte si elle ne le veut pas. Ce courant revendique en outre le droit d'expérimenter sur les embryons et fœtus sortis de tout projet, mais en mettant tout de même l'accent sur l'importance de la participation parentale à toute décision le concernant. Cette vision implique par conséquent que le statut de l'être anténatal ne soit pas défini, ni par des textes de lois ni par des comités scientifiques (Mehl 1999 : 100).

Tous ces courants d'opinion qui prennent l'être anténatal comme un moyen de penser la condition humaine et la notion de personne, montrent en définitive que cet être a acquis une place de plus en plus importante dans la société contemporaine. Ils présentent toutefois un

certain nombre de limitations.

Ces débats sociopolitiques sont en effet structurés par des idéologies pour lesquelles l'engendrement n'est pas un processus mais un état de fait. Certaines n'accordent en effet aucune signification aux transformations physiques de l'être anténatal tout au long de la gestation, celui-ci passant d'un amas cellules que forment un embryon à un fœtus près de naître. Elles n'intègrent pas cette dimension du développement progressif de l'être anténatal car n'ayant aucun sens pour elles. Pour l'Eglise catholique par exemple, nous l'avons vu précédemment, l'être humain en gestation est déjà un enfant et ce dès la conception, postulant la persistance de l'être à travers les transformations. Elles ne prennent donc pas en compte la question de la temporalité pourtant centrale dans le processus de développement progressif de l'être anténatal. Les marqueurs utilisés pour dater le moment d'apparition d'une personne se caractérisent par leur nature fixe et irréversible et figent le débat sur l'alternative du « tout » ou « rien », de la chose ou de la personne.

Enfin, en se focalisant sur la recherche de propriétés intrinsèques, ces débats isolent l'être anténatal de toutes relations sociales.

# CHAPITRE 2. QUAND LES SCIENCES SOCIALES S'EMPARENT DE L'ETRE ANTENATAL : LE DEBAT BIOLOGIQUE/SOCIAL.

Il existe sur l'être anténatal une immense littérature en théologie, en bioéthique ou encore en philosophie, qui s'efforce de définir son statut ontologique. Ces travaux sont orientés à la fois par les controverses sur l'avortement qui, bien que légalisé fait encore l'objet de vives contestations, et par la problématique croissante de la recherche sur les embryons *in vitro*.

Prenant leur distance, les sciences sociales se sont emparées de l'être anténatal, se donnant pour but d'interroger les problèmes spécifiques que posent ces transformations dans les domaines de la vie (AMP, IVG, IMG, mort périnatale). Ces travaux interrogent également l'émergence de l'être anténatal dans la société, liée au développement des techniques médicales (échographie, assistance médicale à la procréation, chirurgie fœtale, etc.) ainsi que les débats eux-mêmes.

L'apport des sciences sociales par rapport aux débats précédemment cités et centrés uniquement sur l'embryon et le fœtus, est d'introduire au centre de leurs réflexions, la question du rapport entre la femme et l'être anténatal ainsi que les rapports de genre. Trois thèses principales parmi ces travaux sont développées : 1) la thèse de la dépossession du corps féminin par le fœtus ; 2) la thèse de l'individualisation dans les sociétés modernes ; 3) l'analyse des relations sociales autour de l'embryon et du fœtus.

### 1. L'embryon et le fœtus, objets des recherches en sciences sociales.

### 1.1. Le fœtus isolé : les recherches féministes.

Les premiers travaux sur l'être anténatal se sont principalement interrogés sur l'impact des techniques de visualisation et leur utilisation dans les débats autour de l'avortement.

Dès les années 1980 et 1990, les nombreuses études dans la littérature féministe se sont attachées à étudier l'émergence de l'être anténatal dans l'imaginaire public et la société, en analysant la manière dont le développement des technologies de la visualisation et en

particulier de l'échographie, avaient tendance à déposséder la femme de son corps (Petchesky 1987; Hartouni 1991, 1993; Taylor 1992, 1998; Daniels 1993; Boling 1995; Duden 1996; Layne 2003). Les travaux de ces féministes s'inscrivent majoritairement dans les débats sur l'avortement et ont principalement pour but de lutter contre la personnification d'un fœtus pouvant menacer les droits de la femme (Rothman 1986, Purdy 1990, Cornell 1995). Ces critiques ont été tout particulièrement formulées dans le contexte spécifique américain en réaction aux mouvements *pro-life* menés contre l'avortement car, nous l'avons vu, aux Etats-Unis et dans une moindre mesure en France, ces débats se sont cristallisés autour du fœtus.

Dans ce contexte, la littérature féministe occidentale et en particulier américaine a donc donné une large part aux approches militantes. L'arrivée des techniques de visualisation est en effet perçue principalement à travers ses effets pervers (Petchesky 1987, Duden 1993) et analysée le plus souvent par la sociologie du genre, comme l'arrivée d'un nouveau pouvoir masculin sur la procréation (Franklin 1995, Isaacson 1996, Inhorn 1996). Ces techniques permettraient de faciliter le pouvoir des hommes sur le corps des femmes, non seulement parce que la majorité des soignants et des scientifiques qui utilisent de telles technologies sont des hommes, mais aussi parce qu'elles peuvent être vues comme renforçant un pouvoir patriarcal (Franklin 1995, Inhorn 1996). Sarah Franklin (1995: 335) résume ainsi parfaitement cette perspective féministe sur la technologie : « A male dominated and quintessentially patriarchal system of power and knowledge was deployed to name, define, and control a territory located inside women's body ». Cette vision du corps de la femme serait amplifiée par sa représentation comme une juridiction par l'Etat (patriarcal) (Spallone 1989, Smart 1990, Steinberg 1991), mais aussi comme un marché par le système économique (capitaliste-partiarcal) (Shiva 1988). Ce corps serait également envisagé comme un objet du débat public international construit en termes de droits, de choix, de progrès et d'autres messagers des traditions androcentriques de l'humanisme libéral (liberté, égalité, fraternité) (Petchesky 1987, Pateman 1988, 1989, Eisenstein 1989). Ce corps serait envisagé enfin comme une surface médiatique sur laquelle se déploie toute une myriade de représentations réactives à une herméneutique féministe sur la manière dont le patriarcat s'inscrit lui-même sur le modèle du monde naturel (Franklin 1995 : 335). L'élaboration culturelle de ce « territoire » par un discours médical et scientifique tenu par des hommes est donc une source d'inquiétude majeure pour ces féministes, soucieuses de défendre le droit des femmes à disposer de leur corps (Petchesky 1987, Pateman 1988, 1989, Shiva 1988, Spallone 1989, Eisenstein, Smart 1990, Steinberg 1991, Franklin 1995).

Ces dernières sont d'autant plus soucieuses de l'effet de ces techniques, qu'elles transformeraient l'être anténatal en «isolat » séparé en particulier du corps féminin dans lequel il était autrefois enclos et enfoui. Les critiques féministes se sont tout particulièrement focalisées sur les effets négatifs de l'utilisation massive des images de l'être anténatal dans la société, comme par exemple dans les campagnes contre l'avortement. Ces images mettent en effet à mal l'idée que le fœtus, du moins jusqu'à un stade avancé de la grossesse, n'était qu'une partie du corps maternel. Sur les images échographiques et la majorité des images utilisées par les ligues anti-avortement, le fœtus est solitaire, il flotte dans l'air et rien ne le connecte avec l'environnement maternel si ce n'est son cordon ombilical. Une métaphore a d'ailleurs occupé le centre de cette critique. Prenant appui sur le film de Stanley Kubrick, 2001, l'odyssée de l'espace, elle consiste à rapprocher l'image photographique du fœtus enfermé dans la matrice, de celle de l'astronaute enfermé dans son scaphandre, le premier flottant dans le liquide amniotique comme le second flotte dans l'espace, tous deux coupés de leur enracinement dans un monde (Petchesky 1987 : 270, Boltanski 2004 : 204) (Illustration 7). Le fœtus est donc montré comme un être autonome et complètement indépendant de la femme. A aucun moment en effet, il n'est fait de référence à cette dernière. Elle devient uniquement un « espace vide » (« empty space », Petchesky 1987 : 281), spectatrice passive de sa grossesse, un milieu dans lequel le fœtus bouge et mène sa vie. Les mots utilisés dans ces travaux sont d'ailleurs très forts. B. Duden (1996 : 101) parle ainsi d'un « viol de son intégrité » pour la femme, dont la grossesse est occupée par ce fœtus qui fait d'elle « un utérus public » (ibid. : 125), soumis à l'Etat, à la santé publique, et même au conjoint. La femme serait « symboliquement dépossédée de son corps » (ibid. : 158), aliénée par l'être qui grandit en son sein et disparaitrait peu à peu au profit du fœtus.

En réaction à cette utilisation massive de telles images par les ligues anti-avortement et afin de réduire les effets émotionnels que pouvaient provoquer de telles photographies, des universitaires – surtout aux Etats-Unis – proches des mouvements qui défendaient le droit à l'avortement comme les membres des départements des *feminist studies*, ont donc entrepris de « déconstruire » ces images (Boltanski 2004 : 203-204). Ils ont montré que loin d'être réelles, elles ne sont que des instruments de propagande idéologique. Selon Roland Barthes (1961 : 128), le message photographique est en apparence un message « sans code ». Autrement dit, sous une apparence d'objectivité qui ne ferait que saisir la réalité, la photographie est en réalité construite et codée car réalisée dans un contexte culturel et historique. C'est ce que souligne H. Damisch (1978 cité dans Petchesky 1987) : « *The photographic image does not belong to the natural world. It is a product of human labor, a cultural object whose being* 

(...) cannot be dissociated precisely from its historical meaning and from the necessarily datable project in which it originates ». Les photographies de fœtus incarnent donc selon ces critiques, la distorsion inhérente à toute image photographique. Elle coupe une partie de la réalité, soit parce qu'elle décontextualise le fœtus en le séparant de la mère, soit parce que ces photographies ont fait l'objet d'un codage technologique par l'utilisation de microscopes électroniques et de techniques d'imageries médicales, soit encore parce que montrer au moyen de techniques artificielles ce qui est habituellement caché, revient à produire un artefact (Boltanski 2004 : 204).

Toutefois, l'image de ce fœtus flottant, uniquement relié à la mère par le cordon, incarne aussi un être humain qui a non seulement besoin d'aide mais aussi d'approvisionnement et de prise en charge. Dans des cas extrêmes d'ailleurs, la femme est même assimilée à un « ennemi » du fœtus par certains mouvements, comme c'est le cas aux Etats-Unis avec l'apparition d'un « droit fœtal » dans la jurisprudence américaine à partir des années 1980 (Franklin 1991). Se multiplient en effet depuis quelques années, des poursuites judiciaires à l'encontre de femmes enceintes pour mauvais traitements à l'égard du fœtus qu'elles portent. Ces pratiques suscitent de nombreuses polémiques car ce droit fœtal tend à limiter le droit des femmes en tant que personnes constitutionnelles (Boltanski 2004 : 188).

Ces travaux s'efforcent donc de se centrer non plus sur le seul fœtus, mais aussi et surtout sur la femme. Ce faisant, ces recherches féministes ont eu tendance à isoler l'être anténatal de toutes relations sociales, reproduisant dés lors un des travers de ces débats.

### 1.2. L'embryon et le fœtus isolés : le poids de l'idéologie des sociétés individualistes.

Un deuxième grand ensemble de recherches s'efforce également d'interroger l'isolement de l'être anténatal, cet isolement étant une tendance observée dans les sociétés occidentales modernes et un reflet des débats sociopolitiques autour de l'avortement, mais aussi le résultat du développement des techniques médicales de procréation. Ces recherches s'efforcent cette fois d'étendre à cet être anténatal, les analyses menées sur l'individu de manière générale dans les sociétés. Elles appréhendent en effet l'être anténatal dans son rapport aux techniques (échographie, FIV), à partir du contraste dans le champ de la parenté, entre les systèmes de valeurs et de représentations de l'individu dans les sociétés traditionnelles holistes et les sociétés modernes individualistes, et plus spécifiquement à partir

du contraste entre le monde occidental et le reste de l'humanité (Porqueres 2014 : 32). Ce faisant, elles appréhendent à nouveau l'être anténatal comme un « isolat ».

Sarah Franklin (1993) et Marylin Strathern (1992) notamment, ont érigé la situation contemporaine en une situation exceptionnelle, la spécifiant par la centralité de l'individu. Il s'agit en fait d'un mouvement plus général dans l'anthropologie anglo-saxonne qui décrète dans les années 1990, que les innovations apportées par les technologies de la reproduction entraineraient l'apparition d'une configuration culturelle inouïe et sans précédents. Rendu visible par les techniques de visualisation et érigé comme un être inviolable par les dispositifs juridiques, l'être anténatal serait isolé tant au plan cognitif que social et deviendrait un « pur individu » au sens d'une pure entité biologique.

L'être anténatal serait donc placé en dehors du faisceau de relations sociales qui caractérisait autrefois l'individu social inséré dans un système de parenté, des relations qui se négocieraient après coup, laissant place à la seule vérité biologique. Alors que l'individu émerge en tant que sujet indéniable de droit, les relations entre les individus se situeraient quant à elles du côté de la convention. Comme le souligne Porqueres (2014 : 33), les adoptions et l'AMP pourraient le démontrer : « Qui sont les pères et les mères des entités biologiques visibles par l'échographie ? Les donneurs de gamètes, la femme qui accouchera de l'enfant de son compagnon, les adoptants de cet être ? Les relations s'établissent après le fait individuel, dans la construction d'après et après la nature, « after nature » », en reprenant le titre de M. Strathern. L'être anténatal, cette entité abstraite, serait donc placé en dehors du faisceau de relations qui sert traditionnellement aux anthropologues à penser l'individu social inséré dans un système de parenté, un monde relationnel.

Sarah Franklin (1993) dans un de ses articles sur les débats parlementaires autour du *Human Fertilisation and Embryology Act* de 1989 à 1990, fait part de cette difficulté de voir les techniques médicales de reproduction et en particulier l'embryon – qu'elle définie comme une pré-personne non relationnelle (« *non-relational pre-person* ». *ibid.* : 138) – comme relevant de la parenté « familière » aux anthropologues. L'anthropologie « classique » n'aurait donc pas les outils nécessaires pour rendre compte de la situation contemporaine, novatrice et sans précédents, marquée par les développements scientifiques et la génétisation de nos représentations. Emergerait en effet un individu biogénétique distinct (*ibid.* : 134), identifiable dès la conception pour certains, ou pour d'autres dès l'émergence de la ligne primitive (*primitive streak*), soit au quatorzième jour après la fécondation. Les outils de l'anthropologie de la parenté n'étant pas adaptés à cette situation inédite, une refonte de la discipline s'imposerait donc.

Strathern (1992) dans le même ordre d'idées, soutient que les techniques d'imagerie redéfiniraient nos modes de construction de la personne, en basant sa réflexion sur les notions de nature et d'individu dans les idéologies de l'Angleterre contemporaine. Elle compare la situation de l'Angleterre traditionnelle dans laquelle le social ne serait pas surdéterminé par le biologique, à la situation contemporaine qui laisserait place à la seule vérité biologique. L'individu contemporain s'opposerait ainsi à la personne de la parenté des sociétés traditionnelles.

S. Franklin et M. Strathern comparent donc la situation contemporaine non seulement au passé, centré uniquement sur le système de parenté, mais aussi aux sociétés « autres », dans lesquelles la personne serait éminemment relationnelle. La personne « divisible » (partible person) (Strathern 1988) des systèmes que l'on retrouve dans les sociétés mélanésiennes, où les êtres sont constitués de parties corporelles d'origines diverses rendant ainsi les personnes appropriables par les différents groupes de parenté concernés, s'oppose au type de relations sur lequel se fonde notre système de parenté. La relation selon Strathern (2005 : 169-198), qu'elle soit de parenté ou conceptuelle, se définit chez nous en fonction de la possibilité de dissocier les termes qu'elle unit. Tel serait le cas de la mère et du fœtus, dont on ne peut penser le rapport de dépendance qu'à condition d'isoler les deux termes de la relation. Pour les occidentaux, l'individu se pose en condition de toute relation (Porqueres 2014 : 33-34).

Malgré ses apports très novateurs, cette perspective a fait l'objet de différents reproches. Elle vient tout d'abord durcir un lieu commun en anthropologie, le clivage traditionnel entre « l'Ouest et le reste » (« *The West and the rest* »). Elle sépare aussi radicalement, comme ce fut souvent le cas en anthropologie de la parenté, la modernité et la postmodernité de toutes les autres expériences socioculturelles (Porqueres i Gené 2009). La construction théorique de la parenté occidentale s'est en effet construite au départ sur le contraste entre le monde occidental et le reste de l'humanité.

De même, cette conception ne distingue pas clairement « l'idéologie individualiste » et la réalité sociale dans les sociétés modernes et repose sur une conception présupposée et problématique de la personne et du corps, en fait une conception occidentale qu'il nous conviendra d'interroger. Le fait de ne pas distinguer clairement l'« idéologie individualiste » de la réalité de la vie sociale, est une démarche aujourd'hui critiquée par de nombreux auteurs (Godelier 2004, Porqueres i Gené 2004, 2009, Boltanski 2004, Théry 2007) qui affirment que l'être anténatal, mais aussi de manière générale le corps, est toujours déjà inscrit dans un monde humain, emprunt de significations (Mauss 2007).

Finalement, en opposant trop simplement nos sociétés aux « autres », ces travaux donnent à croire que l'être anténatal serait désormais devenu effectivement isolable dans nos sociétés.

# 1.3. Embryon, fœtus, et la prise en compte croissante des relations.

Dès les années 1990, un nouvel ensemble de recherches féministes s'efforce de replacer l'être anténatal dans un réseau relationnel et dans une perspective historique, prenant ainsi leur distance par rapport aux débats sociopolitiques et à certains des travaux féministes antérieurs évoqués.

Ces recherches s'inscrivent en fait dans une perspective plus globale, ayant pour objectif de réintégrer cette dimension relationnelle dans l'analyse des sociétés hautement technologiques et interconnectées (Finkler 2001, Carsten 2004). Nombre de chercheurs s'efforcent ainsi d'interroger la prétendue singularité des sociétés contemporaines que leur assignait l'individualisme, lequel était supposé mettre à mal l'idée même de relation constituante (Porqueres 2009 : 23). Ces travaux démontrent que les composantes génétiques de la personne ne viennent en aucune manière annuler son caractère relationnel (Porqueres 2014 : 34).

Au sujet de l'être anténatal, ces recherches montrent par exemple que l'arrivée des nouvelles techniques n'a eu pour conséquence ni de réduire le nombre d'acteurs autour de l'être anténatal ni de rendre les relations secondaires voire inexistantes. Au contraire cela a eu pour effet d'en augmenter le nombre et de complexifier le réseau relationnel dans lequel il s'inscrit (Bateman-Novaes et Salem 1998).

Sarah Franklin elle-même, revient sur ce qu'elle disait auparavant sur l'embryon comme « isolat », en soutenant au contraire que l'embryon *est* relation dans le sens où il est toujours en relation avec des personnes et des contextes qui le rendent visible, signifiant et présent (1999 : 78). L'embryon est en effet toujours relié à la parenté et circule sans cesse de la boite de pétri<sup>36</sup> où il est fécondé, au domaine politique, aux prescriptions papales ou encore dans des galeries d'art. L'embryon et le fœtus « modernes » ne sont pas plus isolables que l'embryon et le fœtus « traditionnels ».

<sup>&</sup>lt;sup>36</sup> Une boite de Petri est une boîte cylindrique transparente et peu profonde, en verre ou plastique, munie d'un couvercle. Elle est utilisée en microbiologie pour la culture des micro-organismes, de bactérie ou de cellules, mais elle est également utilisée en biologie de la reproduction.

Désormais convaincues qu'on ne peut plus nier l'importance morale et sociale de plus en plus forte de l'être anténatal dans la société (Morgan 1996), certaines, (Franklin 1991, Conklin and Morgan 1996, Layne 1997, Morgan 1989, 1996, Morgan and Michaels 1999), ont entrepris de développer des perspectives féministes sur le sujet fœtal émergeant (*« the emerging fetal subject »* Morgan and Michaels 1999).

Nombre de féministes se sont ainsi attachées à étudier l'émergence du « sujet fœtal » (fetal subject) dans la société, en ne se centrant plus uniquement sur sa dimension biologique (Franklin 1991, Morgan 1996, Morgan et Michaels 1999, Layne 1999a, 1999b, 2003). Leur but est de repenser la reproduction en prenant en compte tous les participants à ce phénomène et en reconnaissant que leurs relations sont culturelles, historiques et donc variables dans le temps et dans l'espace. Il s'agit désormais d'explorer les contours sociaux de l'être anténatal en étudiant les pratiques, les institutions et les discussions qui l'ont placé au centre des politiques reproductives. Ces auteurs étudient les processus itératifs employés par les individus et leurs réseaux sociaux pour produire – ou choisir de ne pas le faire – de nouveaux membres de la société (Addelson 1999, Layne 1999, 2003). Addelson (1999) a nommé cette approche du sujet fœtal de « social constructionist ».

Prenant appui sur des études historiques mais aussi comparatives, des historiennes et des anthropologues comme Duden (1996, 1999), Addelson (1999) ou encore Morgan (1997, 1999, 2003, 2009; Conklin & Morgan 1996), ont ainsi étudié l'entrée de l'être anténatal dans le monde social et ont montré que cet être est une invention historique, sociale et culturelle spécifiquement humaine. B. Duden (1999) explique en effet que l'actuelle invention de l'être anténatal comme une entité purement biologique et vue comme un fait naturel, une construction résultant des travaux des premiers embryologistes au XX<sup>e</sup> siècle (Morgan 1999, 2003, 2009), nous empêcherait de voir d'autres représentations et perceptions de la vie anténatale. Nous colonisons le passé en voyant un « fœtus », quand les générations antérieures voyaient un enfant, voire même un être ne relevant pas de l'humain<sup>37</sup>. Non seulement ces premiers chercheurs conçurent l'être humain en gestation comme un produit purement biologique, hors de portée de l'agentivité humaine et détachable du corps de la femme, mais ils répandirent également l'idée selon laquelle, biologiquement parlant, une nouvelle vie commence à la conception et non pas à l'animation comme on le pensait auparavant.

Ces auteurs se sont également attachés à montrer que si les débats sociopolitiques actuels autour du statut de l'être anténatal se centrent sur les politiques de reproduction,

\_

<sup>&</sup>lt;sup>37</sup> Voir chapitre 1.

notamment sur la question de l'avortement et le devenir des embryons *in vitro* - en particulier leur utilisation dans la recherche -, ce ne fut pas toujours le cas dans l'histoire mais aussi dans d'autres sociétés (Conklin & Morgan 1996, Morgan 1997). Les problèmes d'ordre public, comme les débats sur l'avortement, sont la source première de la participation de nouveaux acteurs dans l'action collective. De même, la façon dont ils surgissent dans l'action politique et sont définis, détermine l'ensemble des actions appropriées (Addelson 1999). Morgan et Addelson montrent également que l'embryon et le fœtus que nous connaissons aujourd'hui sont des productions sociales collectives créées par les acteurs sociaux négociant le délicat terrain de la reproduction et du droit des femmes. Morgan (2003 : 262) considère en effet que l'embryon et le fœtus furent invoqués comme des acteurs politiques et des agents sociaux au début du XX<sup>e</sup> siècle, quand une nouvelle technique de visualisation, le microtome<sup>38</sup>, permit aux embryologistes de décrire les formes de l'être anténatal et sa composition avec des détails sans précédents et par conséquent de leur attribuer des significations innovantes.

L'embryon et le fœtus ne furent donc pas toujours inclus dans un contexte d'avortement et de politiques reproductives et ne sont pas automatiquement ou naturellement associés à ces problématiques comme c'est si souvent affirmé de nos jours dans les débats sociopolitiques. L'être anténatal ne crée pas en lui-même des controverses sociales, ce sont elles qui le construisent et fournissent les lentilles interprétatives à travers lesquelles il est imprégné de significations (Addelson 1999). Ainsi au XIXe siècle, l'être humain en gestation s'inscrivait dans les controverses sur les politiques migratoires, le rapport entre l'humain et le non-humain, l'évolution ou encore les théories raciales et eugénistes (Morgan 2003)<sup>39</sup>. Il est d'ailleurs frappant de constater qu'auparavant, les références aux spécimens d'embryons n'étaient pas considérées comme pertinentes dans les problèmes d'avortement ou encore de contraception, soucis majeurs pourtant durant cette période (*ibid.* : 263). Ce n'est que récemment que l'être humain en gestation s'inscrit dans des grands thèmes tels que la moralité, la compassion, la condition humaine et que nous l'impliquons dans les politiques de genre, dans la reproduction ou encore la marchandisation des parties du corps humain.

\_

 $<sup>^{38}</sup>$  Un microtome est un appareil utilisé pour l'étude des cellules. Il permet de créer de fines tranches d'un tissu étudié après fixation (souvent) ou congélation (Allant de  $2 \mu m \ a \ 25 \mu m$ ).

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> Et si des médecins américains menant une croisade contre l'avortement dans les années 1860 et 1880 invoquèrent l'embryon comme un être vivant, leurs arguments sur la vie embryonnaire reposaient plus sur des spéculations issues du sens commun et sur l'imaginaire collectif que sur des savoirs sur les caractéristiques physiques de l'embryon et du fœtus. Peu d'entre eux en avaient déjà vu et aucun ne menèrent de recherches systématiques sur l'embryologie humaine. Il faut attendre réellement les années 1890 pour que des anatomistes américains étudient de manière empirique l'être humain en gestation (Morgan 2003).

Certains de ces travaux, comme ceux de Rothman (1989), se focalisent sur la relation dyadique entre la femme et son fœtus/bébé/enfant. Mais d'autres prennent aussi en compte des réseaux sociaux beaucoup plus larges. Ils s'inspirent notamment des modes de construction sociale de la personne dans d'autres sociétés, des approches relationnelles de la personne comme en Mélanésie, et s'en servent pour éclairer notre propre réalité sociale. Beaucoup d'entre eux ont en particulier mis l'accent sur le rôle de la culture de consommation et l'échange de biens dans la construction des identités, notamment dans l'entreprise de personnalisation de l'être anténatal. L'échange de biens, que cela soit avant la naissance ou dans le cas d'une mort périnatale, permet en effet de créer et de maintenir des relations sociales (Layne 1999a, 1999b, Garattini 2007, Taylor 2000a, 2000b).

De même, ces études se sont attachées à montrer que la réalité issue de l'expérience de l'utilisation des nouvelles techniques était beaucoup plus complexe que ne le laissaient penser les premiers travaux féministes. Les femmes, malgré ces technologies censées les aliéner, les intègrent dans leur propre expérience et arrivent à faire de leur maternité un événement personnel. Elles utilisent notamment les échographies pour engager leur entourage dans la construction sociale de leur « bébé » (Mitchell 1994, Rapp 1997, Taylor 2000a, 2000b, Jacques 2007). Ces recherches montrent en effet que la volonté des féministes de lutter pour l'avortement et de défendre le droit des femmes à contrôler leur corps, a entrainé certaines dérives comme celles de nier l'expérience de nombreuses autres femmes, les féministes inclues (Layne 1999, 2006). Une des approches, par exemple celle de Naomi Wolf, considère pour cette raison que le mouvement pro-choice doit abandonner le « lexique de la déshumanisation » et contextualiser la défense des droits à l'avortement au sein d'une trame morale qui admet que la mort du fœtus est une mort réelle. C'est d'ailleurs dans une perspective similaire que s'inscrivent les travaux de L. Layne (1992, 1997, 1999a, 1999b, 2003, 2006) sur la mort périnatale, ce sujet étant par ailleurs très peu étudié par les féministes qui se concentrèrent sur l'avortement.

## 2. Des débats centrés sur l'opposition biologie/social.

Ces débats sociopolitiques cherchant à déterminer le statut ontologique de l'être anténatal et le moment d'apparition de la personne dans le processus embryonnaire mais aussi la plupart des travaux en sciences sociales sur ces questions, se construisent sur une distinction et une alternative entre le biologique et le social, le naturel et le culturel<sup>40</sup>. L'être anténatal y est en effet présenté comme un pur individu, une pure entité biologique sur laquelle se noueraient ensuite les relations sociales et notamment les relations sociales aux « parents », comme si les faits biologiques étaient préexistants aux faits sociaux, qui viendraient uniquement les lires. Cette dichotomie domine d'ailleurs notre compréhension générale de la vie dans les sociétés occidentales modernes, basée sur une appropriation de la biologie et de la génétique, une compréhension qui touche également les sciences sociales, dont l'anthropologie dès ses débuts. Cette alternative a structuré et structure encore les débats en sciences sociales.

Toutefois, nombre de travaux sur la parenté et les faits de la vie se sont ensuite attachés à interroger la dichotomie social/biologique et le modèle biologique supposé universel sous-tendant l'ensemble des études de la parenté<sup>41</sup>.

L'être anténatal ne peut être étudié sans le remettre dans le contexte des études de parenté et de la procréation.

### 2.1. Une opposition entre le biologique et le social.

L'étude du statut de l'embryon et du fœtus dans un contexte marqué par ces débats reposant sur l'opposition nature/culture, social/biologique, nous conduit donc à étudier ce que l'anthropologie anglophone a appelé les *facts of life* (faits de la vie), autrement dit les savoirs et les croyances à propos de la procréation, de la parenté et de la conception. Les faits de la

\_

<sup>&</sup>lt;sup>40</sup> Cette dichotomie social/biologique est encore d'actualité comme nous avons pu le voir récemment à l'occasion des débats autour de l'AMP avec tiers donneurs ou encore du « mariage pour tous ».

<sup>&</sup>lt;sup>41</sup> Nous nous sommes basée dans cette partie, principalement sur les écrits de Franklin (1997, 1998) mais aussi sur ceux de Godelier (2004) et Porqueres (2009, 2014). Nous nous sommes également appuyée sur les séances du séminaire « embryon et parenté » organisé à l'EHESS de Paris par Enric Porqueres i Gené et auquel nous avons eu l'occasion d'assister à quelques séances. Je tiens en particulier à remercier Enric Porqueres i Gené pour les divers documents transmis par le biais du séminaire ainsi que l'ensemble des étudiants du séminaire pour l'enregistrement des séances.

vie focalisent l'attention de l'anthropologie depuis ses débuts, car elle s'intéresse à l'organisation sociale de ce qui est appréhendé comme des faits naturels universels de la régénération et des liens humains.

Les procès entourant l'enfantement - procréation, gestation, accouchement, allaitement - tendent en effet souvent à être considérés comme des faits « naturels », à la fois par les débats mais aussi par les sciences humaines et sociales. La procréation humaine est d'ailleurs l'un des domaines privilégiés où l'on oppose aujourd'hui le biologique et le social (Boltanski 2004).

C'est à partir du XVIIIe siècle que se généralise la conception naturalisante des procès liés au corps et à la sexualité. On attribue alors un fondement naturel à la hiérarchie des sexes/genres mais aussi plus largement aux procès de la reproduction et de l'enfantement (Douaire-Marsaudon 2010 : 91). Cette tendance à « naturaliser » la reproduction est devenue une habitude bien ancrée dans nos sociétés. Cette perception est non seulement due à une idéologie occidentale considérant la nature et la culture comme des domaines complètement séparés, mais elle est aussi le résultat d'une histoire dans la discipline anthropologique. Ainsi, les études de parenté et du genre ont longtemps été fondées sur cette dichotomie, parfaitement perceptible dans l'histoire des approches anthropologiques de la parenté qui est marquée, comme le rappelle Porqueres (2009 : 13), par une tension entre deux tendances. D'un côté, la parenté est vue comme la conséquence d'une série d'actes, et de l'autre la parenté serait issue des évidences de la corporéité. Ces approches, opposant donc une parenté socialement construite à une parenté attachée aux faits de la procréation, se sont succédées en suscitant d'intenses débats, un questionnement encore en vigueur.

Toutefois, les « faits de la vie », la reproduction et l'engendrement, furent peu étudiés par l'anthropologie. Ceci peut s'expliquer tout d'abord par le fait que la reproduction était considérée comme relevant du domaine « naturel », antérieur et séparé du monde social et par conséquent ayant peu d'intérêt pour les sciences sociales. Mais ce peu d'intérêt peut aussi s'expliquer par la perception de la reproduction comme une activité privée, domestique, associée à la féminité, à la maternité et à la femme, et par conséquent considérée comme de peu d'importance pour les théories anthropologiques. Ainsi, comme l'explique Franklin et Ragoné (1998 : 2) dans l'introduction de *Reproducing Reproduction*, la naturalisation, la domestication et la féminisation de la reproduction favorisait son maintien dans un domaine sous investi au sein des paradigmes majeurs de la théorie sociale moderne, comme le souligne également Rayna Rapp (1994 : 1 citée dans *ibid.*) : « *perhaps it was considered a 'woman's subject', reproduction long remained on the margins of anthropological theory* ».

La « nature » doit être ici comprise, selon les représentations euro-américaines, comme étant ce qui tout à la fois échappe et s'inscrit dans l'agentivité humaine (Franklin 1998 : 106). La « nature » est en effet pensée comme tout ce qui n'est pas soumis à l'histoire et aux déterminations sociales. Si elle peut être mentale ou morale, elle est souvent pensée comme étant stabilisée par le donné « biologique » (Memmi 2014 : 224-225). Le terme de *nature* est en fait un terme extrêmement complexe. Schneider (1968 : 109), analysant les croyances de la parenté américaine, considère qu'il y a trois types de « nature » quand on définit ce qui est « naturel ». Comme *biologie* (« partage de substances biogénétiques ») ; *ce que font les animaux* ; et enfin comme *nature humaine*. Il y a également différents types de *natures* en fonction de ce qu'on définit comme opposition. *Artificiel*, *culturel*, *humain*, *civilisé*, *supérieur*, *anormal*, etc. (Franklin 1997 : 54).

De nos jours, en reprenant l'antinomie introduite par Agamben (1997), nous parlons de plus en plus de la biologie comme du corps humain non pas en tant que ce corps mène une vie humaine (*bios*), mais en tant qu'il mène une vie animale (*zoe*). Ces deux notions tendent à se confondre. Ce faisant, plus on a tendance à voir le corps humain du côté de la *zoe*, plus on a tendance à séparer le corps de l'esprit, le social du biologique<sup>42</sup>.

# 2.2. <u>Les « faits de la vie »</u>, un donné biologique universel pour les premiers anthropologues.

Cette façon d'appréhender les faits de la vie, teintée d'androcentrisme, d'ethnocentrisme et de déterminisme biologique, a grandement limité la manière dont la reproduction pouvait être étudiée. Même si, du milieu des années 1800 jusqu'au XX<sup>e</sup> siècle, l'anthropologie s'est longtemps focalisée sur la *connaissance de la paternité physique*, cette approche a en réalité réduit l'analyse de la reproduction.

Les premiers travaux anthropologiques portèrent en effet un intérêt tout particulier à la parenté, à la procréation et à la succession. Mais les études sur la parenté se centraient sur l'organisation sociale et la régulation de ce qui était appelé les faits biologiques, autrement dit la procréation et les liens de parenté génétiques ou consanguins. En outre, si l'anthropologie était considérée comme la discipline étudiant les sociétés « autres », les études de la parenté et des faits de la vie l'étaient plus encore, car souvent associées aux sociétés dites

<sup>&</sup>lt;sup>42</sup> Cours d'Irène Théry le jeudi 16 mai 2013, « corps et « biologie ». Les apports de l'anthropologie comparative », dans le cadre du séminaire « Corps, genre et filiation » de l'EHESS de Marseille.

traditionnelles. En effet, dès ses débuts, des anthropologues principalement issus des mondes occidentaux, se sont penchés sur des systèmes d'organisation complètement étrangers à leur expérience culturelle initiale, radicalisant la différence entre les sociétés « modernes » et les sociétés « primitives » ou « traditionnelles », le rôle social important des liens de parenté étant la preuve inéluctable de la différence (Porqueres 2009 : 15).

Les premiers anthropologues se donnaient donc pour but d'étudier le dilemme ethnographique posé par les récits de conception qui ne reposaient sur aucune base « biologique ». Les « faits de la vie » étaient considérés comme des vérités universelles, évidentes et scientifiques, relevant d'un donné biologique universel, et leur but consistait à donner du sens à ces modèles de causalité « primitifs » non occidentaux, à travers lesquels l'être au monde est expliqué. Ces théories reposaient sur la relégation de la reproduction, de la procréation humaine, dans le domaine de la nature ou des faits biologiques considérés comme antérieurs et séparés des faits sociaux (Franklin 1997, 1998), une tendance que l'on retrouve encore souvent aujourd'hui en sciences sociales mais aussi dans les débats sociopolitiques. Il n'était pratiquement rien dit sur les procès de l'enfantement et de l'engendrement, demeurant un point aveugle de ces premières études centrées sur les systèmes de classifications de la parenté. De même, comme nous l'avons souligné précédemment, les anthropologues ont peu investi l'être anténatal, vu comme une entité biologique, et l'ont placé d'emblée dans le domaine de l'imagination. L'embryologie et la biologie reproductive continuent d'ailleurs de fournir des récits narratifs puissants à partir desquels les préoccupations sociales et cosmologiques sont intégrées.

C'est en particulier la découverte de termes de parenté « classificatoires » ne correspondant pas aux « vraies » relations de parenté génétiques, qui conduisirent ces premiers anthropologues dès le XIX<sup>e</sup> siècle, à émettre l'hypothèse selon laquelle il y aurait dans ces sociétés des systèmes de mariages de groupe et une « promiscuité sexuelle ». L'autre hypothèse, selon le paradigme évolutionniste prédominant durant cette période, est que ces systèmes seraient à l'origine de systèmes de parenté plus évolués, dont celui présent en Occident. Ainsi, Morgan dans son fameux ouvrage *Systems of Consanguinity and Affinity of the Human Family* (1871), malgré son effort permanent pour lutter contre l'ethnocentrisme, présente la famille nucléaire occidentale comme la forme la plus rationnelle de famille, car étant celle où les liens de sang reliant un enfant à ses « vrais » parents, sa « vraie » mère et son « vrai » père, sont enfin devenus visibles (Godelier 2004 : 23). Les systèmes qualifiés de « classificatoires », présents dans ces sociétés « primitives », correspondraient à la définition sociale de la parenté et seraient différents des systèmes dits « descriptifs », correspondants à

la définition « réelle » ou « exacte » de la parenté biologique, ou ce que Morgan (1871) appelle le « système naturel » (natural system) ou système de consanguinité (consanguinity system). Ainsi, ces modèles appliquent à l'organisation sociale l'analogie centrale du modèle Darwinien de la nature, comme système de consanguinité. Ils dérivent également de l'affirmation scientifique centrale en Europe, selon laquelle les catégories de parenté sont directement issues des liens de sang, cette lecture de la parenté basée sur les liens génétiques étant par ailleurs considérée comme une question de bon sens par ces premiers anthropologues.

Dans les sociétés possédant un système classificatoire, comme dans les sociétés où régnerait une « ignorance » du lien de paternité physique (Spencer & Gillen 1899 cité dans Franklin 1997 : 28-29), cette absence de lien entre terminologies de la parenté et liens génétiques était alors interprétée comme une défaillance du développement intellectuel (Franklin 1997 : 21-22). En effet, pour Bachofen (1861), Morgan (1871) et Engels (1884), la connaissance exacte de la paternité physique, dans une perspective évolutionniste, était un point de référence dans la transition d'un stade de la civilisation humaine à un autre. Cette connaissance fonctionnait comme un indice du développement intellectuel, social, moral et politique d'une société (Franklin 1997 : 25, 1998 : 102).

Cette « ignorance » de la paternité physique, autrement dit la question de la nécessaire contribution du sperme de l'homme pour fabriquer un enfant (Porqueres 2014 : 28), étaient donc pour ces premiers anthropologues (tels que Tylor 1871, Frazer 1910, McLennan 1865, Hartland 1909), un point central de référence, si ce n'est une obsession, dans les théories de l'organisation sociale du milieu du XIX<sup>e</sup> siècle au XX<sup>e</sup> siècle (Coward 1983, Weiner 1976, Yanagisako 1985 cité dans Franklin 1998 : 102). L'ignorance de la paternité physique est un thème qui fondera les débats sur la *Virgin Birth* et qui agiteront l'anthropologie pendant très longtemps.

Malinowski fut le premier à critiquer ouvertement dans ses travaux, le point de vue occidental des anthropologues, considérant certaines formes spécifiques de familles culturellement supérieures (la famille victorienne), et par conséquent les utilisant comme trames interprétatives des autres formes de famille (Malinowski 1962 : 56 cité dans Franklin *ibid.* : 31). Mais malgré ses apports sur la centralité des croyances à propos de la conception, de la procréation et du corps dans l'étude des constructions culturelles de la parenté et du genre, il fonde sa théorie sur l'opposition entre faits biologiques et faits sociaux. Il considère en effet que les *faits biologiques ne déterminent pas les faits sociaux*, notamment la parenté, et qu'au contraire les faits biologiques sont modelés par leur contexte culturel. La parenté doit

être comprise comme une combinaison de processus physiologiques, psychologiques et sociologiques et doit pour cette raison, être vue et comprise en relation avec le contexte culturel total (Malinowski 1913 : 177-182 cité dans *ibid*. : 32)<sup>43</sup>. Distinguant paternité sociale et paternité biologique, Malinowski introduit un modèle des faits sociaux et des faits naturels à travers lequel les systèmes de parenté sont compris.

Par la suite, Leach (1966) et Spiro (1968), grâce auxquels les débats de la *Virgin Birth* reprennent de l'ampleur, se baseront eux aussi sur l'opposition entre « les vrais faits » et la croyance culturelle. Cette dichotomie restera donc intacte jusque dans les années 1970 et le débat toujours lu avec des catégories occidentales, telles que les « faits biologiques ». Les deux auteurs n'y échappent pas. Les vérités offertes par la science occidentale sont présentées comme étant les « vraies » vérités, à opposer à d'autres vérités (ou ignorances) qui devraient être définies (Franklin 1997 : 43). Leach (1966) reformule en effet le cœur des débats en opposant faits sociaux et faits biologiques, l'ignorance contre le savoir, la dichotomie du dogme culturel contre la vérité scientifique. Sa position est fondée sur l'idée que les faits naturels de la procréation sont *trop évidents pour être ignorés* et s'intéresse plutôt à ce que cette « absence de connaissance » signifie. Spiro (1968) s'accordant avec Leach sur le fait que ni les Trobriandais ni les Aborigènes d'Australie ne sont ignorants, considère également que les faits biologiques sont trop évidents pour être ignorés.

Pour Franklin (1997 : 30), ces deux auteurs éclairent avant tout l'intérêt de l'anthropologie pour les « faits biologiques humains de la reproduction ». En effet, pour chacun des protagonistes majeurs de ce débat, les « faits biologiques » sont pris comme étant évidents et non discutables.

Ces débats autour de la *Virgin Birth* furent centraux dans l'évolution de la théorie anthropologique car ils démontrèrent la prégnance d'un modèle biologique de la parenté au sein de l'anthropologie. Ils révélèrent en effet que l'anthropologie se structurait autour de présuppositions, non seulement à propos de la procréation et de la parenté, mais aussi à propos du savoir, de la vérité, de l'empirisme et de l'effort d'être « scientifique ». Et c'est à l'issue de ces débats que le caractère acquis des faits « naturels », et en particulier des faits de la vie autrefois considérés comme des données indiscutables, fixes et immuables dans l'histoire de l'anthropologie, fut remis en question (Delaney 1986 cité dans Franklin 1997 : 1-2).

\_

<sup>&</sup>lt;sup>43</sup> Toutefois, sa vision de la maternité est clairement fondée sur la biologie puisqu'il explique par exemple : « the foundations of the human family are to be found in the biological fact of maternity » (Malinowski 1937 : xxvi, cité dans *ibid*. : 33).

Depuis Malinowski, l'anthropologie sociale se base donc sur ce modèle dual de la parenté composée à la fois d'éléments naturels et d'éléments sociaux. Certains anthropologues de la parenté ont continué d'utiliser un modèle biologique pour expliquer plus largement le genre, la sexualité et la reproduction (Fox 1967, Fortes 1969). C'est le cas par exemple des études – ou plutôt l'absence d'études – du lien mère-enfant. Depuis les philosophes français du XVIIIe siècle, les femmes étaient considérées comme entretenant un lien puissant avec l'état de nature, en particulier dans ce qui était pensé comme leur domaine réservé, autrement dit les procès de la parturition et de l'enfantement. La femme se trouvait donc plus proche de la nature que l'homme, en raison de son rôle physiologique dans la sexualité et plus encore dans l'enfantement (Bloch et Bloch 1980 : 32, cité dans Douaire-Marsaudon 2010 : 91). Suivant cette logique, le lien mère-enfant était pensé comme si évident qu'il était considéré comme une unité « proto-sociale », et n'avait donc par conséquent que très peu fait l'objet d'études d'anthropologie. La relation mère-enfant, si importante pour les psychanalystes car partie prenante de la formation des comportements sociaux, était pour cette raison qualifiée de « tâche blanche » par Bernard Juillerat, critiquant la position de Lévi-Strauss. Juillerat s'est intéressé en particulier à la « non-qualification des relations entre la mère et l'enfant dans l'atome » par Lévi-Strauss du fait « de la naturalité attribuée aux liens mère/enfant » (*ibid.* : 122 cité dans Douaire-Marsaudon *ibid.*).

#### 2.3. Redéfinir la reproduction.

Comme le soulignent Franklin & Ragoné dans l'introduction de l'ouvrage *Reproducing Reproduction* (1998 : 3), de nombreux facteurs ont entrainé la réémergence de l'étude de la reproduction en anthropologie et de la même façon l'interrogation de cette dichotomie social/biologique. La montée de l'anthropologie féministe dans les années 1970, entraina une profonde réévaluation de l'exclusion des activités féminines des travaux ethnographiques, et une lecture critique des modèles sociaux responsables de cette exclusion.

Schneider est une référence importante de ces débats. Il est tout d'abord connu pour ses travaux s'attaquant aux études de parenté et au concept même de parenté (1984). Il estime en effet que toutes les études de parenté depuis Morgan ont été fondées, que cela soit explicite ou implicite, sur la même définition ethnocentrique de la parenté, une définition occidentale. Or, il est convaincu du caractère exceptionnel de la parenté occidentale dans les sociétés contemporaines. Pour les sociétés anglo-américaines, la parenté a essentiellement à voir avec

la reproduction, c'est-à-dire la reproduction des êtres humains. Celle-ci est d'abord pensée comme un processus biologique et de ce fait, les liens entre les individus sont considérés comme étant des liens biologiques, ou « liens de sang » (Godelier 2004 : 29). Toujours selon Schneider, la relation de parenté se construit autour du partage d'une même substance biogénétique, et l'acte sexuel se trouve au centre du système symbolique qui donne sens à cet univers distinct que l'on nomme parenté (Porqueres 2014), des notions qui ne seraient pas pertinentes pour l'analyse d'autres réalités culturelles (Schneider 1984).

Si Schneider a par la suite été fortement critiqué, notamment parce qu'il préserve explicitement la même séparation entre la culture et la biologie qu'il critiquait au départ (Franklin 1997 : 55), son travail a néanmoins souligné le rôle de la biologie comme science dans la construction des présomptions exercées sur les interprétations culturelles. Il a ainsi fourni un aperçu ethnographique du rôle de la biologie comme un système symbolique culturel spécifique (1968), en fait un système européen. La biologie, en tant que science, a considérablement influencé les études anthropologiques de la parenté, et continue encore, car ces dernières reposent sur l'affirmation que les liens de parenté génétiques (naturels) sont logiquement antérieurs à n'importe quel autre système, et sont la structure de lecture des études anthropologiques (Franklin 1998 : 102-103).

Mais c'est surtout Anne Weiner qui renouvela l'approche anthropologique de la reproduction. Elle montra que l'anthropologie sociale reposait sur une fausse dichotomie des faits sociaux et culturels, réduisant la reproduction à de la « simple biologie » (*mere biology*), tandis que la culture était définie comme « tout le reste » (1978).

Dans son étude des Trobriandais, Weiner évite la dichotomie social/biologie en considérant la reproduction des Trobriandais, non pas comme un processus biologique, mais comme une prouesse culturelle. Comme le rappellera ensuite M. Godelier (2004) avec sa fameuse formule selon laquelle nulle part un homme et une femme ne suffisent à faire un enfant, Weiner soutient qu'un processus purement biologique, la reproduction, est insuffisant pour produire un Trobriandais. Il peut seulement produire un être humain biologique mais pas un Trobriandais, un être humain complet. Le modèle de reproduction de Weiner inclut donc bien plus que les seuls « faits physiologiques ». C'est un processus permettant aux Trobriandais de lier les dimensions sociologiques, cosmologiques, matérielles et physiques de leur culture. C'est un processus auquel contribue un important réseau de relations de parenté mobilisé dans le but de permettre à l'enfant de grandir, à la fois en termes physiques et culturels (Weiner 1988) : « I analyze reproduction not as a biological construct, but as a cultural concept in which the basic process for reproducing human beings, social relations,

cosmological phenomena, and material ressources are culturally defined and structurally interconnected » (Weiner 1978 : 183 cité dans Franklin 1997 : 58).

Weiner, dans cette vision de la reproduction, nous amène donc à voir les « faits » physiques et culturels comme étant inextricables et indépendants, en fait co-constitués. La reproduction n'est pas simplement un « fait de la vie » sur lequel les formes culturelles sont ensuite construites. Elle est un processus total de régénération culturelle dans lequel la régénération humaine est explicitement intégrée et contenue. C'est à partir de cette intégration que dérivent ses significations, sa valeur et son importance (Franklin 1997 : 62). C'est une voie que vont suivre ensuite d'autres auteurs (Boltanski 2004 ; Porqueres 2004, 2009 ; Théry 2006, 2007), cela sera étudié plus spécifiquement dans la partie 4.

Cette volonté d'interroger ce qui est tenu pour acquis va être poursuivie par les études féministes, dont celles de Yanagisako et Delaney (1995) à partir des années 1980. Elles s'attacheront, en particulier à partir du milieu des années 1990, à un projet majeur de dénaturalisation. Leur but est de porter l'attention sur « la manière dont les différentiels de pouvoir sont déjà incarnés dans la culture » dans laquelle le pouvoir apparaît naturel, inévitable et inné (1995 : 1 cité dans Franklin 1997 : 68). Ce projet est par conséquent un projet de défamiliarisation, dans lequel les légitimations familières à la fois de phénomènes spécifiques comme la reproduction, et de domaines analytiques de tels phénomènes, comme par exemple le « naturel » ou « le biologique », peuvent être remis en question. Ce projet porte en particulier l'attention sur les processus à l'aide desquels les modèles scientifiques dominants – par exemple les « faits biologiques » de la reproduction – sont constitués dans et à travers des formes culturelles populaires. En effet, ce projet de « dénaturalisation » de la reproduction, amène ces auteurs à s'interroger sur les opérations de la biologie comme système culturel ou comme un discours, une opération désormais largement répandue en anthropologie. C'est ce que font notamment Morgan (1997, 1998, 1999, 2003, 2009) et Duden (1996, 1999) quand elles interrogent l'embryologie, l'embryon et le fœtus, vus comme des données universelles et immuables à travers l'histoire et les sociétés.

Une partie de ce projet de *dénaturalisation* implique l'élargissement du concept de « reproduction », à l'analyse des techniques de reproduction et de génétiques ayant focalisé l'attention de nombreux anthropologues.

Les spécialistes en sciences sociales des « nouveaux défis de la parenté », s'accordent en effet à considérer que l'AMP en général, et tout particulièrement l'AMP avec don, est un révélateur exceptionnel du changement contemporain des représentations et des normes sociales en matières familiales et d'engendrement. Non seulement les diverses situations

d'AMP sont un indice tangible d'évolutions sociales très importantes, mais elles sont aussi un lieu où ces évolutions souvent silencieuses et difficiles à appréhender sont explicitées, discutées au plan psychologique, social, éthique et juridique, bref mises en forme socialement. Ces nouvelles façons de concevoir un enfant viennent en effet questionner de manière exacerbée les représentations de la parenté et de l'engendrement par les arrangements inédits qu'elles rendent possibles. Ces techniques jouent le rôle de « lentille défamiliarisante » (defamiliarizing lens). Elles permettent de remettre en cause un certain nombre d'affirmations et d'acquis, à propos notamment du caractère « naturel » de la reproduction, mais aussi de la parenté et plus largement des structures sociales, une représentation qui a longtemps prédominé dans les études anthropologiques (Edwards et al. 1993, Franklin 1997, Ginsburg et Rapp 1991, 1995 ; Strathern 1992b).

Il devient en effet beaucoup plus compliqué d'affirmer que les actes reproductifs seraient des phénomènes privés, personnels, domestiques et simplement biologiques n'ayant que peu de liens avec la politique, la science, le commerce ou encore la loi. Cela remet par conséquent en cause l'idée de la famille « naturelle », entité première et infra-humaine. De même, si les situations d'AMP témoignent des modifications de la famille contemporaine, elles y contribuent également directement et activement en modifiant concrètement les conditions dans lesquelles peut être envisagé un engendrement aujourd'hui dans les sociétés occidentales. La rencontre entre, d'une part un contexte de profondes et rapides modifications des mœurs en matière de parenté et, d'autre part, la découverte puis l'usage généralisé d'un certain nombre de techniques d'AMP, multiplie les possibilités et les responsabilités et nourrit cette interrogation sur les repères, les références et les valeurs communes. Certes, comme le font remarquer S. Franklin et H. Ragoné dans l'introduction de l'ouvrage collectif Reproducing, Reproduction (1998: 5), la technologie n'est pas un agent de changement social, ce sont les gens qui le sont. Toutefois les techniques médicales de procréation façonnent les possibilités et permettent les matérialisations possibles du désir et de la capacité humaine.

Les techniques d'AMP suscitent donc de nombreux débats sur ce que sont la maternité et la paternité, en fait ce qui fait de certains individus des parents d'un enfant. Alors qu'il semblait comme allant de soit qu'on ne pouvait remettre en cause la mère, comme le déclare l'adage juridique opposant le père « certain » et la mère « toujours certaine », puisque c'était celle qui donnait naissance à l'enfant, il est désormais devenu possible qu'il n'en soit pas ainsi. Avec le développement des tests ADN et de la recherche en paternité, le père peut désormais être connu avec certitude. De même, avec l'assistance médicale à la procréation et

la possibilité de disjoindre artificiellement les trois moments normalement indivisibles de la fabrication de l'enfant, la fécondation, la gestation et la parturition, nous assistons à une multiplication des figures de la parenté et de l'engendrement. La mère est-elle celle qui a donné ses ovocytes? Celle qui a porté l'enfant? Ou au contraire est-ce la « mère d'intention »? La paternité et la maternité dites « biologiques » doivent-ils prévaloir sur les liens sociaux, affectifs et éducatifs? L'AMP doit-elle concerner seulement les couples ou aussi les femmes seules ou encore les couples homosexuels à l'image de ce que sont devenues les familles contemporaines? Les dons doivent-ils être anonymes? Ces techniques font entrer par conséquent des acteurs inédits dans la scène de l'engendrement et de la parenté.

Ainsi, ces transformations et cette entreprise de *dénaturalisation* ne vont pas sans soulever un certain nombre d'interrogations pour les chercheurs en sciences sociales travaillant sur ces questions de biologie, de nature et de social. Pour Strathern (1992a, 1992b, 2005) par exemple, la parenté n'est en aucun réductible au naturel et au social mais se trouve à l'intersection des deux et les connecte. Or les techniques de reproduction ont eu des effets sur l'un et l'autre domaine, car « *les faits naturels de la procréation sont en train d'être aidés par les avancées technologiques et médicales. Les faits sociaux de la reconnaissance des liens de la filiation et de la parenté sont clarifiés par la législation » (Strathern 1992b : 20 cité dans Edwards 2009 : 305). La Nature comme fondement des pratiques sociales ne pourrait donc plus être considérée comme acquise, si la Nature elle-même est considérée comme ayant besoin d'assistance. « <i>The old double model for the production of culture – society improves nature, society reflects nature – no longer Works* » (Strathern 1992a : 177).

Nous rejoignons ici la précédente critique exposée au sujet des études sur l'être anténatal. Les propositions de Strathern, sur la Nature, la personne et la parenté sont loin de faire l'unanimité.

## CHAPITRE 3. TEMPORALITE ET RELATIONS, LE CHOIX D'UNE APPROCHE MAUSSIENNE.

Les débats centrés sur l'opposition chose/personne et biologique/social sont problématiques car ils ont en commun de mettre de côté la question de la temporalité. Cette dimension est pourtant centrale, si ce n'est fondamentale dans un processus où l'être anténatal passe de « rien » à « tout », de la non-vie à une vie autonome, à la fois biologiquement et socialement. Il passe en effet de cet amas de cellules à un corps et une personne indépendants, un être capable d'agir et de pâtir à la manière humaine.

Mettre au centre cette dimension de la temporalité permet d'apercevoir autrement la phase de l'existence qui va de la conception à la naissance. C'est ce qu'à fait l'anthropologie dans l'étude des processus d'institution de la personne dans les sociétés sociocosmiques à travers l'étude des classes d'âge. L'originalité de cette recherche est d'appréhender le développement progressif de l'être anténatal en appliquant pour la première fois à l'être anténatal, l'approche relationnelle maussienne en matière d'analyse du genre et de la parenté.

Notre hypothèse générale est que les statuts successifs de l'être anténatal ne dépendent pas seulement de caractères internes, mais bien de la façon dont ils sont placés au sein d'un monde de significations et d'un processus social, l'engendrement. Cette problématique d'ensemble est basée sur une enquête faite de deux terrains, autour de la conception et de la naissance, par le biais de deux situations spécifiques, l'AMP et la mort périnatale.

#### 1. L'approche relationnelle maussienne.

#### 1.1. L'approche relationnelle maussienne.

Si notre travail participe de ces recherches replaçant l'être anténatal dans un contexte de réseaux relationnels, son originalité repose sur l'application pour la première fois à l'être anténatal, de l'approche relationnelle des anthropologues maussiens en matière d'analyse du

genre et de la parenté<sup>44</sup>, une approche que nous contribuerons à enrichir et transformer (Giraud 2014a, 2014b).

La particularité d'une telle approche réside dans la place donnée à l'institution, c'est-àdire aux systèmes d'institutions auxquels se réfèrent les individus. Elle appréhende donc toujours la réalité sociale sur deux niveaux : ce que font les acteurs et le système implicite auquel ils font référence et qui peut être soumis à de fortes turbulences.

L'institution fut longtemps perçue comme un véritable repoussoir pour les chercheurs en sciences sociales à la suite d'Anthony Giddens (1991). Ce dernier s'était en effet employé à disqualifier l'institution, qualifiée de « répression » et « séquestration » de l'expérience individuelle. Il lui opposait l'authenticité du Moi intérieur et les *pure relationships* entre des sujets émancipés des normes communes, autrement dit des relations intersubjectives purifiées de tout élément institutionnel, sortes de relations présociales (Théry 2010 : 156-157). L'institution semblait donc avoir capté tout ce qui pouvait évoquer le contraire de l'autonomie de l'agent. Pour Mauss pourtant, l'apprentissage du langage, institution par excellence, et la participation active à un monde humain, sont la condition même de l'exercice d'une liberté proprement humaine. En fait l'institution est pour Mauss le véritable trait distinctif du social humain, mais aussi l'objet même de la sociologie et de l'anthropologie :

« Sont sociales toutes les manières d'agir et de penser que l'individu trouve préétablies et dont la transmission se fait le plus généralement par la voie de l'éducation. Il serait bon qu'un mot spécial désignât ces faits spéciaux, et il semble que le mot institutions serait le mieux approprié. Qu'est-ce en effet qu'une institution sinon un ensemble d'actes ou d'idées tout institué que les individus trouvent devant eux et qui s'impose plus ou moins à eux ? Il n'y a aucune raison pour réserver exclusivement, comme on le fait d'ordinaire, cette expression aux arrangements sociaux fondamentaux. Nous entendons donc par ce mot aussi bien les usages et les modes, les préjugés et les superstitions que les constitutions politiques ou les organisations juridiques essentielles ; car tous ces phénomènes sont de même nature et ne diffèrent qu'en degré. L'institution est en somme dans l'ordre social ce qu'est la fonction dans l'ordre biologique : et de même que la science de la vie est la science des fonctions vitales, la science de la société est la science des institutions ainsi définies. » (Mauss, Fauconnet 1901 : 10-11).

En nous fondant sur cette approche maussienne de l'institution, nous voyons que la

<sup>&</sup>lt;sup>44</sup> Nous nous fonderons ici principalement sur les écrits d'Irène Théry dans *La distinction de sexe* (2007). Pour une approche plus complète, voir surtout le chapitre III, « Marcel Mauss, un chemin de déprise », p. 97-152, mais aussi Théry 2010 : 156-165.

véritable caractéristique du social humain n'est pas la contrainte, mais l'attente au sens de « je m'attends à ». L'attente ne relève pas de la régularité mais de la règle. Elle ne se rapporte pas à l'univers de la causalité naturelle et elle est propre aux humains. Elle permet de maîtriser notre action mais comme acteurs de la vie sociale, capables de nous gouverner selon une règle. C'est une capacité qui suppose la connaissance des usages aussi bien que des règles explicites qui font de ce monde un monde institué mais qui, n'est pas forcément consciente (par exemple le langage). Dans ce domaine l'erreur est possible, c'est une erreur de rôle, de personnage, de manière d'agir « en tant que ».

En formulant cette notion d'*attente*, Mauss a permis de montrer que les règles ne sont pas nécessairement formulées par un ensemble de lois sur le modèle du droit romain. Il y a une dimension normative constitutive de la vie ordinaire d'une société humaine en référence pratique à la grammaire des mœurs, et qui introduit, non pas la dimension de l'interdit, mais celle de la signification et de la valeur. Cette dimension se déploie sur de multiples registres, comme le beau et le laid, le sacré et le profane, etc.

La transgression de cette constitution implicite ou explicite entraine des sanctions très variées, allant de la mise à mort au mépris. Mais ces différents registres sont à leur tour enracinés à un niveau plus fondamental, celui des conditions même de production de sens. Il permet de relier l'attente, la règle, l'inférence normative et la dimension signifiante de l'agir humain sous l'égide d'une seule grande catégorie, celle de l'institution (Théry 2010 : 160-161). Et c'est très exactement ce qu'est la parenté, un système d'attentes relationnelles au sens de Mauss. La parenté n'est pas qu'un système de classification, mais sert à agir, à savoir ce que l'on peut attendre de quelqu'un en fonction de son statut. Il n'est pas en effet de parenté sans la médiation de statuts dont la particularité est d'être entièrement relatifs et relationnels. Au sein de relations d'alliance, de filiation, de germanité ou encore de descendance, les individus démontrent leur capacité à agir « en tant que », en inscrivant leurs relations personnelles les plus intimes au sein de l'univers commun de sens qu'expriment les statuts de parenté, et qui placent la famille dans la cosmologie globale d'une société à travers des droits, des devoirs et des interdits.

L'approche maussienne, centrée sur l'attente comme caractéristique du fait social humain, échappe donc à toute tentation de déterminisme sociologique et pense l'agency (agentivité) personnelle grâce à l'institution. Comme agents intentionnels agissant dans un univers de sens, nos actions et nos pensées ne sont pas contraintes par la règle. La règle n'est pas la cause de notre action mais elle est une raison d'agir. Comme l'écrit I. Théry : « S'inscrire dans le monde social spécifiquement humain, c'est très exactement cela : être

capable d'agir « en tant que », autrement dit d'agir de façon statutaire en inscrivant son action singulière dans une signification impersonnelle qui fait loi pour le groupe et permet ses relations sociales » (2010 : 163).

Ainsi pour résumer, une société d'après Mauss (2007 [1924-1925]), est un « tissu concret de relations » dont la plupart sont à un certain degré instituées, inscrites dans la temporalité, référées à des valeurs et des significations communes permettant aux individus d'agir en référence à des règles – qu'ils peuvent d'ailleurs ne pas respecter ou ne connaître que partiellement. Il est donc toujours artificiel de séparer l'individu du « tout » concret qu'est la société dont il participe comme personne, c'est-à-dire comme agent des actes humains, car ses façons d'agir supposent un minimum de sens partagé. En effet, l'action d'un individu et sa relation à un autre ne sauraient être indépendantes de l'univers signifiant dans lesquelles elles s'inscrivent, y compris de façon contestataire ou transgressive, car ces façons d'agir supposent un minimum de sens partagé. L'ordre des attentes est par définition complexe car un élément de la vie sociale signifiante (par exemple le concept de « mère ») n'a pas son sens en lui-même mais comme partie d'un tout plus grand, par exemple un système de parenté, une société, une cosmologie. C'est pourquoi Mauss défend une conception « holiste » du monde social doté de sens (Théry 2010 : 164-165). Pour cette raison, il est essentiel d'intégrer à notre description les intentions des différents acteurs, une approche fondée sur ce qu'on nomme le « holisme de sens » (Descombes 1996), le sens d'une action humaine pouvant en effet avoir des significations complètement différentes selon le contexte dans lequel elle s'inscrit. Cela suppose de voir la société comme une totalité signifiante concrète car on ne peut pas isoler arbitrairement un élément de son contexte.

Enfin, nous avons généralement tendance à ne voir la société que comme une « population », autrement dit un ensemble d'individus que l'on peut diviser en divers sous-ensembles ou sous-classes selon telle ou telle propriété (innée ou acquise) possédée ou non par ces individus. Par exemple, la société peut être divisée en adultes et enfants, hommes et femmes, concubins, pacsés et mariés etc. Mais si la construction de populations et de sous populations est indispensable pour appréhender les phénomènes sociaux de grande taille, il s'agit d'une manière de voir qui, par hypothèse, ne dit rien sur les relations concrètes que ces individus peuvent entretenir entre eux. En outre, les statuts modalisent des manières d'agir, ils sont « relationnels » et ne sont pas des attributs intrinsèques des individus, même acquis (Théry, 2007). Les deux pôles de la relation sont liés par une relation interne. L'un n'existe pas sans l'autre et on ne peut poser le terme avant le rapport (*ibid.* : 260-265). Prenons un exemple. En tant qu'individus, Edward et Lee peuvent exister l'un sans l'autre. Si Edward

meurt, Lee reste en vie. Toutefois s'ils sont mariés et qu'Edward meure, Lee devient veuve. Elle ne peut pas exister en tant qu'épouse sans Edward, son époux. Être une épouse n'est pas un trait qui lui est propre, ce n'est pas une identité mais un statut social. Ainsi dans la relation de mariage comme dans l'ensemble de la société, les termes de la relation époux/épouse ne peuvent être posés avant le rapport de mariage. L'état d'époux et l'état d'épouse sont des statuts sociaux, ils sont relatifs et relationnels. Tout un ensemble de pouvoirs et de devoirs est conféré à ces statuts. Ce qui définit chaque statut est ce qu'on est censé faire ou ne pas faire, ou faire d'une certaine manière en tant qu'acteur de ce statut, et que doivent faire pour vous les acteurs des autres statuts partageant une même vie sociale.

Il est toutefois nécessaire de faire la distinction entre *individu* et *statut*. Une société concrète est en effet composée d'individus qui agissent, ressentent et pâtissent. Quand ils se comportent comme époux/épouse, ils intègrent la relation matrimoniale composée de normes, de systèmes d'attente, de ce qu'un époux peut attendre de son épouse, de ce qu'une épouse peut attendre de son époux et de ce qu'ils peuvent attendre de la société. La relation sociale est impersonnelle, elle est définie pour tout le monde bien que certains individus ne la connaissent que partiellement. Toutefois une action est dotée de sens, et c'est la société toute entière qui donne du sens aux actions. Les individus peuvent agir comme ils le veulent, mais leurs actions seront toujours dotées de sens par la société.

Dans certains cas, comme en ce qui concerne les catégories d'âge ou de sexe, ces statuts semblent des caractéristiques intrinsèques de la personne et semblent « naturels » (par exemple : j'ai 27 ans, je suis une femme). Pourtant ces catégories, et notamment les catégories de sexe, n'existent jamais en soi et sont entièrement relatives aux autres. Ceci est particulièrement visible notamment dans les sociétés polysegmentaires où règne une règle majeure et omniprésente : il faut distinguer, différencier, souvent même séparer les sexes, alors que tout se passe chez nous comme s'il s'agissait d'un donné biologique (Théry 2007 : 122-131). C'est le cas de la division par sexes qui consiste à instituer des statuts de sexe, relatifs et relationnels, même si la différence corporelle entre l'homme et la femme semble instituer par elle-même deux sous-ensembles humains. En outre, un même statut peut avoir deux modalités. Par exemple, selon sa modalité masculine ou féminine, il n'aura pas la même définition dans le sens où il ne sera pas investi des mêmes attentes sociales. Enfin, la division par sexe peut se combiner aux âges et aux générations, contribuant à l'institution sociale de la temporalité, la temporalité étant la dimension de la vie collective chargée de la plus éminente signification et qui fait l'objet des rites les plus importants (ibid. : 128-129). L'intégration de la dimension de la temporalité dans l'analyse, permet d'éviter l'écueil trop souvent à l'œuvre dans certains travaux de sciences sociales, de figer la vie sociale dans une sorte d'atemporalité abstraite, mais aussi d'organiser ses représentations à partir d'un individu abstrait et figé dans le temps. Or depuis la naissance jusqu'à la mort, la vie est scandée de rites qui constituent un individu comme personne et les statuts d'âges ne sont pas indépendants d'autres statuts qui constituent la vie en société, comme les statuts de sexe, de mariage, etc.

Comme le rappelle Théry (2010 : 130), bien que Mauss n'ait pas eu le temps de développer plus amplement son idée de la combinaison sexes/âges/générations, il conclut dans *Essai sur le don*, que la pire erreur que pourrait faire la sociologie serait de figer les sociétés dans une sorte d'atemporalité abstraite, de les disséquer et de les compartimenter, alors qu'elles sont des totalités vivantes (1999 : 275-276 cité dans *ibid.*). Et Théry de conclure : « *Combinée aux âges et aux générations, la division par sexe s'inscrit directement dans la façon dont les sociétés sociocosmiques donnent sens au cycle de la vie de la naissance à la mort, au rapport entre vivants et morts, entre vivants et non encore nés, faisant de la mortalité humaine une question non pas individuelle mais commune, et même la plus éminemment commune de toutes les questions* ».

#### 1.2. L'approche relationnelle appliquée à l'être anténatal.

L'intérêt majeur de cette approche relationnelle appliquée à l'être anténatal est de restituer non seulement l'unité du processus complexe qui conduit des individus à devenir des parents d'un enfant, sans effacer le sens des actes humains qui ont eu lieu, mais aussi de rendre compte de la diversité des situations selon les phases de développement de l'embryon et du fœtus, et de décrire toute la palette morale des attitudes observées des engendreurs. L'objectif central de cette recherche est donc non pas d'étudier le statut du fœtus et de l'embryon ainsi que le statut de parent « en soi », en les appréhendant seulement à travers un ensemble de propriétés physiques et symboliques, mais d'étudier la manière dont les différents acteurs (embryon, fœtus, futurs parents, parents endeuillés, professionnels du soin et du funéraire) sont socialement institués à travers un ensemble de statuts relationnels, en particulier par ceux qui les placent (ou non) dans le système de parenté. Quelles peuvent être les perceptions et les relations entretenues par les « engendreurs » (géniteurs et/ou parents) avec les fœtus et les embryons, dans un contexte où règne un flou certain sur leurs statuts et où le processus de construction du statut de « parents » est contrarié ? Comment professionnels et « engendreurs » s'accordent-ils (ou non) sur le sens donné à certains de ces

évènements hautement disputés (devenir des stocks d'embryons, des fœtus et mort-nés) et sur la définition de ces « êtres » ?

Ces relations ne dépendent pas uniquement des propriétés intrinsèques de l'être anténatal puisque des qualités très différentes peuvent être données à un même substrat. Elles dépendent avant tout du sens que nous donnons à cette relation, une relation elle-même inscrite dans un contexte social, culturel et historique. Ceci est très bien illustré par L. Boltanski (2004), dans sa description d'une séance d'échographie. Selon qu'elle est réalisée en vue d'un avortement ou dans le contexte d'une grossesse « normale », l'échographie est utilisée par le soignant pour transformer quelques cellules en un bébé ou en rien. S'il existe des institutions qui fixent des règles et des statuts pour qualifier cet être, ce qui change et continue de changer, ce sont bien l'ensemble des relations et le contexte qui l'entourent. C'est en effet le sens que nous donnons à la relation avec lui qui est déterminant.

Nous n'allons donc pas appréhender l'être anténatal comme un être « isolé », en prenant en compte uniquement ses attributs intrinsèques, ses propriétés ou ses caractères internes, mais nous allons étudier son statut « relationnel », c'est-à-dire les relations que d'autres personnes (professionnels, engendreurs), possédant elles-mêmes un statut, peuvent entretenir avec lui. Ces relations sont variables, mais sont elles-mêmes référées à des normes et des règles communes, en particulier à l'ensemble des dispositifs juridiques qui peuvent changer et être contradictoires. Le droit n'existe en effet que mis en œuvre et s'actualise donc toujours dans les relations sociales : c'est le procès, le tribunal, et non la loi ou le code qui sont le cœur du droit vivant, comme l'a souvent souligné le grand civiliste et sociologue du droit, Jean Carbonnier. La relation qu'on entretient avec l'être anténatal est donc modulée par la manière dont la loi le définit, sans oublier le fait que le monde social évolue et construit des statuts.

Il est donc particulièrement important de regarder ces relations dans le contexte d'un monde humain, en particulier dans un système où le statut de l'être anténatal n'est pas réellement déterminé. Juridiquement, il n'est en effet ni une chose ni une personne et il n'y a pas d'unité en droit de la condition humaine avant la naissance (l'embryon et le fœtus in utero et l'embryon in vitro ne sont pas égaux devant la loi). La société appréhende de manière assez paradoxale l'être anténatal et en particulier les figures liminales telles que le fœtus mort et l'embryon in vitro. En effet, si l'embryon *in vitro* est intouchable lorsqu'il est sous-tendu par un projet parental, dès lors qu'il ne l'est plus, il peut être réduit à un simple matériau pour la recherche ou être détruit. Il en est de même pour le fœtus mort, son cadavre oscillant du statut de la « pièce anatomique » à l'enfant selon que le couple prend en charge les obsèques ou non et donc selon le sens qu'il donne à la relation avec cet être.

La manière dont les professionnels, les géniteurs et/ou les parents perçoivent l'être anténatal et les qualités qu'ils lui attribuent, déterminent également leurs comportements avec lui. Leurs représentations modalisent leurs systèmes d'attente et inversement. Toutes leurs actions (la manière de nommer, de se comporter avec ou encore de se le représenter) vont tendre à inscrire l'être anténatal dans la parenté, la vie sociale et plus largement l'humanité ou, au contraire, ne pas l'y inscrire. Les statuts étant entièrement relatifs et relationnels, l'inscription ou non de l'être anténatal dans la parenté et donc l'humanité, va avoir une influence sur le statut des acteurs en relation avec cet être.

#### 2. Le choix d'une anthropologie de la personne, du corps et de la parenté.

#### 2.1. <u>La personne « relationnelle ».</u>

L'ensemble des débats actuels sur l'être anténatal donnent des définitions de la « personne embryonnaire » ou « personne fœtale », reposant sur une base biogénétique. Les discussions portent en effet principalement sur la détermination de seuils biologiques, de propriétés intrinsèques pouvant dater et marquer le moment d'apparition de la personne. Ces débats se fondent en fait, nous l'avons vu, sur une distinction social/biologique et appréhendent l'engendrement comme un processus purement physique.

S'il n'est pas dans nos intentions de déterminer le statut de l'embryon et du fœtus, il est toutefois nécessaire de revenir sur leurs définitions, car l'approche par exemple de M. Strathern et S. Franklin évoquée plus haut, mais aussi l'ensemble des débats autour de l'être anténatal, reposent sur une définition présupposée et problématique de la personne et du corps, en fait une conception occidentale. Nous ne pouvons donc prétendre étudier l'être anténatal ainsi que l'engendrement sans les avoir au préalable éclairées.

Strathern (1992) considère que les avancées et découvertes technologiques comme l'échographie, les techniques de reproduction mais aussi la génétique redéfiniraient nos modes de construction de la personne (Porqueres 2004 : 141). Strathern s'appuie en fait sur une analyse des notions de nature et d'individu dans les idéologies de l'Angleterre contemporaine et en conclue que notre époque moderne serait en rupture totale par rapport aux sociétés traditionnelles et aux sociétés « autres ». L'individu serait désormais devenu une

entité naturelle, combinaison unique d'informations génétiques, produite par d'autres individus, eux-mêmes irréductiblement uniques.

Nous avons déjà rapporté les principales critiques adressées à ces perspectives. Revenons sur celles portant une attention aux conceptions de la personne et du corps soustendues par ces théories. Strathern et Franklin opposent radicalement l'individu contemporain et la personne de la parenté. Elles reprennent en fait l'idée bien répandue en sciences sociales selon laquelle les occidentaux seraient les seuls à avoir découvert « l'individu », tandis que les « personnes » dans les sociétés traditionnelles n'auraient pas conscience de leur propre individualité, car prises dans les réseaux de relations au sein desquels elles se pensent et ne peuvent se défaire. Tandis que l'individu comme « être de raison » est la figure de l'idéal moderne de l'autonomie, libre et égalitaire, dans les sociétés traditionnelles l'idéal de l'humanité ne serait pas concevable en dehors du « tout » social, un idéal justifiant de qualifier ces sociétés de holistes (Théry 2007 : 418-419). Or, la notion de personne ne peut être réduite à des catégories essentialistes comme le contraste entre « l'individualisme » occidental et le « sociocentrisme » non-occidental qui a dominé la littérature anthropologique (Spiro 1993). De même, ainsi que le note Peatrik (2003 : 9), Homo Æqualis n'est pas le propre des sociétés modernes. Elle recense ainsi plusieurs travaux sur l'individualisme en Afrique Occidentale (Riessman 1978, De Diertelen & Bastide 1993 {1973}, Marie 1997 cité dans Pietrik 2003 : 9). Elle-même observe que, dans la société qu'elle étudie, les Meru du Kenya, l'émergence de l'individu n'est tout simplement pas pensé indépendamment de l'institution des groupes d'âge. Ces représentations ne distinguent en fait pas clairement « l'idéologie individualiste » de la réalité sociale dans les sociétés modernes et reposent sur une conception occidentale de la personne et du corps.

Daniel de Coppet, reprenant la distinction opérée par Louis Dumont sur l'individu (1979), distingue deux sens du mot « personne ». La *personne humaine* désigne l'idéal moral et juridique universaliste promu par l'Occident moderne, hérité en particulier du christianisme et recomposé par les droits de l'Homme. La *personne* désigne quant à elle l'agent des actes humains tel qu'on le rencontre partout. Si cette distinction opérée par D. De Coppet ressemble beaucoup à celle qu'a établie Louis Dumont au sujet de l'individu, pour autant elle se distingue en plaçant au centre de l'attention la réalité de la relation sociale. La personne humaine chrétienne est par définition universelle et ne doit rien à une société particulière. Cette dévalorisation de la société s'est encore accentuée à l'entrée dans la modernité. A la personne humaine chrétienne, en relation avec Dieu et inscrite dans la communauté universelle des chrétiens au sein de laquelle elle doit trouver son salut, se substitue la

personne humaine comme sujet. Elle est devenue son propre créateur et le lien à autrui est désormais conçu sur le modèle de la *societas*, association contractuelle entre individus préalablement donnés. Cette représentation rend désormais invisible le rôle que joue la vie sociale dans la constitution des personnes concrètes (De Coppet 2001). C'est une distinction qu'avait opérée auparavant Marcel Mauss dans sa conférence : *Une catégorie de l'esprit humain, la notion de personne, celle de « moi »* (1938). Il distingue en effet pour la première fois avec netteté deux sens au mot *moi*. Le premier se réfère à l'usage du pronom *moi*, ou *je*, qui sous des formes linguistiques diverses existe toujours et partout et témoigne de l'universalité de la conscience de soi chez les humains. Le second sens du mot *moi* se réfère à la substantivation de ce pronom, « le moi », une catégorie que Mauss considère comme toute récente, inventée par les philosophes modernes de la conscience. Cette seconde catégorie ne désigne en aucun cas une réalité psychique particulière mais une idéalité morale et juridique porteuse du concept de « personne humaine » comme sujet des droits de l'homme (Théry 2007 : 415-416).

Suivant ces auteurs, il est donc nécessaire de distinguer la personne au sens de « l'agent des actes humains » ou « agent empirique », qui désigne la réalité empirique et existe toujours et partout (qui marche, dort, agit, pâtit et ressent), de la personne au sens sociologique ou au sens du « sujet normatif des institutions » (Dumont 1967), qui désigne une certaine idéalité normative, morale et juridique et varie selon les sociétés. Ces deux concepts, Louis Dumont et Vincent Descombes, nous encouragent à les distinguer soigneusement (Breton et al. 2005 : 15).

Irène Théry (2007, 2010) reprenant ces distinctions et s'appuyant sur la philosophie du langage et de l'action, explique que la personne est « l'interlocuteur possible », agent des actes humains. L'interlocution est une « action commune complexe » qui suppose non seulement la participation de deux partenaires au minimum, mais aussi le fait de « se penser » et de maitriser le système des trois personnes grammaticales : je, tu, il/elle. Pour devenir une personne, il faut maitriser le système des trois relations constitutives de l'émergence de la conscience de soi (Théry 2010 : 114- 115). Si nous partons de cette expérience ordinaire de l'interlocution, nous ne sommes alors plus tentés d'isoler le je de la première personne, car les trois personnes grammaticales, le je de celui qui parle, le tu de celui à qui on parle, le il ou elle de celui ou celle dont on parle, sont indissociables et forment un système, la structure même de l'interlocution comme action commune complexe. Nous retrouvons ici la distinction opérée par Mauss, Dumont, Descombes ou encore De Coppet. Nous ne devons jamais confondre la « personne grammaticale », désignant les trois positions possibles dans

l'interlocution, et la « personne » au sens ordinaire de l'agent des actes humains qui agit, pâtit, et ressent.

Les conceptions du corps sont tout autant normatives que celles de la personne car elles dépendent de la grammaire sociale en usage (Théry 2007). A une personne au sens de l'idéalité normative correspond un corps spécifique. Dans les sociétés occidentales les discours produits sur la personne et le corps, sont ceux d'un moi (esprit, âme, self) possesseur d'un corps, discours hérités en particulier du christianisme. La personne occidentale se pense en effet comme un agent ayant pour noyau une intériorité naturelle et dont le corps est à la fois récipient et substance (Breton et al. 2006). Les personnes sont pensées comme des entités bien distinctes, clairement délimitées les unes des autres, formant chacune une unité seule capable de transcender toutes les autres divisions. Nous savons certes que ces entités sont elles mêmes constituées d'éléments aussi différents que la chair et le sang, ou le corps et l'esprit. Mais ces éléments « internes » que sont la chair, le sang ou encore l'esprit, sont pour nous reliés de façon beaucoup plus réelle et intime que ne le sont, entre eux, « différents » individus. Ces derniers ne seraient en effet reliés que par des relations sociales, émotionnelles ou morales, c'est à dire par des relations infiniment moins réelles que celles qui unissent les différentes parties de l'individu (Bloch 1993). C'est notamment avec le développement de la biologie en tant que science, que nos sociétés perçoivent désormais le corps, plus comme un « matériau biologique cru » sur lequel la culture opère, que comme une entité socialement produite et médiatisée (Morgan 1999).

Dans les sociétés mélanésiennes au contraire, la personne est dite « relationnelle ». Elle y est intégralement sociale, car définie par des relations internes avec d'autres personnes (Breton et al. 2005 : 14). Le corps isolé par ses attributs intrinsèques, le corps « biologique » tel que nous le connaissons dans nos sociétés, n'y a aucun sens car le corps ne peut être séparé du tout cosmique dont il participe à travers sa place dans les relations. Strathern parle pour cela de personne divisible (dividual) (Strathern 1988), mais elle utilise également le terme de partibility et de partible persons (Strathern 1988, citée dans Bonnemère 2014) pour désigner la personne mélanésienne. Les personnes y sont pensées comme étant constituées de parties corporelles d'origines diverses, rendant les personnes appropriables par les différents groupes de parenté concernés.

Cette approche nous éclaire car la personne occidentale et son corps peuvent eux aussi être considérés comme « relationnels », c'est-à-dire comme un « microcosme de relations », même si ce n'est pas au même sens ni au même titre que la personne mélanésienne (Strathern 1988). Le corps occidental est en effet à la fois le signe et l'instrument de la relation entre le

sujet de l'individualisme occidental – ce moi possesseur d'un corps – et Dieu, ou tout autre principe génératif (comme le code génétique) qui s'y serait incarné (Breton et al. 2005 : 18-19). Le corps « n'est pas une chose naturelle, c'est un objet social » (*ibid.* : 19) Il n'existe en aucun cas une sorte de donnée biologique originelle définie par ses propriétés physiques intrinsèques que la culture viendrait lire et en prendre possession. Le corps humain, la personne et l'engendrement ne sont pas des entités ou des actes purement biologiques mais sont toujours déjà investis de sens, inscrits dans un système de relations instituées et notamment au sein d'un système de parenté qui les précède logiquement.

#### 2.2. Deux moments du processus de gestation : corps et temporalité.

Cette définition préalable de la personne montre que s'intéresser au statut relationnel de l'être anténatal ne signifie pas pour autant oublier le corps. Dans une volonté d'échapper à la partition social/biologique, nous pouvons être tenté de l'oublier<sup>45</sup> pour ne prendre en compte que ce qui relèverait du social, des relations et de la volonté. C'est un travers de ceux se basant explicitement ou implicitement sur cette partition, comme cela a longtemps été le cas en sciences humaines et sociales. « Être sans sexe, être de langage, l'objet des sciences sociales est ainsi resté, pour l'essentiel, sujet sans corps » (Fassin, Memmi 2004 : 12). Après avoir longtemps été au centre des échanges entre les sciences sociales et les sciences de la vie au XIXe siècle, le corps est devenu au XXe siècle un objet en opposition duquel se sont en partie construites les sciences sociales. « Trop évidemment présent, il apparaît souvent comme un impensé de la théorie sociale qui tend à l'abandonner du côté de la nature ou de la biologie, de la matière et de l'émotion, autrement dit à en faire un objet pré-social au sens où il précéderait en quelque sorte toute remise en forme de la société et relèverait dès lors plutôt des sciences du vivant, domaine commun à l'homme et l'animal » (Fassin, Memmi 2004 : 12). Les techniques du corps de M. Mauss sont alors peu à peu tombées dans l'oubli jusque dans les années 1960. A partir de cette période, le corps est redevenu un instrument et un objet de réflexion légitime de l'analyse pour les sciences humaines et sociales, avec les travaux de Michel Foucault, Pierre Bourdieu, Norbert Elias ou encore Mary Douglas. C'est à

\_

<sup>&</sup>lt;sup>45</sup> C'est un penchant de ceux se basant implicitement sur cette partition social/biologique. Ainsi en est-il des débats autour du « mariage pour tous », où les critiques se concentrent soit sur une « mentalisation » de la fililation dans laquelle il n'y aurait plus de place pour le corps mais uniquement à l'esprit ou à la volonté, soit une « biologisation » de la filiation dans laquelle la place serait donnée uniquement au corps (Cours d'Irène Théry le jeudi 16 mai 2013, « corps et « biologie ». Les apports de l'anthropologie comparative », dans le cadre du séminaire « Corps, genre et filiation » de l'EHESS de Marseille ; voir également Théry & Leroyer 2014).

cette période également, nous l'avons vu, que se développent les études interrogeant la dichotomie social/biologie dans la littérature anglo-américaine (Memmi et *al.* 2009).

Loin d'oublier le corps, nous allons l'aborder, comme nous l'avons vu précédemment, comme « un ensemble de relations » (Breton et al., 2006). En effet, le corps humain, la personne et l'engendrement – que nous étudierons en particulier à travers le cas de l'embryon en AMP – ne sont pas des entités ou des actes purement biologiques mais sont toujours déjà investis de sens, inscrits dans un système de relations instituées et notamment au sein d'un système de parenté qui les précède logiquement (Théry 2007). Le corps, même occidental, doit par conséquent être étudié comme la matérialisation, le signe et l'instrument, d'un système relationnel (Breton et al. 2006).

Tout en prenant en compte que ces relations sont inscrites dans un monde institué auquel se réfèrent les individus, notre analyse de l'engendrement va porter une attention particulière au statut relationnel de l'être anténatal, c'est-à-dire sur les configurations relationnelles dont il est le produit et au centre desquelles il se trouve.

Nous prônons par conséquent une socio-anthropologie du corps dans l'étude de l'être anténatal. Certes ses propriétés intrinsèques (nombre de cellules, formation de la ligne primitive, viabilité, etc.) ne déterminent pas entièrement les relations que nous pouvons entretenir avec cet être, mais elles l'influencent car les parents et les professionnels possèdent une palette de choix beaucoup plus grande au début de la conception lorsque l'embryon est sous forme de quelques cellules, qu'à la fin avec le fœtus près de naître. Tout comme ils possèdent une marge de manœuvre vis-à-vis de l'embryon beaucoup plus grande lorsqu'il est in vitro, qu'une fois transféré.

L'hypothèse générale de ce travail est *que les statuts successifs attribués à l'être* anténatal ne dépendent pas seulement de caractères internes, mais bien de la façon dont ils sont placés au sein d'un monde de significations et d'un processus social, l'engendrement. Il ne s'agit donc pas ici de rentrer dans ces débats sans fin cherchant à définir le statut ontologique de l'embryon et du fœtus, en convoquant divers critères essentialistes (autonomie, capacités d'intelligence, etc.). Il s'agit au contraire, comme le font Addelson (1999) et l'ensemble des auteurs de l'ouvrage Fetal subjects, Feminist Positions (Morgan & Michaels 1999), de saisir l'être anténatal comme un participant de l'action collective (au même titre que d'autres acteurs, les femmes, les hommes, les soignants ou encore les morts et les saints).

Cette question du corps est étroitement liée à celle de la *temporalité*. Au cours de son existence, le corps subit en effet de multiples transformations qui ont tout à la fois des

significations et des implications dans le monde social, ce que ne prennent pas forcément en compte les débats sociopolitiques. Ces derniers sont en effet structurés par des idéologies pour lesquelles l'engendrement n'est pas un processus mais un état de fait, certaines n'attribuant pas de significations aux transformations que subit l'être anténatal tout au long de la gestation, passant de quelques cellules que forment un embryon à un fœtus près de naître. Cette tendance à essentialiser le développement humain est un problème partagé non seulement par les activistes *pro-life* mais aussi par les féministes (Layne 2006 : 580).

Au contraire, nous considérons que l'étude du corps et son développement progressif est essentiel dans l'étude de l'être anténatal (Giraud 2014a). La temporalité a été très étudiée en anthropologie à travers notamment l'étude des classes d'âge dans les sociétés sociocosmiques (Pietrik 1999) mais très peu d'études ont porté spécifiquement sur le temps avant la naissance, bien que Porqueres se soit attaché depuis plusieurs années maintenant à combler cette lacune à travers des séminaires organisés à l'EHESS de Paris. Les apports de l'anthropologie de la constitution des personnes de la naissance à la mort peuvent être étendus à la période anténatale. Cette question de la temporalité et des seuils qui scandent le temps avant la naissance est donc centrale dans l'engendrement. Nous ne pouvons en effet faire abstraction de ce temps, de ce processus où l'on passe d'un « rien » - un amas de cellules qui peut disparaître sans que rien ne le distingue des fausses couches spontanées qui ont parfois lieu chaque mois de la vie d'une femme sans qu'elle le sache - à un être formé et viable destiné à devenir un être humain singularisé et intégré dans la communauté sociale. Comme le souligne Théry (2006: 496), « on ne peut faire abstraction du temps de la grossesse comme transformation de la mère et du fœtus lui-même ». En outre, le risque de la perte et de la mort est inhérent à ce « processus d'émergence de la vie » (ibid. : 497), et cette notion de la mortalité humaine va avoir une influence considérable sur les manières d'appréhender le processus de gestation et l'être anténatal lui-même. Nous allons donc replacer l'appréhension des propriétés intrinsèques de l'être anténatal dans l'étude des statuts relationnels.

De la même façon, nous allons porter une attention toute particulière aux différents seuils qui organisent l'engendrement, car ce processus continu est en effet marqué de scansions qui organisent les relations sociales et permettent de faire entrer un être humain dans le monde social. Le but de notre travail est donc de faire une anthropologie de la temporalité, de la description de l'institution sociale de la temporalité à travers les systèmes relationnels.

Nous avons choisi ici de nous centrer sur deux moments clés du processus de gestation : la conception, à travers l'AMP et la naissance, à travers la mort périnatale. Ce choix est

justifié pour plusieurs raisons. L'AMP et la mort périnatale ne sont pas seulement en effet intéressantes à étudier car étant des objets en pleine métamorphoses et participant au nouveau paysage social, mais aussi parce qu'elles sont des révélateurs de l'institution de la parenté et de la temporalité dans l'engendrement. Analyser le début et la fin du processus de gestation permet en effet de montrer que le processus est ponctué de nombreux seuils qui organisent les relations sociales. Ces seuils n'ont donc pas seulement un usage classificatoire mais aussi normatif. Ils permettent de saisir le processus d'institution progressif d'un être humain dans la parenté, en évitant le biais constant, comme c'est souvent le cas dans les débats sociopolitiques, à assimiler tel ou tel moment dans le processus d'institution progressive de la condition d'humanité, à un statut intemporel et général de l'être anténatal alors renvoyé, soit du côté des personnes soit du côté des choses. Comment passe-t-on de l'un à l'autre côté? Les relations qu'entretiennent les acteurs avec l'être anténatal se modifient-elles au fur et à mesure du processus de gestation en fonction de différents seuils ?

Il faut rajouter que la plupart des études se centrent sur l'un ou l'autre moment, la conception, comme dans le cadre des études sur les techniques médicales de procréation, ou la naissance, mais aucune n'a tenté de saisir le processus de gestation par ces deux moments clés. Nous faisons en outre l'hypothèse que la conception et la naissance, sous l'effet soit des techniques médicales de procréation soit des transformations entourant la mort périnatale, ne sont plus des seuils simples. Ainsi, dans le cadre de la naissance et de la mort périnatale, nous observons l'effacement progressif de la coupure que représentait auparavant la naissance dans les sociétés occidentales modernes, au profit d'une zone floue de transition dans laquelle on n'est plus dans la chose mais pas encore dans la personne.

Nous nous trouvons avec ces deux terrains, dans des situations différentes. Le premier terrain est motivé par les possibilités offertes par la technique et ouvre des questions totalement nouvelles : la séparation de l'embryon du corps de la femme, sa préservation à travers le temps grâce à la cryoconservation, etc. Le deuxième terrain est certes influencé par la technique (échographie, détection de certaines malformations fœtales, etc.) mais il ne se situe pas dans une perspective nouvelle. La mort périnatale a toujours existé et ne pourra être éradiquée. Pourtant nous avons affaire dans les deux cas à des situations particulières éclairant plus généralement les questions de l'engendrement, de la parenté, de la personne et du corps.

De surcroît, bien qu'il y ait des différences capitales entre les quelques cellules qui forment un embryon et un fœtus viable et formé ayant d'ores et déjà figure humaine, nous formulons l'hypothèse que les acteurs sont confrontés dans ces extrêmes à des mécanismes et des dilemmes similaires entre « personnification » et « dépersonnification ». Ainsi en est-il

avec l'embryon *in vitro* et le mort-né, des êtres et des situations liminaires, quand la conception est artificielle et quand la naissance se traduit par la mort. Dans toutes les sociétés, ce sont les marges - les moments de transition de la gestation, de la naissance ou encore de l'enfance, autrement dit quand le statut de personne et par conséquent de « parent » est imminent mais non encore assuré - qui mettent en lumière les complexités et les contradictions d'un système et en particulier les idéologies normatives de la qualité de personne (Douglas 1992, Conklin & Morgan 1996). C'est en effet dans les marges que la qualité de personne est contestée et que les identités sociales sont redéfinies, jusqu'à tendre entre les statuts de personne et de non-personne.

Enfin, grâce à l'approche relationnelle, nous postulons qu'il existe non pas *un seul* statut de l'être anténatal, mais bien *plusieurs statuts* selon tout un ensemble de facteurs. Ces statuts se modifieraient non seulement selon les relations qu'entretiennent les acteurs avec cet être, mais aussi en fonction des situations auxquelles ils sont confrontés (échecs, fausses couches, etc.) et en fonction également des différents états dans lequel peut se trouver l'être anténatal (*in vitro* ou *in utero*, frais ou congelé, inscrit ou désinscrit d'un projet parental, viable ou non viable, etc.). C'est ce que nous nous chargerons de montrer tout au long de cette recherche.

#### 2.3. Parenté et statut de l'être anténatal.

L'étude de l'être anténatal démontre que l'on ne remarque pas suffisamment à quel point sa situation révèle l'importance accordée à la parenté dans les processus ritualisés instituant l'entrée des êtres dans l'humanité.

Les anthropologues travaillant sur le corps, la personne, la parenté et le genre (Douglas, Strathern, Godelier, Bonnemère...) ont en effet montré que le corps humain et l'engendrement ne sont pas des entités ou des actes purement « biologiques », mais qu'ils sont toujours déjà investis de sens, inscrits dans le contexte d'un système de relations instituées, notamment au sein d'un système de parenté qui les précède logiquement. De plus, comme l'a confirmé notre travail de master, nous savons que l'inscription dans la parenté et l'entrée dans l'humanité vont généralement de pair<sup>46</sup> (Giraud 2011). Le statut de l'être anténatal comme « être vivant » et sa place dans/hors l'humanité sont par conséquent fortement liés à la place qu'on peut ou ne peut pas lui donner dans la parenté (Godelier 2004). L'approche par la

\_

<sup>&</sup>lt;sup>46</sup> Bien qu'elles ne se confondent ou ne se recouvrent pas nécessairement car on peut-être reconnu comme un être humain sans être inscrit dans un système de parenté. C'est le cas des enfants abandonnés.

parenté a donc pour but, non pas de prétendre que statut de parenté et statut d'humanité se confondent, mais d'analyser comment et jusqu'où ces deux statuts sont liés. Nous formulons en effet l'hypothèse que le statut de « parent » est étroitement dépendant du statut de l'être anténatal. Par exemple, nous l'exposerons dans la troisième partie sur la mort périnatale, instituer le fœtus comme un « enfant » institue également les engendreurs comme des parents (Giraud 2015).

Comme l'a montré Mary Douglas (1992), dans toutes les sociétés y compris traditionnelles, le fœtus apparaît d'autant plus humain qu'on peut envisager de l'inscrire virtuellement dans un système symbolique de relations sociales. Prenant nos distances par rapport à l'idéologie individualiste pour laquelle l'être anténatal serait désormais isolable de son contexte relationnel (Strathern 1992), nous nous efforcerons de montrer que le simple souci d'exactitude empirique oblige à appréhender son statut non pas seulement, nous l'avons vu, par des qualités ou propriétés intrinsèques, mais par rapport au *statut relationnel* que les « engendreurs » lui confèrent. En effet, aujourd'hui comme hier, même si nos conditions matérielles et les valeurs ont extraordinairement changé, l'individu est institué comme un « humain » en étant institué comme « l'un de nous » par les membres d'une société particulière ; et cette appartenance elle-même, suppose une forme spécifique de relation à certains membres du groupe plutôt qu'à d'autres, les « parents » (Théry 2006, 2007).

Généralement, une anthropologie de la parenté est faite après la naissance, mais non pas avant. Pourtant, la construction du « devenir parent » s'inscrit également au cœur même de la gestation, durant la grossesse, car ce sont avant tout des actes sociaux. Que se passe-t-il durant ce processus qui fait qu'une femme va devenir mère? Ce travail s'inscrit donc dans une socio-anthropologie de l'engendrement. Au-delà de l'étude de l'être anténatal, notre but sera donc d'étudier aussi le processus de construction du statut de parent, qui, nous le démontrerons, commence bien avant la naissance même de l'enfant, lors du processus de gestation. Or nous sommes également confrontés dans les deux moments étudiés, à la conception avec les embryons en AMP et à la naissance avec les fœtus morts, à des situations où le processus d'institution progressif de la parenté est « contrarié », donc à des couples dont le statut social est fragile et instable. Nous nous intéressons en effet aux couples qui aspirent à avoir un enfant, luttent pour surmonter l'infertilité et enfin, deviennent parents grâce à l'AMP. Nous nous intéressons également au cas où la mort de l'enfant avant ou peu de temps après la naissance remet en cause tout autant le statut de parent que celui d'enfant.

Enfin, nous pensons que ces transformations ne sont pas uniquement liées à la transformation du statut de l'être anténatal, mais s'inscrivent plus largement dans un

phénomène majeur qui touche les sociétés occidentales depuis les années 1960 et 1970 : les métamorphoses de la parenté (Godelier 2004). Cette réflexion sur l'être anténatal ne peut en effet se comprendre qu'au sein d'une réflexion plus vaste sur ce que représente aujourd'hui avoir un enfant dans nos sociétés.

L'objectif de notre travail sera donc d'étudier de façon précise et empirique les modalités concrètes d'inscription du fœtus et de l'embryon aux confins de l'humanité et de la parenté, à travers le statut complexe que ceux et celles qui l'ont engendré lui donnent.

#### 3. Une hypothèse : les enjeux de catégories sont des problèmes de seuils.

Comme Marcel Mauss (1901, 1924-1925) l'a fortement souligné à de nombreuses reprises, « le cœur d'une question sociale se trouve très souvent dans des embarras portant, sans que l'on y prenne garde, sur la description de l'agir humain, la catégorisation des actes et des êtres, et la définition des mots que l'on emploie » (Théry 2010 : 106). Or l'étude de l'être anténatal ainsi que l'approche relationnelle, attentive à la temporalité, aux scansions qui rythment le processus de gestation, nous porte à prêter une attention particulière aux différentes terminologies employées tout au long de cette recherche pour désigner cet être : pré embryon ? Blastocyste ? Embryon ? Fœtus ou encore enfant potentiel ?

Les enjeux de catégories ne sont pas seulement des problèmes de terminologies dans une approche par les savoirs, mais des problèmes de seuils dans une approche par les pratiques, des seuils délimitant des statuts et formant un processus ressemblant aux processus institués de changements de la personne étudiés par l'anthropologie.

#### 3.1. De l'importance d'étudier les terminologies, les seuils et les classifications.

Nous nous trouvons, tout comme L. Boltanski dans *La condition fætale* (2004), confrontée au problème de la qualification de « *l'être qui vient s'inscrire dans la chair suite à un rapport sexuel* » (*ibid.* : 19), un problème rendu d'autant plus complexe par la profusion de termes employés pour le désigner, comme ceux de « pré-embryon », « zygote », « blastocyste », « embryon », « fœtus », etc. Cette terminologie faisant elle-même partie de notre sujet d'étude, il va s'agir de l'interroger et de la fixer. Par ailleurs, il est important de

noter que le choix du vocabulaire ou plutôt les hésitations sur la terminologie à employer, est déjà révélateur du caractère liminal de cet objet.

L'être anténatal, nous l'avons vu, est socialement institué à travers un ensemble de statuts relationnels créés par les relations qu'entretiennent divers acteurs avec lui, mais aussi par les institutions de la société dans laquelle il se situe. Ces relations dépendent également de caractères intrinsèques qui servent de supports à ces relations. Les actions et représentations que se font les différents acteurs, diffèrent en effet selon les propriétés que nous attribuons au corps et selon ses phases de développement. De même, les normes médicales, les seuils scientifiques servent également de support aux normes symboliques et rituelles. Ainsi dans nos sociétés, les femmes attendent généralement le troisième mois avant d'annoncer la grossesse à l'entourage, rite important de socialisation de la grossesse, car c'est après le troisième mois de grossesse que le taux de fausses couches est moins élevé.

Tous ces actes (nommer, classer, attribuer des qualités, etc.) sont en effet des actes performatifs. Ils inscrivent l'embryon et le fœtus dans un tissu complexe de relations sociales, dans un système de parenté et d'humanité et dans un statut relationnel. Mais les institutions ne sont pas immobiles, elles connaissent de véritables métamorphoses. Alors, les questionnements soulevés ne touchent pas simplement l'application des règles ou le respect des normes. Les questions, les incertitudes et les conflits portent sur les règles elles-mêmes. Avec l'être anténatal, autour de la conception ou de la naissance, nous vivons actuellement une telle phase de métamorphoses.

Ce n'est pas le cas dans d'autres sociétés où la qualité de personne ne s'acquière que graduellement, parfois à la suite d'un long processus (Conklin, Morgan 1996 : 677-678). La naissance sociale est donc concomitante de la naissance dite biologique, autrement dit le fœtus devient une personne par un événement physique (le passage par l'orifice maternel), auquel a été attribué une signification sociale. Cet évènement façonne le traitement différencié entre le fœtus et l'enfant né vivant et viable, une distinction codifiée dans le langage et les pratiques par l'utilisation de deux termes distincts, « fœtus » et « bébé » ou « enfant » (Kovit 1978). Par la naissance vivante et viable, le fœtus est transformé en agent actif, un bébé qui possède le statut de personne comme n'importe quelle autre personne. Mais certaines sociétés, comme le rappelle B. A. Conklin et L. M. Morgan (1996 : 683), ne font pas de distinction linguistique entre le fœtus et l'enfant car cette distinction n'a aucun sens pour elles. Chez les Wari' du Brésil par exemple, un même terme est utilisé pour désigner aussi bien l'être anténatal que le nouveau-né qui n'a pas encore été intégré à la communauté sociale, la naissance physique n'étant ici investie d'aucune signification sociale. M. Morgan

avoue sa surprise lors de son terrain en Equateur car elle imaginait que le concept du « fœtus » faisait l'objet d'un consensus et que ses enquêtés en auraient une image très claire et cohérente, ce qui n'a pas été le cas.

Les frontières entre ces êtres que des termes précis sont censés désigner sont donc loin d'être fermement établies et sont remises en cause d'une société à l'autre, au sein même d'une société, dans le temps, mais aussi au cours d'une même période. La distinction entre l'embryon et le fœtus est toute récente. Elle ne pouvait en effet exister avant les découvertes des différentes phases de l'embryogenèse au XIXe siècle. Jusque là, pour les professionnels comme pour les « profanes », la grossesse était un continuum. L'embryogenèse était en effet vue comme un grossissement régulier de l'être anténatal qui, très tôt, était déjà un humain en réduction. L'homme ayant été fait à l'image de Dieu, l'être anténatal avait donc forme humaine dès les stades précoces de la grossesse, ce qui justifiait son baptême et ce quels que soient son terme ou les circonstances de sa venue au monde (Gélis 2006). Pour cette raison, dans les ouvrages médicaux jusqu'au XIXe siècle mais aussi dans la langue commune, l'être anténatal était appelé indifféremment « créature », « embryon », « enfant » ou encore « fœtus » (Morel 2011).

Les mots sont de nature historique. Après le XIX<sup>e</sup> siècle, autrement dit après la découverte de l'embryogenèse, le terme de choix pour se référer au développement humain durant les huit premières semaines de grossesse était celui de « embryon ». Pourtant son utilisation était inconstante et controversée, ce terme étant utilisé indifféremment pour désigner tous les stades de développement (Morgan 2003 : 264) dans les correspondances des embryologistes.

Ces classifications révèlent en fait la manière dont pensent les sociétés et montrent que celles-ci sont en perpétuel changement. La manière d'appréhender l'être anténatal est en effet liée à un contexte social, historique et culturel et ce sont en particulier les controverses et problèmes publics qui sont la source première de nouveaux participants dans l'action collective (Addelson 1999) et de classifications. En général les problèmes surgissent dans l'action politique et la manière dont ils sont définis détermine l'ensemble des actions appropriées (*ibid.*).

Avec la pression de la science, une définition biomédicale est venue dominer notre compréhension de la vie avant la naissance. Cette conception biomédicale et ces débats nous empêcheraient là encore, selon l'historienne Barbara Duden (1996, 1999), de voir d'autres représentations et perceptions de la vie anténatale et d'en restituer l'histoire. Les discours officiels tendent en effet à localiser la qualité de personne du fœtus ou du nouveau-né dans des attributs physiologiques ou « biologiques » spécifiques. Ces différentes approches sont

donc bien liées à la conception de la personne propre à chaque société. Les activistes *pro-life* notamment font souvent appel à la science pour déterminer des modèles biologiques fixant quand et comment la vie commence. Or toutes les sociétés ne définissent pas l'être anténatal en fonction de traits « biologiques » mais plutôt en fonction de rites de passage. Morgan (1997 : 327-329) critique pour cette raison notre vision occidentale du fœtus comme une entité apparemment purement « biologique » ou « naturelle ».

Les seuils ont pour cette raison fait l'objet de nombreuses études, notamment par les feminist studies. Les activistes pro-choice notent par exemple que le terme de « fœtus » est souvent appliqué de manière inappropriée tout au long de la grossesse, effaçant par conséquent les différences physiologiques et donc les différences morales qui distingueraient un zygote d'un embryon de 10 semaines ou encore d'un fœtus viable de 37 semaines (Morgan 2003 : 264). Néanmoins dans les études féministes, tout comme chez L. Boltanski (2004), le terme de « fœtus » est préféré car considéré comme celui le plus neutre.

### 3.2. Pouvons-nous pour autant nous passer de ces seuils ?

En raison notamment du caractère continu du processus de développement humain, les seuils et tous les termes employés pour nommer sont donc quelque peu arbitraires. Mais ce n'est pas parce qu'ils sont arbitraires et conventionnels que nous pouvons pour autant nous en passer.

M. Douglas (2004 [1984] : 82-88) a montré que toutes les sociétés ont tendance à naturaliser leurs conventions et en particulier les seuils qui régulent la vie sociale, afin de leur donner plus de poids :

« Une simple convention sociale serait trop transparente. Un principe naturalisateur est nécessaire pour la marquer du sceau de la légitimité (...). Les institutions dépassent ainsi le stade de conventions fragiles. Fondées en nature, elles le sont donc en raison. Une fois naturalisées, elles deviennent partie prenante de l'ordre universel et peuvent à leur tour servir de fondement » (87).

Comme Douglas l'a fortement souligné, un seuil ne sert pas d'abord à classer, mais à agir. À chaque seuil des statuts différents et à chaque statut des attentes différentes. Ces seuils organisent les relations. La division du cycle de la vie en étapes, que cela soit après ou avant la naissance, est une méthode permettant aux sociétés de catégoriser leurs membres. Mais bien plus, elle permet aux individus catégorisés d'être surveillés et évalués par les autres

membres de la société qui regardent les signaux relatifs aux statuts afin de déterminer leurs attitudes et leurs comportements envers eux (Morgan 1989). Autrement dit, classer l'embryon permet de répondre à la question : « Que pouvons-nous en faire ? Qu'est-ce qui est permis ou pas ? ». Exemplaire est la catégorie de pré-embryon, créée dans le but d'autoriser la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires. Pour cette raison la création de seuils et de catégories fait véritablement l'objet de luttes.

La création de seuils permet également d'affronter ce qui pourrait apparaître aux yeux de la société comme des « contradictions » entre, par exemple l'embryon pouvant être destiné à la recherche et celui qui ne l'est pas, mais aussi et surtout entre le fœtus que l'on peut avorter et le fœtus intouchable (Boltanski 2004). Ce processus de classification cherche en effet à rendre difficile le rapprochement entre le fœtus destiné à l'avortement et celui qui ne l'est pas, en établissant des frontières stables entre les deux et en les inscrivant dans des catégories juridiques. Car comme l'écrit D. Memmi (2003 : 129) : « Pour toucher, utiliser, détruire de la ''bidoche'', ici de la bidoche humaine, il faut qu'on puisse se raconter qu'il s'agit de ''matérialité'' biologique (...) ». Nous pouvons manipuler, avorter, détruire mais pas sans limites, des limites que sont chargées d'établir les institutions.

On peut également au contraire jouer sur ces classifications pour interdire l'avortement. Ce phénomène, que N. Isaacson (1996) appelle « *lumping* », consiste à faire du fœtus *in utero* et du bébé *ex utero* une seule et même catégorie, gagnant ainsi un statut et des droits comme un être indépendant de la mère.

De même, en matière de congélation, l'enquête socio-anthropologique doit souligner l'importance des qualificatifs employés. Si en France la congélation de tous les embryons est permise, d'autres pays pensent autrement le rapport entre la règle et l'exception. En Allemagne, la congélation des embryons est interdite, mais celle des zygotes, c'est-à-dire des embryons d'un jour au stade d'une cellule, est autorisée. Il en est de même en Suisse où la loi autorise uniquement la congélation d'« ovocytes imprégnés<sup>47</sup> », juste avant la fusion des noyaux, et donc de la qualification d'embryon. L'office fédéral de Santé publique (OFSP) Suisse fait en effet la différence entre un « ovule imprégné » (ou « ovocyte imprégné) et un « zygote » : « La pratique médicale n'utilise pas toujours les notions de manière uniforme. Ainsi, le terme « zygote » est, dans la médecine de la procréation, souvent synonyme d' « ovule imprégné ». Généralement, la pratique ne parle d'un embryon qu'à partir du stade

\_

<sup>&</sup>lt;sup>47</sup> Après l'arrimage du spermatozoïde à l'ovocyte, les deux membranes fusionnent. Cela permet aux structures qui se trouvent à l'intérieur du spermatozoïde de passer dans le cytoplasme de l'ovocyte. Ce processus est appelé l' « imprégnation » de l'ovocyte.

de deux cellules. Seules les définitions légales sont juridiquement importantes. Selon elles, la cryoconservation des embryons et des zygotes n'est pas autorisée en Suisse, contrairement à la conservation d'ovules imprégnés (...). Un zygote est la première cellule d'un embryon, soit le produit de la fusion des noyaux (env. 24 heures après l'insémination). Par conséquent, un zygote est déjà un embryon au sens de la LPMA (loi fédérale sur la procréation médicalement assistée) 48 ».

La catégorie d'embryon et plus largement de l'être anténatal se subdivise en diverses sous-catégories qui commandent simultanément des usages biologiques, techniques, moraux et politiques – en un mot : sociaux – bien divers.

Les systèmes de classification sont par conséquent des réponses que les sociétés apportent à un moment « t » de leur histoire, aux questions éthiques et politiques soulevées par la recherche, la congélation ou encore l'avortement. En découlent des « luttes de classement » très intenses, essayant de démontrer par exemple le caractère continu ou discontinu de l'évolution de l'être anténatal. Ainsi, si le droit français considère le processus de développement humain comme un continuum, il attache tout de même des effets juridiques particuliers aux franchissements de certains seuils de la grossesse. Les techniques médicales de reproduction sont cependant venues perturber les nouvelles classifications en cours de constitution, en créant des êtres inclassables aux yeux de la société et de la loi, les grands prématurés par exemple, mais aussi les embryons *in vitro* et surtout les embryons congelés, des êtres que L. Boltanski a appelé des « techno-fœtus » (2004), êtres créés par les technologies de reproduction. C'est donc pour agir et encadrer que des normes et des seuils sont fabriqués, en particulier lorsqu'une activité sociale est transgressive. Les institutions se doivent alors de trouver de nouvelles normes. Ainsi en est-il des soignants qui, dans la recherche de fondements, visent une efficacité très souvent dépendante de leurs urgences.

Contrairement à L. Boltanski (2004) mais aussi à d'autres auteurs féministes qui ont fait le choix de n'utiliser que le terme de « fœtus », nous avons pris le parti d'employer les différents termes utilisés dans le langage courant. Nous utiliserons les termes usités par les scientifiques pour décrire l'être anténatal. Nous parlerons donc ici uniquement de « fœtus » pour désigner par exemple l'être anténatal décédé *in utero* qui ne possède pas la qualité de personne juridique afin de le différencier du bébé né vivant et viable, qui lui, possède cette qualité, du fait de sa naissance vivante et viable.

Nous nous efforcerons toutefois d'utiliser également les termes employés par les

 $<sup>^{48} \</sup> Site \ de \ l'Office \ f\'ed\'eral \ de \ sant\'e \ publique \ Suisse: \underline{http://www.bag.admin.ch/index.html?lang=fr}.$ 

différents acteurs eux-mêmes afin de rester au plus près de leurs représentations. Les différentes terminologies employées pour désigner cet être ont en effet un sens pour ceux qui les emploient et produisent une action sur le monde. Les termes de « fœtus » ou encore de « produit de l'expulsion » distordent par exemple les représentations que se font les hommes et les femmes qui vivent une grossesse ou une interruption de grossesse. De leur point de vue, il s'avère en effet que les termes d'« enfant » ou de « bébé » semblent plus appropriés, alors même que le langage scientifique parlerait d' « embryon » ou de « fœtus ».

#### 4. Choix du terrain.

#### 4.1. « Engendreurs » et professionnels.

Nous avons choisi dans notre recherche de mettre systématiquement en relation les attitudes des « engendreurs » avec celles des professionnels, car peu d'études ont décrit de façon précise la manière dont s'organisent leurs relations entre eux, et leurs relations avec l'être anténatal.

La première raison d'appréhender à la fois les professionnels du soin et du funéraire et les engendreurs, est fondée sur l'existence d'une réelle autonomie et un véritable décalage entre ces deux mondes (Memmi 1996, 2011), chacun possédant ses représentations propres. En outre, dans notre analyse du statut de l'embryon et du fœtus en AMP et dans le cas de la mort périnatale, il est avéré que l'être anténatal est toujours pris dans des réseaux relationnels. Relations d'une part à des professionnels qui ont à un certain moment, du fait de leur statut, le pouvoir de détruire, sélectionner, observer et « tuer » cet être. D'autre part et surtout, en référence à la parenté, à l'ensemble des personnes impliquées dans la procréation, l'engendrement et/ou la filiation et qui de ce fait, ont elles aussi tout un ensemble de pouvoirs et de devoirs à l'égard de cet être.

Les professionnels jouent un rôle très important dans l'élaboration des normes et des pratiques, des seuils qui scandent le processus de gestation, des normes et des seuils qui peuvent parfois rentrer en conflit avec ceux des engendreurs et inversement. Nous avons cependant choisi de nous focaliser plus particulièrement sur les « engendreurs » car il nous semble nécessaire de privilégier une approche directe des dilemmes éthiques et politiques ou

encore sensitifs du statut de l'embryon et du fœtus : celle que peut apporter l'expérience de personnes qui y sont directement confrontées. Ceci est d'autant plus important, que les « engendreurs » se sont avérés récemment participer tout autant que les professionnels et les institutions, à la transformation des normes juridiques et des représentations sur l'être anténatal. Enfin, il est utile de préciser que si ce travail n'a pas directement pour objet le « devenir parent », puisqu'il se concentre précisément sur les cas difficiles où ce processus d'institution progressif de la parenté est « contrarié », le but de notre recherche est aussi de donner un éclairage particulier sur ce qu'est « devenir parent » aujourd'hui, tant au plan des représentations, des désirs et des attentes, que de l'expérience concrète de tout ce qu'il faut mobiliser non seulement pour qu'un projet parental devienne réalité mais aussi pour être reconnu comme parents.

#### 4.2. La France comme contexte privilégié.

Le travail de recherche a débuté en 2009, au cours de la préparation de mon master, dont le sujet traitait des *transformations du vécu parental de la mort périnatale en France* (Giraud 2011). Je m'étais alors concentrée sur le sud de la France, mon lieu de résidence et d'études. En entamant ma thèse, mon sujet s'est ouvert. D'abord à l'étude des embryons en assistance médicale à la procréation, mais il s'est ouvert aussi géographiquement à l'ensemble de la France, pour élargir ma perspective de recherche et mettre à profit les diverses occasions offertes. Cette ouverture du terrain s'est toutefois principalement centrée sur la région parisienne, mes études m'amenant régulièrement à me rendre à Paris.

L'étude du statut de l'embryon et du fœtus en France m'a paru être un sujet de thèse particulièrement pertinent. D'abord parce qu'en 2009, année durant laquelle j'ai débuté mon mémoire de master 1, les récentes transformations touchant le statut du fœtus mort venaient tout juste de s'opérer. En effet, le 19 juin 2009 fut diffusée la dernière circulaire précisant les deux décrets du 20 août 2008 et abaissant à 14 SA le seuil limite légal de déclaration à l'état civil des enfants sans vie. Ensuite en 2011, début de ma thèse, eut lieu la révision attendue depuis 2004 des lois de bioéthique, suscitant à nouveau de nombreux débats passionnés, tant autour du statut des embryons *in vitro* - en particulier des embryons *in vitro* congelés qualifiés de « surnuméraires » et potentiellement disponibles pour la recherche -, mais aussi sur le diagnostic en gestation, la gestation pour autrui et le don de gamètes. En outre, peu de temps après, de nouvelles controverses se focalisant sur la recherche sur l'embryon, ont émergé dans

le débat public, à la suite du projet d'autoriser sous conditions, ladite recherche. L'ensemble de ces facteurs a concouru pour rendre opportune l'étude du statut de l'être anténatal et le « devenir parent » dans un contexte de profonds changements.

Il me semblait également tout aussi important de limiter à la France l'étude de ces changements, car très peu y ont été spécifiquement réalisées sur la mort périnatale et aucune enquête ethnographique n'a été menée auprès des personnes vivant un deuil périnatal. De manière générale, les études portant sur l'être anténatal sont beaucoup plus développées dans le monde anglo-saxon, dans le cadre des feminist studies, source d'une large littérature sur le fœtus et en particulier sur l'avortement depuis sa légalisation en 1973 aux Etats-Unis ainsi que nous l'avons vu précédemment (Pollack Petchesky 1987, Franklin et Ragoné 1998, Morgan et Michaels 1999, Taylor 2000). Ces études explorent également l'embryon et les techniques médicales de procréation (Franklin 1993, 1995a, 1995b, 1997, Strathern 1992, 1993, etc.). Toutefois, nous ne trouvons dans ces pays anglo-saxons que très peu de travaux portant spécifiquement sur la mort périnatale auprès des personnes endeuillées, si ce n'est ceux de l'anthropologue Linda L. Layne (1992, 1997, 1999, 2003, 2006). Or, comme nous le verrons, nous observons en France l'apparition d'un certain nombre de pratiques institutionnelles et privées développées autour de la naissance et de la mort périnatale, pratiques qui tendent à ménager au fœtus mort une existence dans l'espace public allant dans le sens d'une « personnification » de cet être.

Il est intéressant de noter que la plupart des travaux sur la mort périnatale en France, sont soit le fruit de psychologues ou de médecins militant pour la mise en place de ces pratiques d'accompagnement au deuil périnatal (Frydman, Flis-Trèves 1997, Delaisi de Parseval 1998, Stern 2011, Moliné et Hureaux 2012), soit le fruit d'historiens (Gélis 1984, 2006). Lorsque ces travaux sont menés par des chercheurs en sciences sociales, ils portent alors essentiellement sur les pratiques hospitalières autour de la mort périnatale, c'est-à-dire sur le temps à l'hôpital (Le Grand-Sébille 2004, 2007; Delaisi de Parseval 1998; Memmi 2011) ou dans la France du passé (Fine 1994, Zonabend 1998). En outre, ces travaux ne font bien souvent pas la différence entre « engendreurs » et soignants (Le Grand-Sébille 2004, 2007; Delaisi de Parseval 1998), et lorsqu'ils la font, se focalisent d'abord sur les soignants (Weber *et al.* 2009, Memmi 2011).

Etudier l'embryon et le « devenir parent » en situation d'AMP en France me semble enfin particulièrement intéressant, car la législation française en matière de bioéthique est très étroitement dépendante de la définition d'un modèle idéal de famille. La France se signale en effet par une politique très tutélaire, faisant de l'institution médicale le garant des normes

familiales. Dans ce contexte, il m'a donc semblé pertinent d'interroger non seulement le statut de l'embryon mais aussi le processus d'institution progressif de la parenté à un moment où ce statut potentiellement en devenir est aux prises avec l'institution médicale, très normative.

# PARTIE 2. LES EMBRYONS EN ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION : LA QUESTION DE L'ENGENDREMENT.

Le nombre annuel de naissances issues de l'AMP reste limité en proportion du nombre total des naissances. Ainsi sur les 819 191 enfants nés en France en 2012 selon l'Insee, 23 887 enfants sont nés suite à une AMP (soit 2,9%) et pour la majorité, d'une AMP intraconjugale, représentant 94,4% des enfants nés vivants issus d'AMP<sup>49</sup>.

Cependant, les spécialistes en sciences sociales des « nouveaux défis de la parenté » s'accordent à considérer que l'AMP en général et tout particulièrement l'AMP avec don, est un révélateur exceptionnel du changement contemporain des représentations et des normes sociales en matières familiales. Non seulement les diverses situations d'AMP sont un indice tangible d'évolutions sociales très importantes, mais elles sont aussi un lieu où ces évolutions souvent silencieuses et difficiles à appréhender sont explicitées, discutées au plan psychologique, social, éthique et juridique, bref mises en forme socialement. Ces nouvelles façons de concevoir un enfant viennent en effet questionner de manière exacerbée les représentations de la parenté par les arrangements inédits qu'elles rendent possibles.

De la même façon, l'AMP, par la focale qu'elle porte sur les premiers instants du processus de gestation, nous amène à questionner l'engendrement. Elle met en avant tout d'abord le fait que le processus d'institution progressif de la parenté commence bien avant la naissance, lors de ce processus de gestation. Elle permet également de voir que la procréation humaine, loin d'être réductible à un ensemble d'actes biologiques, est toujours déjà inscrite dans le contexte d'un monde humain, et inclut une dimension signifiante.

L'analyse va porter sur trois niveaux : le droit, les professionnels, les engendreurs.

Dans les deux parties portant sur les acteurs (professionnels et engendreurs), nous suivrons le déroulement chronologique d'un parcours d'AMP et ses étapes successives : la phase d'information et de traitements, la conception au laboratoire, le transfert et le devenir des embryons congelés. Respecter cette chronologie est important, la temporalité étant une dimension centrale de la vie collective mais aussi dans les relations que peuvent entretenir les différents acteurs aux embryons.

<sup>&</sup>lt;sup>49</sup> Rapport annuel de l'Agence de Biomédecine, 2013.

Nous étudierons uniquement le cas des embryons in vitro créés dans le cadre d'une FIV ou d'une ICSI<sup>50</sup> car c'est en particulier lorsque les embryons se situent en dehors du ventre féminin qu'ils soulèvent de nombreuses interrogations, qu'ils interrogent sur qui est en droit de décider de leur devenir ou de ce que l'on peut en faire, de ce qui est permis ou pas. De même, la FIV entraine une dissociation entre les moments de la fécondation et celui de la grossesse, des moments normalement confondus dans la « nature ». Comment se met alors en forme ce statut pré-gestationnel ? Ne sera pas abordé ici le cas des inséminations artificielles où le sperme du conjoint ou d'un donneur est directement déposé dans l'utérus de la femme. Le processus de fécondation se réalise en effet de manière « naturelle », la rencontre des gamètes se faisant in utero et créant un embryon in utero. Il est alors indissociable du corps féminin et le respect des libertés fondamentales de la femme l'emporte. La volonté de cette dernière s'impose au géniteur, il en va tout particulièrement de la décision de l'interruption de grossesse dans les conditions légales pour motif médical ou non, ce qui n'est pas le cas nous le verrons, des embryons in vitro. De même, nous n'étudierons pas le cas très particulier des FIV avec donneurs car nous avons pris le parti dans notre recherche d'étudier uniquement l'AMP intraconjugale, paradoxalement très peu étudiée par les sciences sociales et peu interrogée dans les débats sociopolitiques.

<sup>&</sup>lt;sup>50</sup> ICSI: Intracytoplasmique Sperm Injection ou Injection intra-cytoplasmique en français.

## CHAPITRE 4. METHODOLOGIE DU TERRAIN ET OBJECTIFS : L'ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION ET LE STATUT DE L'EMBRYON.

Cette enquête sur l'assistance médicale à la procréation est divisée en trois grandes enquêtes :

<u>Enquête « FIV » en 2003-2004</u>: 14 entretiens semi-directifs approfondis auprès de patients inscrits en FIV (3 hommes et 11 femmes); un échantillon quantitatif de 1391 personnes, dont 734 femmes et 657 hommes.

<u>Enquête « professionnels » en 2010-2011</u> : 61 entretiens semi-directifs approfondis auprès de professionnels de l'AMP.

<u>Enquête « embryon » en 2014-2015</u> : 27 entretiens semi-directifs approfondis auprès de patients inscrits en parcours de FIV (4 hommes et 23 femmes) ; 4 mois d'observations dans deux laboratoires de biologie de la reproduction ; observations de 64 consultations ; 2 entretiens auprès de biologistes et de nombreux entretiens informels auprès de professionnels.

#### 1. Enquête « FIV » 2003/2004.

#### 1.1. Contexte de l'enquête et problématique.

L'enquête intitulée « les attitudes des couples vis-à-vis de la Fécondation in vitro (FIV) en France » a été entreprise en 2003 et 2004, durant la période de forte effervescence qui a suivi en 1982 la naissance d'Amandine dans notre pays, période durant laquelle de nombreuses avancées dans le domaine des techniques médicales de reproduction ont été réalisées en parallèle dans le monde.

C'est donc dans un contexte à la fois d'innovations technologiques constantes et d'états généraux pour la révision des lois de bioéthique de 2004 qu'a été menée cette étude. L'ouverture de l'AMP aux couples homosexuels et/ou célibataires, l'encadrement de l'utilisation du diagnostic préimplantatoire et en gestation, mais aussi et surtout la recherche

sur l'embryon et les cellules embryonnaires, furent notamment les principaux sujets débattus

durant cette période. En raison du nombre croissant de personnes ayant recours à l'AMP, se

pose alors la question des répercussions de ces techniques à la fois sur le vécu des couples en

AMP mais aussi sur celui des enfants nés à la suite d'AMP.

L'objectif de l'enquête est d'étudier des couples et leurs relations à cet embryon in

vitro. L'échantillon est par conséquent uniquement composé de couples suivant un parcours

de FIV ou d'ICSI.

Il s'agit ici de l'exploitation secondaire de l'enquête collective de l'INSERM. Elle permet

de couvrir le sujet du statut de l'embryon sur une période couvrant une décennie (2003-2015).

1.2. Méthodologie de l'enquête.

Deux parties composent cette enquête : une enquête préliminaire qualitative par

entretiens et une enquête quantitative par questionnaire. Nous disposons donc de deux

matériaux complémentaires d'enquête. Si l'enquête préliminaire a notamment permis

l'élaboration du questionnaire, elle constitue en elle-même un matériau de très bonne qualité.

La population étudiée est constituée de couples volontaires traités par FIV ou par ICSI entre

le 1<sup>er</sup> janvier 2002 et le 31 décembre 2004, quel que soit le résultat du traitement (grossesse

ou non) dans deux centres d'AMP de la région Parisienne, un privé et l'autre public. Certains

patients ont débuté leur parcours d'AMP dans les années 1990.

Le projet a été réalisé par un groupe pluridisciplinaire comprenant un andrologue travaillant

en AMP (Maurice Adjiman), des cliniciens de l'AMP (François-Xavier Aubriot, François

Olivennes), un biologiste de la reproduction (Alain Lemeur), des chercheurs en épidémiologie

et en psychosociologie travaillant à l'INSERM, U569 (Annie Bachelot, Jacques de Mouzon),

un philosophe (Jean-Paul Amman) et une psychologue clinicienne exerçant dans un centre

d'AMP (Sylvie Quinet-Brissiau).

Calendrier de l'enquête

Septembre 2003 – Février 2004

Mars-Juin 2004

Enquête qualitative

Première analyse de l'enquête qualitative

- 111 -

Mise au point des questionnaires

Comités réglementaires (CCTIRDS et CNIL<sup>51</sup>)

Test des questionnaires

Enquête de faisabilité dans les centres

Envoi des questionnaires

Septembre - Novembre 2004

Octobre 2004 – Janvier 2006 Réception, saisie et vérification des questionnaires

Analyse statistique

Rapport

Juin – Juillet 2006

Février - Mai 2006

Juin -Septembre 2004

#### L'enquête qualitative

Une vingtaine d'entretiens ont été réalisés auprès d'hommes et de femmes ayant été traités par FIV ou ICSI. Cette enquête qualitative a été découpée en deux phases. La première est un ensemble d'entretiens libres ayant surtout permis d'élaborer et d'affiner un guide semidirectif pour les entretiens proprement dits, objets de la seconde phase. Nous ne disposons à l'heure actuelle que de 14 de ces entretiens retranscris (3 hommes et 11 femmes) sur les 24 réalisés, une partie des données ayant été détruite lors de la dissolution de l'équipe d'enquête. Les thèmes abordés lors des entretiens étaient principalement : 1) le recours à et l'expérience de l'AMP; 2) la représentation du statut de l'embryon.

#### L'enquête quantitative

Sur la base de cette enquête qualitative ont été réalisés deux types de questionnaires, un pour les hommes l'autre pour les femmes. Si le recrutement des personnes interrogées a été assuré par les centres, les couples devaient renvoyer les questionnaires à l'Inserm (U569) pour que les équipes médicales n'aient pas accès aux données. Chaque questionnaire adressé aux personnes concernées était accompagné d'une lettre précisant le déroulement, le but et le caractère anonyme de l'étude. Il était également précisé que les questionnaires devaient être remplis par les membres du couple indépendamment l'un de l'autre (Annexe 2).

<sup>&</sup>lt;sup>51</sup> CCTIRDS: Le Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche. CNIL: Commission nationale de l'informatique et des libertés.

L'échantillon est constitué d'un total de 1391 personnes, dont 734 femmes et 657 hommes. Les questionnaires ont fait l'objet de trois types d'analyse : Une première analyse descriptive des questionnaires hommes et femmes ; puis une analyse croisée des questionnaires hommes et des questionnaires femmes en fonction de diverses variables sociodémographiques (âge, études, croyances religieuses, antécédents obstétricaux, origine de l'infécondité) et enfin une analyse de la relation entre les réponses des hommes et des femmes.

#### 1.3. Exploitation secondaire approfondie de l'enquête « patients ».

La participation des couples à l'enquête est importante et la taille de l'échantillon est assez élevée pour offrir des données statistiques précises.

Toutefois les données recueillies, à la fois quantitatives mais surtout qualitatives, n'ont été que très partiellement traitées et analysées de façon lacunaire, le décès de l'un des membres centraux de l'équipe ayant fait avorter la finalisation du projet. L'analyse menée de manière très partielle, n'a donc offert aucune vue d'ensemble. Maurice Adjiman s'est servi de cette enquête pour élaborer sa thèse de philosophie soutenue en 2006 et intitulée : « Les problèmes éthiques de la procréation médicalement assistée », mais l'a traité avec une approche philosophique et éthique de l'AMP.

Nous analyserons quant à nous ces données d'un point de vue socio-anthropologique. L'exploitation secondaire de ces données se justifie également par l'utilisation de l'approche relationnelle afin d'étudier la manière dont les personnes perçoivent l'embryon, une approche très différente de celle du débat sociopolitique.

Mandatées et financées par le Dr. Maurice Adjiman pour analyser ces données d'une manière plus approfondie, nous avons alors constitué sous la direction d'Irène Théry une petite équipe, Manon Vialle une doctorante et moi-même. Nous avons réalisé un traitement qualitatif et quantitatif des entretiens et des données statistiques autour d'un guide d'analyse thématique adapté à nos problématiques respectives.

L'enquête initiale ayant en outre été réalisée il y a près de dix ans, apporte évidemment une vision différente de celle que nous avons pu avoir récemment et nous permet donc d'appréhender les écarts possibles au cours de notre propre enquête auprès des professionnels de l'AMP et des patients inscrits en parcours de FIV. Cette enquête, un matériau à part entière, nous a également servi d'enquête préliminaire et nous a permis de

cerner les questions pertinentes nécessaires à la réalisation de notre guide d'entretien auprès des patients en AMP.

#### 1.4. Descriptif de l'échantillon des données statistiques et des entretiens.

Enquête quantitative.

L'échantillon est composé de 1391 personnes, dont 734 femmes et 657 hommes.

#### Echantillon des femmes.

La majorité des femmes de l'échantillon a entre 30 et 39 ans (73,7%), dont 38,69% entre 30 et 34 ans et 35,01% entre 35 et 39 ans. Nous avons donc une population assez âgée sachant que, selon l'Insee, l'âge moyen des femmes pour leur premier enfant était de 27,3 ans en 1996 et 27,9 ans en 2007. La majorité de ces femmes tente d'avoir un enfant depuis une longue période, puisque 53,4% d'entre elles cherchent à avoir un enfant avec leur partenaire depuis 2 à moins de 5 ans et 36,6% depuis 5 à moins de 10 ans. De même, 61,6% des femmes ont consulté en AMP pour la première fois depuis 2 à moins de 5 ans et 29,9% sont en cours de parcours pour ce projet.

Nous avons par conséquent pour population, des femmes ayant des parcours d'AMP assez longs et qui, pour le projet en cours, ne sont pas à leur première tentative, car nous comptons en moyenne 2,7 ponctions par femme. Elles ont une histoire procréatrice et une expérience de l'infertilité assez ancienne. La majorité n'est pas malgré tout en situation d'échec, car près de 47% des femmes de l'échantillon ont accouché après divers modes de procréation, 42,92% grâce à la seule FIV. De même, pour ce parcours, près de la moitié ont vu leur tentative d'AMP réussir : 35,30% des femmes ont accouché et 16,35% ont une grossesse en cours.

Enfin, cette population est très diplômée : 79, 67% des femmes ont un diplôme supérieur ou égal au bac et 47,75%, un diplôme de l'enseignement supérieur.

#### Echantillon des hommes.

L'échantillon des hommes est relativement similaire à celui des femmes, à quelques différences près. Nous avons affaire à des hommes assez âgés : 30,90% des hommes ont entre

30 et 34 ans, 32,42% entre 35 et 39 ans. En revanche, contrairement aux femmes qui sont soumises à une limite d'âge de 43 ans pour accéder à l'AMP expliquant qu'il y ait très peu de femmes au-delà de 40 ans, nous trouvons chez les hommes une assez forte proportion d'hommes âgés d'au moins 40 ans : 30,90%.

Les projets là aussi portent sur le long terme, puisque 52,4% des hommes cherchent à avoir un enfant avec leur partenaire depuis 2 à moins de 5 ans et 34,8% depuis 5 à moins de 10 ans. Et 62,6% des hommes ont consulté pour la première fois depuis ce projet depuis 2 à moins de 5 ans. 85% des hommes ont déjà eu des FIV ou des ICSI avant ce projet et 53,5% ont un enfant à l'issu de ces traitements.

Il faut noter que, à la fois chez les hommes et chez les femmes, nous avons à faire à une population particulière : il s'agit, pour la quasi-totalité des personnes, de mener à bien une AMP intraconjugale. En effet, seules 1,5% des femmes ont eu recours au don d'ovocytes et 2,94% au don de sperme. Bien que cela ne soit pas précisé pour les hommes, nous pouvons supposer que nous nous trouvons dans la même configuration, les questionnaires ayant été envoyés à des couples.

Cette population a pour autre particularité d'être composée en grande majorité de catégories socioprofessionnelles (CSP) moyennes/plus à supérieures, hommes et femmes confondus. Peut-être est-ce du en premier lieu à l'implantation des hôpitaux étudiés, tous deux situés dans des endroits particulièrement riches. Cette surreprésentation des CSP moyennes/plus à supérieures dans cette enquête pourrait être également expliquée par le fait que l'enquête a été réalisée il y a maintenant dix ans. Peut-être que l'AMP était à ce moment réservée à, et connue d'une population de personnes possédant une CSP élevée. Or depuis, la pratique d'AMP s'est popularisée – à tel point que certains auteurs estiment qu'elle est désormais devenue banale, même si elle reste intrigante sur divers aspects (Franklin 2013) -, et s'offre désormais comme une solution beaucoup plus accessible que ne l'est l'adoption pour les CSP plus basses, en particulier en France où la sécurité sociale rembourse à 100% la prise en charge en AMP (sauf techniques considérées comme novatrices, comme la culture prolongée), même pour ceux bénéficiant de la CMU (couverture maladie universelle). L'AMP n'est plus en France une affaire de gynécologues de pointe et de patients aisés. Ce n'est toutefois pas le cas dans d'autres pays, comme aux Etats-Unis, où elle reste encore le privilège de ceux et celles qui en ont les moyens suffisants (Becker 2000, Thompson 2005). De nombreuses études féministes ont d'ailleurs attiré l'attention sur les inégalités sociales que l'AMP dans ces pays contribue à reproduire, voire même à renforcer, que ce soit en terme de genre, de classe, d'origine ethnique, d'âge, de nationalité ou encore de sexualité (Ragoné 1994, Rapp 1999, Thompson 2005).

#### Enquête qualitative.

Cette partie de l'enquête est composée, comme nous l'avons précédemment précisé, de 14 entretiens, dont 3 hommes et 11 femmes. Tous ont été traités par FIV et/ou ICSI, quel que soit le résultat du traitement, entre les années 2002 et 2004 dans les deux centres d'AMP de la région Parisienne étudiés. Les entretiens ont été réalisés au cours de l'année 2003 (voir en annexe 1, le tableau synthèse du profil des personnes ayant fait l'objet de l'étude).

Toutes les personnes interrogées ont entre 30 et 44 ans, Inès étant la plus âgée. 8 personnes sur 14 ont réussi à avoir un enfant grâce à l'AMP, les 6 autres personnes sont en situation d'échec. Parmi elles, deux (Hélène et Ursula) ont abandonné l'AMP en raison d'échecs répétés à l'époque des entretiens, tandis qu'un petit nombre de ceux qui ne l'ont pas fait envisagent eux aussi d'abandonner.

Nous avons affaire à une population relativement similaire à celle des échantillons des données statistiques : des personnes pour la plupart entre 30 et 40 ans, qui ont recours à une ICSI et sont en parcours d'AMP depuis au moins deux ans, parfois 10 ans dans le cas d'Inès.

#### 2. Enquête « professionnels » 2010-2011.

#### 2.1. Contexte et présentation générale de l'enquête.

C'est dans un contexte de profonds changements dans le domaine de la bioéthique, les années 2010-2011 étant marquées par la révision des lois de bioéthique, que se situe le projet de recherche mené par l'EHESS, intitulé « les asymétries masculin/féminin dans l'assistance médicale à la procréation ». L'originalité de ce projet réside dans le croisement de deux grands domaines des sciences sociales : les études de parenté (kinship studies) et les études de genre (gender studies). Son ambition est de contribuer à la compréhension des représentations

contemporaines de la parenté à partir de la façon dont les asymétries masculin/féminin sont vécues et dans certains cas institués juridiquement dans le cadre de l'AMP.

Afin d'étudier les représentations et les pratiques des professionnels autour du statut de l'embryon, nous avons réalisé une exploitation originale de cette enquête, les données n'ayant été que très partiellement retranscrites et analysées.

Les données recueillies n'avaient en effet été qu'incomplètement traitées et analysées de façon lacunaire. L'analyse initiale menée de manière très partielle n'a donc offert aucune vue d'ensemble sur la totalité de l'enquête. De plus, la majorité des entretiens n'étant pas retranscrite, ou de façon fragmentaire, nous avons donc avec une autre doctorante, Manon Vialle, constitué sous la direction d'Irène Théry une petite équipe afin de les transcrire intégralement pour pouvoir alors mener une exploitation approfondie de ces données.

Nous avons ensuite réalisé un traitement qualitatif de ces entretiens à l'aide d'un guide d'analyse thématique adapté à nos problématiques respectives. J'ai donc analysé l'ensemble des entretiens sous l'angle particulier d'une approche relationnelle de l'embryon, c'est à dire ce que l'on en fait, qui les trie, qui décide de son devenir, mais surtout quelle est la représentation que s'en font au cours des différentes étapes, les soignants, femmes et hommes.

#### 2.2. Objectifs de l'enquête.

Cette enquête se fixait trois grands objectifs :

- 1. Contribuer à une meilleure connaissance sociologique de la population des patients qui a recours à l'AMP, en comparant systématiquement les profils respectifs des hommes et femmes qui consultent : insertion professionnelle, histoire familiale, histoire conjugale et familiale, histoire procréative du couple, vécu personnel de l'AMP, connaissance générale du droit de l'AMP et du droit de la famille, attentes à l'égard du droit de l'AMP et du droit de la famille.
- 2. Contribuer à une meilleure connaissance des asymétries entre paternité et maternité dans le processus de l'AMP, par un recensement systématique des différences entre le vécu de l'homme et le vécu de la femme, appréhendés selon un double point de vue :

-le point de vue des professionnels de l'AMP (médecins, sages-femmes, biologistes, techniciens de laboratoire, psychologues) ;

-le point de vue des patients sur leur vécu, extra- et intra-hospitalier.

Ce recensement des différents points de vue *in situ* dans le cadre d'une pratique d'AMP a été contextualisé à l'aide d'une analyse socio juridique des asymétries paternité/maternité telles qu'elles existent dans le droit français de la famille et les lois de bioéthique, ainsi que dans le Code de la santé public.

3. Centrer l'analyse sur la dimension du temps dans les asymétries masculin/féminin. Parmi toutes les modalités que peuvent prendre les asymétries masculin/féminin, celles qui sont liées au temps ont souvent été remarquées comme particulièrement importantes :

-temporalité *biographique*, à travers la question de l'âge à la procréation pour les hommes et les femmes, des conditions d'âge fixées par la loi pour l'accès à l'AMP aux hommes et aux femmes, et des conditions concrètes de procréation pour les hommes et les femmes (ex : situations respectives des deux sexes par rapport à une procréation *post mortem*);

-temporalité *procréative*, à travers le vécu de l'infertilité, celui de la conception, de la gestation, puis de la naissance de l'enfant ;

-temporalité *filiative* à travers les conditions d'institution du lien de parenté (situation différente des deux sexes par rapport aux reconnaissances en anténatales, postnatales, etc.)

#### 2.3. <u>Méthodologie : terrain d'enquête et apports de l'enquête.</u>

Terrain d'enquête et mini-enquête collective.

Cette enquête auprès des professionnels s'appuie sur un terrain d'enquête mené dans deux grands centres hospitaliers de Marseille pendant deux ans, en 2010 et 2011. Le premier est un établissement public et un Centre Hospitalier Universitaire (CHU). Nous l'appellerons le centre A. Il possède au contraire du second un CECOS (Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humain). Le second centre, que nous appellerons le centre B, est quant à lui un hôpital privé à but non lucratif et s'adresse au CECOS du centre A pour les autoconservations, les dons de gamètes, de sperme et depuis très récemment, les dons d'ovocytes ainsi que pour les procédures d'accueil d'embryons. Le CECOS du centre A. est d'ailleurs le seul en région PACA qui pratique l'accueil d'embryons.

Cette enquête, la première sur le genre en AMP, fut dirigée par une équipe de chercheurs et de doctorants du centre Norbert Elias de l'EHESS de Marseille, avec pour directrice scientifique, Irène Théry (sociologue).

La méthodologie de l'enquête a associé deux grandes méthodes empiriques classiques de l'enquête sociologique et ethnographique : des entretiens semi-directifs approfondis et des questionnaires. Les entretiens avaient été menés uniquement auprès des professionnels de l'AMP, les questionnaires distribués uniquement aux patients. Il s'agissait de questionnaires parfaitement anonymes, relativement rapides, combinant des questions fermées et des questions ouvertes. Nous n'avons pu malheureusement y avoir accès, les questionnaires et les données recueillies ayant été perdus peu de temps après l'enquête collective à la suite d'un problème de gestion administrative<sup>52</sup>.

#### Entretiens.

Lors de l'enquête collective, 61 entretiens d'environ une heure trente chacun ont été réalisés et retranscris, la somme représentant plus de 1600 pages de retranscriptions. 36 entretiens ont été menés dans le site A, et 26 dans le site B. Le nombre d'entretiens sur le site A est plus élevé car y ont été interrogés également les professionnels du CECOS, une structure qui n'est pas présente sur le site B, nous l'avons vu.

Répartition des entretiens par site et par professions :

#### Site A: 36 entretiens:

- 9 gynécologues ;
- 7 médecins biologistes (dont 1 interne);
- 10 techniciens de laboratoire ;
- 2 secrétaires :
- 3 psychologues (dont 1 stagiaire);
- 1 cadre de santé;
- 3 sages-femmes;
- 1 soignant en spermiologie.

#### Site B: 25 entretiens:

- 2 médecins biologistes ;
- 1 pédiatre ;

--

<sup>&</sup>lt;sup>52</sup> Une particularité intéressante de cette enquête a été d'y inclure pour deux années universitaires (2009/2010 et 2010/2011), une mini-enquête collective réalisée par les étudiants du master de l'EHESS de Marseille, intitulée « Recherches comparatives en Anthropologie, Histoire et Sociologie », sous la responsabilité d'Irène Théry et d'Agnès Martial (anthropologue) et la coordination de Cyril Farnarier (sociologue).

```
3 sages-femmes;
8 gynécologues (dont 2 assistants gynécologues);
1 biologiste;
1 généticien;
5 secrétaires;
1 urologue;
```

- 3 techniciens de laboratoire ;

L'intérêt des entretiens résulte du fait qu'ils ont été réalisés auprès de tous les professionnels en AMP, des secrétaires aux gynécologues, en passant par les techniciens de laboratoire, les biologistes ou encore les sages-femmes. Le but était de s'intéresser à tous les professionnels impliqués dans un parcours d'AMP et de mettre ainsi en lumière les différences de représentations selon le statut de ces personnes<sup>53</sup>. Le but était également de comprendre la position et le rôle de chaque professionnel dans un parcours d'AMP. Ces entretiens ont été pour nous un véritable apprentissage du déroulement et du fonctionnement d'un parcours en AMP d'un point de vue professionnel. Ils nous ont également permis de percevoir les différences de pratiques entre les deux centres. Ainsi, si au centre A les professionnels travaillent uniquement pour l'hôpital, ce n'est pas le cas de certains gynécologues dans le centre B qui pratiquent également dans des cabinets privés. En outre, une enquête qui n'aurait pas inclus les techniciennes de laboratoire, aurait occulté toute une partie du problème concernant les embryons, la fécondation, ainsi que leur manipulation et leur sélection. L'enquête permet ainsi de faire apparaître des questions cruciales sur l'embryon, des questions qui n'apparaissaient pas auparavant.

#### 3. Enquête « Embryon » 2014-2015.

#### 3.1. Contexte et problématique de l'enquête.

A la suite de ces deux enquêtes collectives, nous en avons ensuite mené une, de septembre 2014 à janvier 2015, auprès des patients inscrits en parcours de FIV et des

\_

<sup>&</sup>lt;sup>53</sup> Un entretien a toutefois été mené auprès d'une patiente en AMP.

professionnels de l'AMP dans les deux centres hospitaliers de Marseille étudiés lors de l'enquête collective réalisée par l'EHESS de Marseille. Cette enquête s'inscrit, comme les deux précédentes, dans un contexte de nombreux débats autour de l'AMP et plus largement autour de la bioéthique. Ainsi, durant l'été 2013, la loi autorisant la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaire est enfin promulguée en France, après de nombreux débats. Dans le même temps, avec le mariage homosexuel, nommé également « mariage pour tous », autorisé par la loi n° 2013-404 du 17 mai 2013, les débats se centrent tout autant sur l'ouverture de l'AMP aux couples de mêmes sexes ainsi que sur la gestation pour autrui. Il est en outre important de noter que depuis 2012, au centre B., la vitrification des ovocytes a été développée dans le but, à terme, de faire diminuer les stocks d'embryons congelés et éviter la congélation embryonnaire, source de nombreux débats éthiques.

#### 3.2. Méthodologie de l'enquête de terrain.

Les précédentes enquêtes collectives ont permis, entre autres avantages, de pouvoir cibler rapidement les questions à poser à la fois aux patients inscrits en parcours de FIV et aux professionnels de l'AMP.

Si lors de l'enquête collective, tous les professionnels dans les centres d'AMP avaient été interrogés, nous nous sommes focalisées sur les professionnels le plus souvent amenés à manipuler les embryons, autrement dit les biologistes et les techniciens de laboratoire. Si nous n'avons réalisé que deux entretiens formels avec deux biologistes, nous avons cependant mené de nombreux entretiens informels avec l'ensemble des professionnels tout au long de ce terrain dans les deux centres.

Ces entretiens se sont doublés d'une enquête ethnographique dans les deux centres d'AMP étudiés, le site A et le site B, du mois de septembre 2014 à janvier 2015 (de septembre à novembre sur le site A et de décembre à janvier sur le site B). Les observations ont été menées en particulier dans les lieux dédiés aux embryons, autrement dit dans les deux sites, les laboratoires de reproduction.

Dans *le site A*, en raison d'une forte réticence de certains biologistes, je n'ai pas été autorisée à pénétrer dans le laboratoire de reproduction proprement dit, c'est-à-dire le lieu où sont réalisés le traitement des gamètes et la fécondation. La cadre de santé de ce centre m'avait expliqué j'arrivais au moment où se durcissaient les conditions d'entrée dans le

laboratoire, pour des raisons principalement d'ordres hygiénistes et organisationnelles. Il fallait donc non seulement être équipé pour rentrer dans le laboratoire et éviter ainsi toute contamination (l'hôpital ne fournissait pas de tenue) mais ma présence risquait de gêner les biologistes et techniciens de laboratoires, très nombreux. En effet, étaient présent chaque jour dans le laboratoire au moins quatre à cinq techniciens, et un biologiste.

J'ai toutefois pu assister non seulement à 22 consultations biologiques d'une durée d'environ une demi-heure à une heure, dispensées aux couples une fois le diagnostic établi et pendant lesquelles un biologiste donne des explications techniques et biologiques sur les différentes techniques, mais aussi à 30 consultations biologiques avant les transferts d'embryons (frais ou congelés). Ces consultations sont l'occasion pour les biologistes de préciser le nombre et la qualité des embryons à transférer aux couples. L'observation de ces consultations m'a permis d'étudier les mots employés, la manière dont les professionnels (les biologistes) et les patients, parlent des embryons et du parcours, mais aussi d'observer les interactions entre professionnels et patients.

Je fus également autorisée à participer à des réunions de « staff », durant lesquelles certains dossiers dits « difficiles » sont discutés, afin de décider notamment de prendre en charge ou non, le couple en parcours d'AMP.

Dans le site *B*, j'ai en revanche pu réaliser une réelle ethnographie du laboratoire de biologie de la reproduction. Contrairement au site A, l'accès au laboratoire n'a posé aucun problème et je fus autorisée à y pénétrer dès mon arrivée, l'hôpital m'ayant fourni une tenue complète.

J'ai ainsi pu assister à la mise en œuvre de toutes les techniques impliquant les embryons : les fécondations *in vitro*, les ICSI, les *hatching*<sup>54</sup>, ou encore la vitrification des embryons et des ovocytes. J'ai également pu observer 12 consultations biologiques et une réunion de staff.

Dans les deux sites, j'ai réalisé de nombreux entretiens (26) avec des patients inscrits en parcours de FIV. Les contacts se prenaient souvent lors des transferts d'embryons congelés ou frais directement dans les services, ou par le biais de certains professionnels. Le recours au médecin a déjà fait l'objet d'un certain nombre d'interrogations en raison de l'asymétrie encore forte de la relation médecin-soignant pouvant restreindre l'autonomie du patient et sa liberté de refuser un entretien avec l'enquêteur lorsque la demande émane directement du médecin (Sarradon-Eck 2008). Certains patients ont toutefois refusé d'accéder à ma requête,

\_

<sup>&</sup>lt;sup>54</sup> Appelée aussi « éclosion assistée ». Il s'agit d'une technique consistant, avec un laser, à entamer la zone pellucide de l'embryon au deuxième jour après la fécondation dans le but de faciliter l'implantation.

montrant ainsi qu'ils disposaient par conséquent d'une marge de décision. Ont également été mises en œuvre des techniques d'évitement, de contournement et de refus sous la forme de promesse de prise de contact, sans qu'il y soit donné suite.

En étudiant les représentations des embryons que se font les patients inscrits en parcours de FIV, tout au long du parcours, qu'ils soient frais ou congelés, inscrits dans un projet parental ou désinscrits d'un projet parental et la manière dont ils négocient l'incertitude de leur entrée dans le processus d'institution progressive de leur statut de parent, j'ai ciblé les patients s'inscrivant dans un parcours d'AMP intraconjugale et possédant encore des embryons congelés ou ayant eu des embryons congelés. Il aurait été particulièrement intéressant de contacter les patients ayant encore des embryons congelés et qui n'étaient plus inscrits dans un parcours de FIV, c'est-à-dire qui n'avaient pas pour projet immédiat de les transférer. Ils étaient cependant extrêmement difficiles à contacter en raison de leur arrêt de fréquentation des locaux des centres d'AMP. En outre, la proposition d'adjoindre une demande spécifique d'entretien au courrier annuel adressé à chaque couple possédant encore des embryons congelés, fut refusée par la direction des hôpitaux, au motif que la démarche était trop délicate. Je n'ai donc eu accès qu'aux couples en cours de traitement qui, soit se faisaient transférer des embryons, soit après un échec, faisaent une nouvelle tentative de FIV. Les patients ayant fait l'objet d'une enquête, ne constituent pas au sens strict du terme un échantillon. Il aurait fallu pour ce faire, que la population globale soit fidèlement représentée en termes d'âge, de sexe, de milieu socioprofessionnel. Ces patients constituent néanmoins un ensemble suffisamment diversifié pour que puissent en être tirées des conclusions en fonction des catégories sociales, culturelles et démographiques concernées. Une enquête s'attachant à la constitution d'un échantillon représentatif aurait supposé une sélection à priori des personnes étudiées, ce qui contreviendrait à la démarche anthropologique d'immersion. Comme il est d'usage avec les recherches qualitatives, le groupe d'informateurs s'est constitué au gré de l'enquête menée dans les services étudiés. Je demandais à chaque couple présent dans les locaux des deux centres d'AMP et durant l'attente d'un transfert ou d'une ponction, de vouloir bien participer à l'enquête. Cette prise de contact avec les patients pouvait se faire soit dans la salle d'attente, soit lors de la consultation programmée pour déterminer la qualité et le nombre d'embryons à transférer, une fois le soignant sorti. L'entretien proprement dit se déroulait ensuite soit au centre d'AMP dans une salle de consultation, soit dans la chambre de la patiente après sa ponction, soit au domicile du couple afin de diversifier les espaces d'interactions avec les informateurs. Au domicile, à distance du cadre hospitalier, la parole avait d'ailleurs tendance à se libérer plus facilement.

Je rencontrais alors soit le couple, soit la patiente seule. Il est à noter que les hommes se sont révélés beaucoup plus réticents à réaliser un entretien, comme lors de l'enquête menée auprès des couples endeuillés.

#### Calendrier de l'enquête.

- Juin septembre 2014 : Prise de contact avec les deux centres d'AMP de Marseille, élaboration des grilles d'entretiens pour les professionnels et les patients.
- Septembre 2014 janvier 2015 : réalisation de l'enquête dans les deux centres d'AMP.

Enquête auprès des patients inscrits en parcours de FIV.

Les entretiens auprès des patients étaient semi-directifs, enregistrés et duraient entre une heure et une heure et demie. Les thèmes abordés suivaient le déroulement d'un parcours de FIV, de la première consultation à la congélation puis à la grossesse.

- 1. Parcours personnel et familial (études, profession, mise en couple...).
- 2. Les représentations des embryons avant le début des traitements.
- 3. La conception des embryons au laboratoire
- 4. Le transfert des embryons.
- 5. La congélation des embryons.
- 6. Le devenir des embryons congelés.

16 entretiens ont été réalisés dans le site A, et 11 sur le site B avec, hormis pour un couple, uniquement des patients inscrits en parcours de FIV intraconjugale et ayant eu au moins une fois des embryons congelés. (Voir tableaux des personnes interrogées en annexe 3).

Enquête auprès des professionnels de l'AMP.

Il n'était pas question au cours de cette enquête de multiplier les entretiens avec les professionnels de l'AMP, ceux ayant été réalisés lors de l'enquête collective étant particulièrement riches. J'ai néanmoins eu de nombreux entretiens informels avec des

biologistes et des techniciens de laboratoire afin de préciser quelques points qui n'avaient pas été abordés lors de l'enquête précédente. Deux autres, beaucoup plus formels ont été réalisés avec deux biologistes, un du site A. et le chef de service du laboratoire de biologie de la reproduction du site B. J'ai mis à profit pour ce faire, ma présence dans leurs locaux, au cours de mes terrains. Les consultations, le temps au laboratoire étaient en effet l'occasion de nombreuses discussions avec les professionnels, à la fois sur les embryons mais aussi sur les patients et leurs interactions avec eux.

Les questions portaient principalement sur les différentes étapes d'un parcours d'AMP, de la consultation au transfert et mettaient l'accent sur le moment de la fécondation au laboratoire.

- 1. L'information aux patients.
- 2. La conception des embryons au laboratoire.
- 3. Leur transfert la congélation des embryons.

# Sous partie A : Représentations et pratiques des professionnels de l'AMP autour du statut de l'embryon.

Les embryons dans un parcours d'AMP sont pris dans des réseaux relationnels, et en premier lieu avec des professionnels qui ont, à un certain moment, le pouvoir de sélectionner, détruire ou conserver ces embryons et qui ont de ce fait tout un ensemble de pouvoirs et de devoirs vis à vis de ces êtres. Par ailleurs, par leurs pratiques, les professionnels organisent tout un univers normatif entourant l'accession à la parenté de ces couples infertiles, démontrant que les techniques d'AMP ne sont pas purement techniques mais aussi sociales.

Il s'agit alors, à travers tout d'abord le discours des professionnels et l'observation de leurs pratiques, de décrire autrement la scène de l'AMP et comprendre comment et pourquoi les embryons alternent entre diverses positions – d'enfant potentiel au pur matériau organique – selon le système de relations instituées dans lequel ils se trouvent inscrits. Comment les professionnels vont-ils contribuer à la détermination de ce statut ? Mais il s'agira également de montrer que l'engendrement est un processus social faisant intervenir des tiers autres que les géniteurs, un processus inscrit dans un univers normatif. Nous nous baserons pour cela sur l'approche relationnelle maussienne.

Lors des différentes étapes successives du parcours d'AMP, il s'avère que les professionnels ont des représentations parfois contradictoires bien plus complexes que ne le laissent penser les débats sociopolitiques très binaires, présentant l'embryon soit comme une chose soit comme une personne. Les statuts de l'embryon sont d'abord tributaires des représentations que s'en font les professionnels. Or celles-ci ne sont pas si simples et homogènes.

Tous les débats actuels sur les embryons « surnuméraires » oublient qu'ils ont été pris dans différents processus avant même qu'ils soient congelés et surnuméraires. Les embryons « frais » *in vitro*, autrement dit les embryons *in vitro* qui n'ont pas été congelés, passent par différentes étapes durant tout le processus d'AMP avant la congélation : ils sont créés, sélectionnés, transférés, jetés ou congelés. Ils font donc l'objet de diverses représentations qui vont déterminer des modalités d'actions et des discours différents selon les étapes, selon les professionnels et selon les patients.

### CHAPITRE 5. REPRESENTATIONS EXPLICITES ET GLOBALES: UN UNIVERS NORMATIF CENTRE SUR L'EMBRYON.

#### 1. L'institution médicale garante d'un certain modèle de famille.

#### 1.1. Être infertile, une maladie.

L'AMP en France est uniquement ouverte à un couple formé d'un homme et d'une femme vivants, en âge de procréer et dont le caractère pathologique de l'infertilité a été médicalement diagnostiqué (CSP. Art. L.2141-2). Cet article de loi ouvrant les conditions d'accès à l'AMP définit par là même les contours de l'accession à la parenté pour certains couples et nous renseigne sur plusieurs autres aspects.

Tout d'abord, l'AMP n'est ouverte qu'à des couples ayant une incapacité à avoir un enfant et diagnostiqués infertiles grâce à un certain nombre d'examens cliniques et biologiques (Test de Huhner<sup>55</sup>, dosages hormonaux, spermogrammes, etc.).

D'un point de vue médical, l'infertilité est définie par l'OMS (Organisation Mondial de la Santé) comme une « difficulté à concevoir un enfant après un an de relations sexuelles régulières, sans contraception et avec le même partenaire ». Toutefois cette définition est loin de faire l'unanimité et doit être comprise au regard de certaines considérations historiques et culturelles (Chateauneuf 2011 : 63). Le concept même d'infertilité est relativement récent et a progressivement remplacé celui de stérilité. En effet, au fur et à mesure que la médecine reproductive s'est développée, la stérilité, considérée comme un état irrémédiable, cède sa place au concept d'infertilité pour désigner une incapacité reproductive : « l'infertilité réfère à un état médical et social liminaire dans lequel la personne affectée navigue entre la capacité et l'incapacité reproductive : ''l'infertile'' est la personne qui n'est pas encore enceinte, mais qui souhaite mener une grossesse à terme et avoir un bébé » (De Lacey & Sandelowski 2002 : 35 cité dans *ibid.*). Le diagnostic de « stérilité » est très rare et lorsqu'il est posé, l'est uniquement dans le cas d'une azoospermie, autrement dit en cas d'absence totale de spermatozoïdes, même après une biopsie testiculaire.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>55</sup> Appelé aussi test post-coïtal. Il consiste à évaluer la qualité de la glaire cervicale afin de savoir si elle est à l'origine de l'infertilité. Après un rapport sexuel programmé, de la glaire est prélevée puis examinée. Les spermatozoïdes, leur nombre et leur activité dans la glaire cervicale seront également observés.

Mais ces définitions de la « stérilité » ou de l'« infertilité » dépendent également de considérations culturelles. Chez les Mossi, comme pour d'autres sociétés africaines, une femme stérile n'est pas une femme qui ne peut pas avoir d'enfant d'un point de vue physiologique, mais une femme qui ne parvient pas à en avoir dans sa vie même si elle en a les capacités biologiques. Une femme stérile est donc une femme qui ne compte que des fausses couches, des mort-nés ou encore des enfants morts en bas âge (Bonnet 1988 : 78). C'est une définition reprise par une des médecins du centre B. qui préfère utiliser le terme « d'échec de reproduction », un terme englobant les fausses couches, les morts périnatales et néonatales. Pourtant généralement, dans l'Occident moderne et dans le cadre d'un parcours d'AMP, une femme ayant eu une ou plusieurs fausses couches n'est déjà plus considérée comme « infertile » par les soignants car elle a démontré sa capacité à procréer (il y a eu fécondation, implantation de l'embryon dans l'endomètre).

Cette redéfinition de l'infertilité et la diffusion des techniques de reproduction accompagnent l'émergence de la notion de « couple infertile », introduisant ainsi une définition particulière du couple. L'enquête collective réalisée auprès des professionnels a d'ailleurs révélé dans leurs discours l'importance primordiale du couple dans un tel parcours. Tous ceux interrogés mettent en effet l'accent sur le fait qu'ils ne prennent pas en charge des personnes, mais un couple. Ils mettent également en avant une définition relationnelle de l'infertilité. Celle-ci n'est pas liée à une personne, en particulier lorsque l'infertilité n'a pas de causes déterminées, mais elle est liée au couple. Ce schéma, que Gavarani nomme « conjugaliste » (2002 : 3) conduit à ce que l'association de deux individus, dont la plupart du temps un seul est effectivement infertile, est devenue synonyme d'unité organique. Nombre de professionnels, en préférant ne pas parler de stérilité d'un des membres du couple mais d'infertilité du couple, font ainsi du couple formé de deux membres distincts une seule et même entité<sup>56</sup>.

L'AMP en France est construite, comme le souligne I. Théry, sur un modèle « thérapeutique » (2011) dans le sens où – et ceci est particulièrement visible dans le cas de l'AMP avec tiers donneurs – elle se pense comme une pratique thérapeutique visant à répondre à une situation d'infertilité aux origines pathologiques. Ceci est également le cas de l'ensemble des spécialités liées à la procréation, la grossesse et la naissance comme la gynécologie et l'obstétrique qui ne traitent pas nécessairement de la maladie. Le droit

\_

<sup>&</sup>lt;sup>56</sup> Voir intervention d'Irène Théry, « ''Notre patient c'est un couple '': asymétries, convergences et tensions de genre en AMP au temps du couple-duo », dans le séminaire Genre et temporalité dans les pratiques d'AMP aujourd'hui. D'une enquête auprès des professionnels à une enquête auprès des patient.e.s (Marseille 2011-2015), 15 avril 2015.

français, comme pour compenser son artificialité, s'est en fait calqué sur le modèle de la reproduction biologique. En témoignent les conditions d'accès à l'AMP : il faut souffrir d'une infertilité pathologique et être en âge de procréer. Elle aurait donc pour but de « sauver à tout prix la naturalité de la reproduction (en niant l'artifice de la PMA) » (Fassin 2002 : 2).

Les termes traitements, patients, soignants sont d'ailleurs unanimement employés par l'ensemble des membres des deux centres observés. Comme le souligne Droz Mendelzweig dans son étude sur un laboratoire de reproduction en Suisse, ces termes « induisent qu'il y a existence d'une pathologie dont le traitement, consécutif au diagnostic établi notamment sur la base des analyses exécutées par le laboratoire, a pour objectif de soigner le patient » (2004 : 77). Cette conception de l'AMP en France, que nous retrouvons également dans d'autres pays comme en Suisse, rejoint ici la position de l'OMS (2002). Elle fait en effet figurer les fonctions procréatives au nombre des fonctions du corps humain et donc, dans les cas d'affaiblissement, de dégradation ou de diminution, il y a atteinte à la santé ou création d'un handicap. Symptomatique de cette conception thérapeutique, le recours à l'AMP est entièrement pris en charge par la Sécurité Sociale (même pour ceux disposant de la Couverture Maladie Universelle - CMU). Le taux de prise en charge de ces pratiques est d'ailleurs extrêmement élevé si on le compare à celui des remboursements habituels des dépenses de santé qui vont, sauf exceptions, de 35 à 75%. Cette prise en charge à 100% est normalement réservée aux cas dits « lourds » dans le reste du système de protection sociale (Memmi 2011 : 76-77)<sup>57</sup>. Par ailleurs, fixer la composition des membres du laboratoire de reproduction, et en particulier imposer qu'un biologiste en AMP soit obligatoirement médecin/biologiste ou pharmacien/biologiste, tend à renforcer cette vision de l'AMP comme une « médecine » reproductive. Les biologistes « purs » ne sont plus habilités à exercer en AMP.

Les professionnels des deux centres adhèrent à cette conception de l'AMP comme thérapie et de l'infertilité comme maladie car elle leur permet d'asseoir le bien fondé de leurs pratiques. Une secrétaire insiste ainsi sur le fait qu'il s'agit bien d'actes « thérapeutiques » car l'AMP « répare les dysfonctionnements ». La conception d'une « médecine du désir » selon les termes de René Frydman, dans laquelle les professionnels ne seraient que des prestataires de service, les techniques de reproduction des objets de consommation servant à « fabriquer »

<sup>&</sup>lt;sup>57</sup> Le remboursement intégral est seulement assuré pour les quatre premières tentatives. Le nombre d'essais remboursés n'a été limité qu'à partir de 1991. Le nombre de quatre doit s'entendre comme quatre essais ayant abouti à une ponction (il est donc nécessaire d'y ajouter tous les essais n'ayant pas abouti à une ponction ainsi que les transferts d'embryons congelés). Le nombre de quatre essais est remis à zéro quand il y a eu une naissance.

des enfants pour des usagers qui ne seraient que des consommateurs, sert d'ailleurs de repoussoir pour un grand nombre : « on ne fabrique pas un enfant à la demande (...). Je suis là pour aider les gens à avoir un enfant mais pas à les fabriquer à la demande » (gynécologue, centre A, 2010). Plusieurs professionnels s'en irritent d'ailleurs, car certains « patients » considèrent l'AMP comme de la « consommation » et non comme de la médecine. « On est des prestataires de service, ils oublient qu'on est une discipline médicale! » s'exclame ainsi une secrétaire du centre A (2014). La gêne des professionnels à ce sujet est particulièrement perceptible lorsqu'ils ont le sentiment que ce ne sont pas des impératifs physiologiques qui motivent la demande des couples mais une volonté de disposer de la technologie comme un moyen pratique pour aménager leur fécondité en fonction de priorités personnelles et non biologiques (Droz Mendelzweig 2004 : 81). La figure type incarnant cette demande est sans doute celle, évoquée par certains des professionnels lors de l'enquête collective mais aussi dans la presse, de la business woman souhaitant congeler ses ovocytes dans l'unique but d'aménager sa fécondité<sup>58</sup>.

Cette difficulté à établir une nette distinction entre une médecine thérapeutique et une « médecine du désir » reflète l'absence d'un consensus moral pour ces nouveaux modes de procréation (*ibid*. : 80).

Ce modèle d'AMP repose donc sur la distinction entre la *thérapie* et la *convenance*, entre le *normal* et le *pathologique*. Georges Canguilhem avait d'ailleurs montré le rôle de la médecine dans la production du *normal* et du *pathologique* (1979 {1966}).

Sarah Franklin (1997) en revanche, critique l'utilisation du terme de traitement pour désigner les techniques de reproduction<sup>59</sup>. Elle considère en effet qu'il n'y a pas de traitement dès lors que le but des opérations n'est pas d'agir sur les causes de l'infertilité. En outre, pour elle, l'infertilité n'est pas une maladie mais une déficience. Hormis les infertilités que l'on peut « soigner », comme les infertilités dites « tubaires » comme dans le cas de trompes bouchées et sur lesquelles il y aura un réel traitement, les techniques de reproduction ne permettent pas en effet de guérir la personne de la déficience dont elle souffre. « *Entrée stérile dans le* 

\_

<sup>58</sup> C'est une question qui ne cesse d'être d'actualité, encore récemment avec le scandale provoqué par la proposition d'Apple et Facebook de subventionner la congélation des ovocytes de leurs employées. « Facebook et Apple pourraient subventionner la congélation d'ovocytes de leurs employées », *LeMonde.fr*, 14/10/2014. <a href="http://www.lemonde.fr/pixels/article/2014/10/14/facebook-et-apple-pourraient-subventionner-la-congelation-d-ovocytes-de-leurs-employees">http://www.lemonde.fr/pixels/article/2014/10/14/facebook-et-apple-pourraient-subventionner-la-congelation-d-ovocytes-de-leurs-employees</a> 4506257 4408996.html.

<sup>&</sup>lt;sup>59</sup> Pour cette raison nous n'utiliserons pas le terme de « soignants » pour désigner l'ensemble des personnes contribuant au déroulement d'un parcours d'AMP. Le terme de « soignant » est en effet un parti pris et souligne l'importance d'un modèle *thérapeutique* de l'AMP, qu'il convient justement d'interroger. Le terme de « professionnels de l'AMP » nous semble quant à lui plus adapté car il permet d'englober toutes ces personnes, de la secrétaire au gynécologue.

service, elle en ressortira stérile » (Droz Mendelzweig 2011 : 77). Selon Franklin, c'est le mode de représentation de l'infertilité auquel adhèrent les professionnels et les couples qui associe l'infertilité à une maladie. Il s'agit d'une thérapie pour atteindre le normal, le pathologique étant les conséquences morales et sociales de l'absence de procréation (Rabinow 1992 : 245 cité dans Droz Mendelzweig 2004 : 80). En fait, comme le note I. Théry (2010), « la référence à la thérapie n'est ici rien d'autre qu'un certain usage de l'imaginaire médical, qui fut au départ destiné à légitimer socialement une pratique nouvelle et mal acceptée ». Mais ce discours de légitimité de l'action médicale entre en tension avec des pratiques telles que le don car avec l'intervention d'un tiers donneur, il ne s'agit plus de « soigner » l'un des membres du couple souffrant d'infertilité. Le don est un arrangement social remplaçant l'homme ou la femme infertile par un tiers, dans le but d'engendrer un enfant (ibid.).

#### 1.2. Il y a un âge pour tout, il y a un âge pour être parents.

En corollaire de cette définition *thérapeutique* de l'AMP, sont exclues également de la prise en charge les personnes n'étant plus « en âge de procréer », et par conséquent dont l'infertilité est considérée comme « normale » et non plus pathologique.

La limite légale de prise en charge de la femme a été définie par la sécurité sociale à 43 ans maximum, car on considère qu'à partir de cet âge la capacité procréative de la femme a fortement diminué et donc que la prise en charge en AMP comporte plus de risques d'échecs que de chances de réussite.

Cette restriction de l'âge peut se comprendre dans la mesure où les professionnels calculent leur investissement et leurs efforts en fonction de l'équation bénéfices/risques. Les chances de réussite diminuant avec l'âge, ils ont d'autant plus de réticences à s'engager et engager le couple dans un parcours difficile, parfois très long. Il est d'ailleurs frappant de constater que l'âge entre toujours en ligne de compte dans l'acceptation de dossiers difficiles au cours des réunions du « staff ». Plus une femme est jeune, alors même que son cas est difficile (maladie, difficultés de prises en charge, etc.), plus elle aura de chance d'être acceptée, à l'inverse d'une femme considérée comme « vieille ».

Cette infertilité liée à l'âge est souvent présentée par les professionnels comme inéluctable, et contre laquelle on ne peut pas lutter : « l'horloge biologique est ce qu'elle est. Les ovocytes n'ont pas la même qualité qu'à 30 ans » explique un biologiste du centre A. (2014) à une femme âgée de 39 ans lors d'une consultation biologique. L'âge de la femme est par ailleurs

sans cesse rappelé par les différents biologistes lors de ces consultations, soulignant chaque fois le peu de chance de succès pour celles âgées de plus de 39 ans. La limite de prise en charge joue donc le rôle d'un compte à rebours, une contrainte qui semble moins peser pour les hommes ainsi que le souligne cette technicienne :

« La femme est limitée dans le temps déjà par son âge, l'homme l'est moins. On a quand même une population de femmes entre 38 et 40 ans, elles savent que de toute façon elles n'ont plus beaucoup de temps. Donc pour elles, c'est important le temps » (technicienne, centre A, 2010).

Les professionnels amènent d'ailleurs les couples à se hâter, surtout lorsque la femme approche de l'âge fatidique. C'est le conseil dispensé par des biologistes à celles en consultation approchant de la limite des 43 ans.

Au-delà de 43 ans, les femmes peuvent malgré tout bénéficier d'une prise en charge non remboursable par la sécurité sociale, en accord avec l'équipe médicale notamment lorsque leur réserve ovarienne est de bonne qualité.

Pour les hommes en revanche aucune limite légale n'a été fixée, car on considère que l'homme n'a pas de limite « naturelle » dans sa capacité à procréer. Toutefois le site <a href="https://www.fivfrance.com">www.fivfrance.com</a> estime qu'il est « raisonnable » de ne pas dépasser les 55 ans pour l'homme, sous réserve que la spermiologie soit encore compatible avec une tentative. Cet âge fut fixé à l'occasion de l'établissement des règles de fonctionnement des banques de sperme, règles utilisées pour l'insémination avec donneur, et qui ont permis une première distinction « officielle » entre la définition des fertilités masculine et féminine. Les banques de sperme ont en effet décidé d'adopter une règle formelle fixant l'âge maximal de la femme traitée à 40 ans, et celui de l'homme à 55 ans. Ce choix fut fondé sur le constat que les traitements fonctionnaient en moyenne beaucoup mieux sur les femmes âgées de moins de 40 ans, tandis que l'âge limite pour une collecte de sperme de « bonne qualité » était de 55 ans. Les banques de sperme ont donc pris une décision totalement arbitraire, l'homme n'ayant aucun lien biologique avec l'enfant (Novaes 1994). Finalement, « cette décision a établi un écart de quinze ans entre l'âge maximal acceptable de la maternité et celui de la paternité » (Löwy 2009 : 103).

Les centres ont par la suite fixé eux aussi un âge au-delà duquel la prise en charge de l'homme n'est plus possible, cette limite étant définie, au contraire de celle de la femme, selon des critères sociaux et notamment éducatifs. Les deux hôpitaux étudiés ont ainsi établi la limite à 59 ans, pour que l'homme soit potentiellement encore vivant au moment de la majorité de son enfant. Cette limite s'établissant sur des critères sociaux est d'ailleurs

fluctuante car un biologiste (centre A) nous rapporte que cette dernière avait été récemment augmentée, passant de 55 à 59 ans.

Pourtant, comme le souligne Ilana Löwy (2000, 2009), les techniques d'AMP auraient la possibilité d'élargir la définition de la fertilité masculine et féminine en permettant par exemple aux femmes ménopausées d'être enceintes grâce au don d'ovocytes ou à la cryopréservation des ovocytes. Ces techniques pourraient être en effet utilisées pour réduire l'écart de la période fertile chez l'homme et la femme et contribuer ainsi « à mettre en question le partage entre hommes vieillissants mais toujours fertiles et femmes vieillissantes ménopausées » (Löwy 2009 : 103). Mais l'infertilité liée à un âge de plus en plus avancé (concernant les femmes approchant du seuil légal de prise en charge définit par la sécurité sociale en France), viendrait remettre en question la pertinence des séparations sans cesse mises en avant par les professionnels de l'AMP, entre une demande d'assistance consécutive à une pathologie de la fertilité et une demande d'assistance qualifiée celle-ci de « convenance » 60. Les « âges procréatifs » (Bühler 2014; Vialle 2014, en cours) pourraient en effet être ébranlés par les possibilités offertes notamment par le don d'ovocytes, en permettant à des femmes n'étant plus en âge de devenir mère « naturellement », de tomber enceintes. Toutefois en pratique, la loi française, tout comme la loi Suisse (Bühler 2014), ne permet pas l'utilisation de ces techniques pour des femmes dont le désir d'enfant n'est pas jugé « naturel », alors même que le législateur ne définit aucune limite « naturelle » au désir d'enfant d'un homme (nous avons vu néanmoins qu'une certaine limite a été fixée). L'« horloge biologique » ne semble par conséquent cesser d'exercer sa tyrannie sur les femmes (Löwy 2009).

En outre, une utilisation plus large du don d'ovocytes risquerait de mettre en question les dispositifs de la loi française, accordant une préférence à la parenté génétique, même dans le cadre d'un don (Théry 2010), procédures contribuant par conséquent à la reproduction des normes sociales et à la « fabrication du naturel » (Löwy 2000 : 76).

Le droit français de l'AMP a donc calqué son modèle sur celui de la reproduction biologique comme pour en compenser son artificialité. Au lieu d'être pensée comme l'adoption, c'est-à-dire comme une alternative à la procréation « naturelle », l'AMP se pense comme son prolongement. Deux conditions le montrent bien : l'âge et l'infertilité pathologique diagnostiquée.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>60</sup> Dans ces demandes de « convenance », les professionnels de l'AMP étudiés par Manon Vialle (étude en cours) placent notamment les femmes ayant sans cesse repoussé l'âge à la maternité. Il s'agit en particulier de la figure (mythique ?) de la *business woman*, ne voulant des enfants qu'une fois sa carrière achevée.

# 1.3. L'institution médicale garante d'un certain modèle de famille et d'une définition du couple.

Les conditions (âge, infertilité pathologique) nécessaires pour pouvoir débuter un parcours d'AMP nous éclairent sur un point essentiel : la France se caractérise par une approche en matière de bioéthique étroitement dépendante de la définition d'un modèle idéal et « naturel » de famille, le modèle de la famille conjugale hétérosexuelle formée du père, de la mère et des enfants. Ce modèle serait pensé important pour la santé et le bon équilibre de l'enfant. Elle se signale en outre par une politique très tutélaire, faisant de l'institution médicale le garant des normes familiales et bioéthiques, et se plaçant d'ailleurs, avec la loi adoptée en 1994, parmi les pays les plus restrictifs en matière d'AMP, même si les révisions ultérieures de la loi ont légèrement assoupli sa position.

La France a élaboré une justification thérapeutique de la morale familiale et défini les contours d'une demande parentale « normale » en réservant l'AMP à certains couples seulement. Les personnes susceptibles d'être traitées sont en effet bien spécifiées : elles doivent être en couple de sexe opposé, mariées ou en couple depuis au moins deux ans<sup>61</sup>, en âge de procréer et souffrir d'une pathologie attestée. Contrairement à l'adoption, le couple n'a donc pas besoin d'être marié, il lui suffit d'être hétérosexuel et d'être considéré comme « stable ». Sont donc exclus du bénéfice de l'AMP les couples homosexuels et les femmes seules, excluant *de facto* les transferts *post mortem*. De même, le recours aux gestatrices pour autrui est fermement interdit en France.

Cette dimension de morale familiale et non pas médicale dans les conditions d'accès à l'AMP apparaît plus encore quand on compare la France avec d'autres pays plus libéraux, comme la Grande-Bretagne ou la Belgique, qui ont ouvert l'AMP aux personnes seules et aux couples de même sexe. Ainsi, la Grande Bretagne qui a très tôt organisé l'assistance médicale à la procréation grâce au *Human Fertilisation and Embryology Act* (HFE Act) en 1990, a développé une approche juridique des transformations de la parenté et des technologies de la reproduction beaucoup plus pragmatique que celle de la France. L'approche britannique est particulièrement attachée aux droits de l'individu et très influencée par la jurisprudence de la Cour Européenne des Droits de l'Homme. La Grande-Bretagne se caractérise en effet par une forte tradition de l'auto-régulation de la médecine et de la croyance publique dans la responsabilité (Franklin 1999 : 71).

\_

<sup>61</sup> Même si les professionnels interrogés lors de l'enquête avouent n'être pas très regardant sur cette condition. Une simple attestation sur l'honneur est en effet requise lorsque le couple n'est ni marié ni pacsé.

En France, « la ''stérilité pathologique'' d'un couple – de ce fait nécessairement hétérosexuel – s'oppose à la non-stérilité ou à la stérilité ''sociale'' du couple homosexuel » (Théry 2010: 98-99). Seule la première est donc acceptée, et ce au nom de l'éthique médicale. Tout ce qui sortirait du modèle « naturel » n'est pas pris en charge car ce serait alors assimilé à de la médecine de « convenance » et la plupart des professionnels rencontrés s'y opposent fermement. L'AMP avec tiers donneurs s'est pour cette raison calquée sur le modèle familial légitime et s'est inspirée de l'organisation du don de sang et d'organes, placée en France sous le double sceau de la gratuité et de l'anonymat. L'engendrement avec tiers donneurs, tout comme l'adoption nous l'avons vu, est donc encore largement organisé en droit selon un modèle de « pseudo-procréation charnelle », appelé également le modèle « ni vu ni connu » par I. Théry (2010). Bien que ce modèle tend aujourd'hui à être remis en question, tout est encore organisé pour cacher le recours au don dans le but de faire passer pour géniteur de l'enfant, le père stérile. Tout se passe en effet comme si le couple avait procréé naturellement, renvoyant le donneur dans l'anonymat le plus total, pouvant même être évincé complètement de la scène de la procréation (ibid.).

Ce cadre légal et normatif a pour fonction de consolider un système de parenté et un modèle de famille dans un contexte où les techniques de reproduction ne cessent justement de les ébranler.

Les centres d'AMP apparaissent donc comme des lieux de négociations de frontières et participent à la production de définitions, tantôt « biologiques » tantôt sociales, de la parentalité (Thompson 2005). Toutes les techniques de reproduction sont en effet tendues vers la production d'un enfant, mais cette demande d'enfant est entièrement encadrée. Elle est non seulement encadrée par la loi mais aussi par ceux qui sont chargés de l'appliquer, les professionnels de l'AMP. Ces derniers, aux premières loges, se conduisent en « entrepreneurs de normes » et de morale<sup>62</sup> (Memmi 2011 : 185). Les débuts de l'engendrement sont par conséquent devenus une pratique légale réglementée, à laquelle le corps médical contribue dans ses pratiques quotidiennes.

Dans le cadre des techniques de reproduction, l'espace public de l'hôpital se substitue à l'intimité parentale. Un tiers s'introduit dans la sphère reproductive et à sa suite des interactions entre des professionnels et le couple (Tain 2005). Contrairement aux situations habituelles de reproduction, les personnes qui veulent être prises en charge dans un parcours d'AMP doivent être autorisées à devenir parents par des tierces personnes, les professionnels.

\_

 $<sup>^{62}</sup>$  Memmi emprunte ce terme à Howard Becker (1985,  $1^{\text{ère}}$  édition 1963).

Outre les conditions d'accès définies par la loi, un couple doit également montrer qu'il possède certaines caractéristiques sociales et psychologiques, des caractéristiques requises et évaluées par l'équipe médicale. Ceci est particulièrement visible dans les propos de cette gynécologue à propos de couples dont la prise en charge questionne :

« On pense au devenir de l'enfant et à la logique de société. Ces gens là ils sont complètement dépendants, ils vivent d'allocations. Et le père, le futur père, il est handicapé mental sérieux. Après comme je lui disais (à cet homme), vous auriez des enfants tout seul, la société aurait assumé (...). C'est très probable qu'on ne les prendra pas, parce que ce n'est pas raisonnable » (gynécologue, centre A, 2010).

La décision de prise en charge est toujours prononcée dans les deux centres de manière collégiale, lors des réunions de « staff ». Nous percevons dans les propos de cette gynécologue qu'il ne s'agissait pas ici simplement d'une décision prise en fonction de critères médicaux et physiologiques (baisse de la réserve ovarienne, patients dont la prise en charge mettrait en danger la santé, etc.) mais aussi de critères sociaux<sup>63</sup>. Le couple doit en effet présenter aussi certaines caractéristiques qui feront d'eux de « bons » parents, capables de prendre en charge financièrement un enfant, de lui donner de l'amour et un environnement propice à son bon développement. Ainsi, les personnes « à la charge de la société », ceux en fin de vie, les handicapés mentaux, sont susceptibles de ne pas être acceptés.

Même si la naissance d'un enfant en bonne santé ne peut être garantie, les professionnels considèrent néanmoins qu'ils peuvent et doivent essayer de maîtriser les risques encourus par une procédure *définie comme acceptable* par les standards de leur profession. Et ceci vaut aussi bien pour l'enfant à venir que pour les patients qu'ils traitent. Si le risque encouru pour une femme de suivre un traitement d'AMP est trop grand, les professionnels considèrent alors de leur devoir de l'en empêcher.

En outre, lorsqu'un couple se présente en AMP, les professionnels ne vont pas seulement évaluer leurs seules capacités biologiques ou sociales mais vont très souvent les replacer dans un contexte relationnel. Ils introduisent une appréciation de la situation de l'homme et de la femme dans un contexte qui fait intervenir d'autres personnes, comme les enfants de l'un ou l'autre membre du couple. Une femme ou un homme qui auront eu des

fallait s'appuyer sur la nature *quand même* » (pouvant être les dosages hormor normes sociales trouvent un appui, même formel, sur une normalité biologique.

<sup>&</sup>lt;sup>63</sup> Toutefois, précisons que ces refus pour des raisons « sociales », sont difficilement soutenables par les professionnels. L'alternative consiste alors à « naturaliser » la décision. Même si la « nature » ne constitue plus ici, comme le souligne Memmi (2003 : 138-139) une instance d'interdiction absolument convaincante, l'AMP résidant dans la lutte contre ces données « naturelles » de l'infertilité et de l'âge, « tout se passe comme s'il fallait s'appuyer sur la nature *quand même* » (pouvant être les dosages hormonaux et l'âge). Rappelons que les

enfants d'une première union ou encore un couple ayant déjà plusieurs enfants, verront ainsi leur requête moins susceptible d'être acceptée que celle d'un couple qui n'a pas du tout d'enfant.

Ainsi, tous les critères invoqués par les professionnels pour affirmer leur position ne sont pas fondés exclusivement sur des affirmations médicales. L'AMP impliquant au final la venue au monde d'un nouvel être humain, il n'est pas surprenant de voir que les visions personnelles morales des professionnels à propos de la vie, de la mort, de la sexualité et de la famille, entrent en jeu. Leur opposition à l'entrée d'un couple dans un parcours d'AMP mais aussi par exemple à la poursuite du traitement ou encore du transfert des embryons peut alors être fondée sur des jugements de valeurs de nature sociale et morale. Si les professionnels semblent réticents à l'accession de couples à l'AMP, 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 & Salem 1998). Dans certaines circonstances, il arrive donc que le couple dispute avec d'autres protagonistes, de décisions qui sont normalement considérées de nature privée et intime.

Cette situation est le résultat du déplacement de l'acte reproductif de la sphère privée à celle du laboratoire et de la complexification croissante du nombre d'acteurs impliqués dans la reproduction (*ibid.*). Si dans une situation « normale », le couple est toujours impliqué dans un réseau plus large de parents, dans le cas de l'AMP et plus encore de la FIV, c'est le nombre d'acteurs directement impliqués dans la conception des embryons qui augmente. Ce sont en outre des acteurs inédits, inscrits dans la sphère médicale, qui vont se disputer avec les couples la légitimité de l'accès aux techniques de reproduction, aux embryons et donc à la parenté.

#### 2. Les embryons au centre des préoccupations.

Dans la FIV, les professionnels chargés de créer les embryons – les biologistes et les techniciens de laboratoire – vont être amenés à manipuler les gamètes mâles et femelles ainsi que les embryons, à en prendre soin dans l'unique but d'aboutir à une grossesse et de faire

accéder des couples à la parenté. Toute l'activité de la FIV (classique ou ICSI) est donc tendue vers la production d'embryons, de nouveaux êtres humains potentiels, et donc parallèlement de « parents ». Pour ce faire, ils n'ont de cesse de rendre réel aux couples ces embryons qui ne sont encore que des potentialités.

Les statuts des embryons sont en partie tributaires des représentations que s'en font les professionnels, des représentations qui s'avèrent loin d'être si simples et homogènes. Ces représentations sont dépendantes du contexte social, historique et juridique et en particulier du maillage légal et éthique au sein desquels les professionnels agissent et qui leur dictent les frontières de l'acceptable et de l'inacceptable, du possible et de l'interdit.

#### 2.1. Un embryon très présent : quand l'embryon supplante l'enfant.

Une autre condition d'entrée dans un parcours d'AMP qui n'a été qu'évoquée, et pas des moindres, est celle du projet et du désir d'enfant. La conception originelle d'un embryon dans le cadre de l'AMP doit en effet impérativement s'inscrire dans le cadre d'un projet parental, la loi en fait un principe cardinal (CSP, art. L.2141-3).

Ce désir, invoqué en sorte de condition préalable et intangible à la fois par les patients et les professionnels, les premiers pour justifier leur recours à l'AMP et en assurer le bienfondé, les seconds pour les y faire accéder, ce « désir d'enfant » serait invoqué à loisir dans les centres d'AMP (Mathieu 2013 : 27). Ce thème du « désir d'enfant », devenu omniprésent dans le discours social et médiatique (Gavarini 2002), est d'ailleurs si fort que l'AMP est parfois appelée « médecine du désir ». Et c'est au nom de celui-ci que les femmes n'hésitent pas à entamer ce « parcours du combattant » décrit par toutes celles inscrites en AMP : stimulations ovariennes, ponctions et douleurs associées, longueur du parcours. C'est au nom de cet impérieux désir que bien des femmes persévèrent et se disent prêtes à tout endurer et c'est toujours en son nom que les personnes ne répondant pas aux critères de sélection revendiquent le droit d'accéder à l'AMP.

Il est invoqué à un point tel que l'on a pu parler d'un désir d'enfant qui se transformerait en « droit à l'enfant », un enfant plus possédé que désiré (Delaisi de Parseval 1985), et sur lequel se concentrent les premières critiques sur l'AMP. La médecine n'est-elle pas tentée de légitimer un désir d'enfant exorbitant ? Le droit à l'enfant n'est-il pas en train de remplacer le désir d'enfant ? Il est intéressant de noter que cette notion de « droit à l'enfant » sert de repoussoir quand il s'agit de dénoncer les demandes émanant de femmes célibataires,

ménopausées ou d'homosexuelles. Il s'agit d'un « mot-sémaphore » (Théry 2010 : 143-144), relevant non du signe mais du signal, faisant partie de ces tendances que personne ne défend et pour cause, car il est ce qui par définition fait fi des droits **de** l'enfant.

Pourtant, peut-être en partie en raison de cette manipulation du « désir d'enfant » dans les débats sociopolitiques, nous nous sommes aperçus paradoxalement qu'il est très peu question dans le discours des professionnels à destination des couples, de ce désir d'enfant et même de l'enfant se profilant derrière ce terme, alors même que la totalité d'un parcours d'AMP est centré sur la mise au monde d'un enfant. Les professionnels tempèrent les patients qui se projetteraient trop en mettant l'accent sur le fait qu'il s'agit, non pas d'enfants, mais bien d'embryons et que tous ne donnent pas forcément des enfants. « Il y a une chance sur dix que cela donne un enfant » soulignent en effet à de nombreuses reprises les biologistes aux couples qu'ils reçoivent en consultation.

Si dans d'autres centres le terme de « désir d'enfant » est très présent (Mathieu 2013), dans ceux étudiés, celui de « désir de grossesse » semble préféré. Lors des consultations biologiques<sup>64</sup> en effet, le biologiste demande systématiquement aux couples à quand remonte leur « désir de grossesse » et non leur « désir d'enfant ». C'est le terme qui semble être également préféré sur les fiches de renseignements des couples et de suivi du développement embryonnaire. Pour autant, le terme même de « désir de grossesse », tout comme celui de « désir d'enfant », n'est pas dénué d'ambiguïté et, soulignant son ambivalence<sup>65</sup>, fait l'objet de nombreux travaux en psychologie. « Il n'y a pas toujours adéquation entre le désir de grossesse et le fait qu'elle donne lieu à une naissance » (Mathieu 2013 : 29).

En préférant le terme de « désir de grossesse » à celui de « désir d'enfant », les professionnels encouragent les couples à se projeter vers un but à court terme, obtenir une grossesse, sans préjuger du résultat final, l'enfant. Ils opèrent d'ailleurs une différence entre les grossesses et les enfants nés vivants et viables car une grossesse, même avortée, est le signe encourageant pour eux que les tentatives futures auront des chances d'aboutir.

En outre, s'il est vrai que les techniques dans leur ensemble ont pour but final de faire advenir l'enfant tant désiré, elles demeurent tout de même techniquement et concrètement centrées sur la conception et la maximisation des chances de grossesse (Thompson 2005). Et ce sont d'ailleurs sur ces objectifs que se focalise le discours des professionnels, dont les

-

<sup>&</sup>lt;sup>64</sup> Nous n'avons pas assisté à des consultations avec des gynécologues. Peut-être que les termes utilisés varient entre les professionnels faisant partie du laboratoire de reproduction (techniciens et biologistes) et ceux faisant partie du service de gynécologie (sages-femmes, gynécologues/obstétriciens).

<sup>&</sup>lt;sup>65</sup> Voir notamment sur ces travaux de psychologues et « l'ambivalence du désir d'enfant » Mehl (1999 : 27-34), mais aussi Delaisi de Parseval et Janaud (1983) et Bydlowski (1978).

consultations sont polarisées sur les « taux de réussite d'implantation », les « pourcentages d'échec de fécondation », de « grossesse », etc.

Finalement, le qualificatif d'enfant, abstrait dans un parcours essentiellement centré sur la conception, tend à disparaître au profit de celui d'embryon, voire de ceux de conception, fécondation et procréation : « Le processus médical est centré sur le potentiel d'enfant : il concerne une entité dont on connaît les pourtours, mais qui demeure passablement abstraite parce que confinée dans la sphère de la conception, donc plus liée à un potentiel de vie qu'à une existence réelle » (Chateauneuf 2011 : 73).

Afin que les couples ne fassent pas l'analogie « embryon = bébé » et par conséquent investissent trop ces embryons, les professionnels s'attachent devant eux à éliminer toute humanisation des embryons. Ainsi l'explique ce biologiste :

« Du côté biologie, je suis assez favorable à éliminer l'humanisation de l'embryon au tout début de son développement, de manière à ce qu'on ne le considère pas comme un bébé. Ce n'est pas un bébé. On espère tous qu'ils vont devenir des bébés, mais ils ne le deviennent pas tous on le sait, donc effectivement il y a un certain nombre de mots qui je crois, sont pas appropriés et peuvent générer des difficultés. » (Biologiste, centre B, 2014).

Pour les professionnels comme pour les patients, l'espoir qu'un embryon produise une grossesse et devienne un bébé est très fort. Mais en mettant l'enfant « en veilleuse », les professionnels encouragent les couples à se concentrer d'abord sur l'avènement d'une grossesse. Et celle-ci passe dans un parcours d'AMP, par la réussite préalable d'un certain nombres d'étapes : la réussite des traitements, de la ponction, de la fécondation, du transfert, de l'implantation. Représenter l'embryon sous forme de quelques cellules, tout en l'investissant suffisamment pour continuer à se battre, les prépare à l'échec et leur permettent d'y faire face. Savoir ménager ces deux issues est d'autant plus important, qu'un parcours d'AMP est très long et peut parfois durer plusieurs années. Il est nécessaire alors que les couples ne s'essoufflent pas.

#### 2.2. <u>L'embryon au centre du parcours.</u>

A ces étapes du parcours, le potentiel d'enfant est donc davantage représenté par les substances procréatives et les organes reproducteurs (Chateauneuf 2011 : 74).

Pour ces raisons, mais aussi parce que le quotidien du laboratoire consiste à manipuler ces substances procréatives, les biologistes et techniciens, vont se centrer sur les ovocytes, les

spermatozoïdes et en particulier les embryons, leur qualité, leur développement, etc. En fait l'embryon peut être vu comme le cœur d'un parcours de FIV et comme un objet d'une très grande valeur car les pratiques constituant les aspects technoscientifiques et biomédicaux de la FIV sont en effet toutes focalisées sur la production et la préservation des embryons (Franklin, Roberts 2001 : 2).

Les professionnels vont donc sans cesse inciter les patients à les voir et s'en informer et tout est fait dans les deux laboratoires de biologie de la reproduction étudiés pour concrétiser leur présence. Ainsi dès les premières consultations biologiques, les biologistes des deux centres montrent aux couples des images d'embryons à différents stades de développement afin qu'ils sachent à quoi cela ressemble. Ils disposent pour cela d'un livret dans lequel est schématisé l'ensemble des techniques d'AMP mais aussi des différents stades embryonnaires. Cette démarche est également répétée lors des réunions d'information mensuelles. Par ailleurs, des photographies d'embryons in vitro et in utero à différents stades sont affichées dans divers endroits dans les deux centres mais tout particulièrement dans le laboratoire de biologie de la reproduction du centre B, où elles sont omniprésentes, à la vue de chaque patient dans le service : dans les salles de consultation, de transfert ainsi que dans la salle d'attente. Sont exposés dans ce centre des panneaux conçus par des industries pharmaceutiques (Illustrations 8, 9, 10, 11), montrant le développement embryonnaire et dans certains cas le développement fœtal comme un processus linéaire, chaque étape se succédant obligatoirement à l'autre jusqu'à aboutir à un nouveau-né. Sont exposées de la même manière des photographies d'ovocytes fécondés et d'embryons issus du répertoire photographique du centre. En effet dans ce laboratoire, chaque ovocyte, chaque embryon est pris en photographie avant et après chaque manipulation afin de suivre leur évolution, constituant alors un très important répertoire d'images<sup>66</sup>.

En plus de l'affichage d'images, les professionnels vont inciter les couples à se focaliser sur leurs embryons en les appelant tous les jours comme dans le centre B, afin de les tenir informés de leur développement <sup>67</sup>. En témoigne un technicien (centre B, 2011) :

« Je les appelle tous les jours pour leur donner l'évolution embryonnaire (...). On leur dit tout va bien, vos embryons sont magnifiques et là on sent que les femmes sont heureuses

\_

<sup>&</sup>lt;sup>66</sup> Dans un centre de Tours, dans lequel j'ai pu intervenir et présenter mes résultats, il s'avère que ce centre a installé des caméras (*Time-lapse Imaging embryo* – dont le plus connu est certainement l'embryoscope) dans les incubateurs. Ils envisagent de présenter des vidéos montrant le développement d'embryons sur une semaine afin que les patients connaissent en détail le processus.

<sup>&</sup>lt;sup>67</sup> Ce qui n'est pas le cas dans le centre A, où le couple est uniquement appelé la veille du transfert afin de les prévenir si l'acte aura lieu.

derrière leur téléphone. Et puis il y en a d'autres pour qui nous sommes obligés de leur dire malheureusement que l'évolution est moyenne et là on sent l'inquiétude aussi ».

Ce technicien avait même pris l'initiative de leur donner des photographies de leurs embryons, une démarche qui semble se retrouver dans d'autres centres (Becker 2000 : 161) :

« Un moment j'avais même poussé un peu plus loin le bouchon, c'est-à-dire je donnais la photo des embryons à transférer. Je trouvais ça bien car ça permettait de visualiser ce qu'on avait obtenu, ce qu'ils avaient fait eux, ça vient d'eux quand même, et avoir un support sur lequel on va positiver. On va repartir de la pièce en étant je dirai rassuré déjà de ce qu'on avait fait, de ce qu'ils voyaient et tout, et bon c'est un truc qui est un peu tombé à l'eau. Pour des raisons pratiques, économiques et tout. Malheureusement ».

Interrogé à nouveau sur cette pratique lors de l'enquête « Embryon », ce technicien explique qu'il s'agissait en effet de rendre les embryons plus réels à des couples pour qui ils sont souvent abstraits et déréalisés malgré leur représentation massive dans les centres. Ces photographies leurs permettaient également de voir le résultat de leurs efforts. Mais *a contrario*, ces photographies fournissaient également la preuve visible d'un échec ou d'une moindre qualité des embryons, ce que n'a pu supporter une patiente pensant au vu du cliché que ceux qu'on lui transférait n'étaient pas « parfaits » :

« Dans 80% des cas les gens étaient super contents, même à chaque fois qu'ils revenaient faire un transfert, ils posaient même la question ''on va voir la photo, on va voir la photo?''. Et puis jusqu'au jour où il y a une personne qui a un peu disjoncté (...). Comme ce n'étaient pas des embryons parfaits, elle s'est effectivement plainte que les embryons n'étaient pas beaux et tout ça. Donc elle avait le support photo et ça a pris des proportions, je dirais qui n'auraient pas dû être (...) Cela a gêné une personne psychologiquement comme ça, parce qu'elle s'est sentie un petit peu diminuée sur le fait qu'on ait transféré des embryons qui n'étaient pas beaux et en plus elle avait la preuve. Elle l'a très mal pris, alors que les autres en règle générale, étaient supers contentes... » (Technicien, centre B, 2011).

Ce technicien a donc dû mettre fin à une pratique pour laquelle des raisons financières ont en outre également été invoquées.

Ainsi, bien que les substances procréatives et en particulier l'embryon, tendent à « éclipser » l'enfant restant à l'état de potentiel abstrait, dans le centre A. des photographies de bébés, souvent des faire-part de naissance envoyés par les couples traités dans le centre, rappellent chaque fois pour les professionnels et les patients le but de leur action. Si l'enfant est souvent absent des discours, les nombreux visages de bébés joufflus dans les salles de consultation ou dans les bureaux des sages-femmes, sont un rappel constant de l'objectif à

atteindre et que au delà du parcours, derrière les gamètes, les embryons, se profile l'enfant tant désiré.

#### 2.3. L'embryon : une terminologie complexe.

Le terme même d'*embryon*, pourtant omniprésent dans les centres d'AMP, ne va cependant pas sans soulever un certain nombre de questions à la fois pour les patients mais aussi pour les professionnels eux-mêmes. C'est une problématique exposée par ce biologiste du centre B (2014). Le problème en effet que soulève l'emploi de ce terme, comme le souligne ce biologiste, est qu'il couvre un temps très long du développement de l'être anténatal (10 SA, jusqu'au troisième mois de grossesse), tout en englobant différentes terminologies en fonction de son stade de développement après la rencontre des gamètes et du nombre de cellules qu'il possède. Ceci peut engendrer des incompréhensions à la fois chez les patients mais aussi chez les professionnels qui ne maîtrisent pas toujours ces terminologies.

#### Les étapes du développement embryonnaire.

Après la fécondation, l'ovocyte fécondé subit de multiples transformations par division binaire de ses cellules (mitoses). Ces divisions successives sont au nombre de 7 à 8 avant la nidation et vont consister en une séparation en 2 de chaque cellule à chaque nouvelle mitose. Au cours de ces divisions, l'œuf va donc comporter un nombre de plus en plus important de cellules, appelées les blastomères. Du 1<sup>er</sup> au 3ème jour, l'œuf va se diviser toutes les 20 à 24 heures jusqu'à arriver à 8 cellules. Le 4ème jour, l'œuf va déboucher dans la cavité utérine et subir une nouvelle division. Il comporte alors 16 à 32 cellules et est appelé « morula ». Le 5ème jour, l'embryon flotte dans la cavité utérine. Au bout de la 6ème division, il comporte alors 32 à 64 cellules et passe au stade de « blastocyste ». Le stade de blastocyste se caractérise par une réorganisation des cellules en deux grands groupes : un groupe organisé autour de l'embryon, le trophoblaste, qui donnera le placenta, et un groupe central qui formera le futur embryon. Le 6ème jour, l'embryon « éclot », il se débarrasse de la zone pellucide, sa couche protectrice. Il est alors libre de s'implanter dans la cavité utérine (7ème jour après la fécondation).

L'ACOG (American College of Obstetric and Gynecology 2004 cité dans Roberts 2007 : 184)) distingue ces différents stades de développement par différents termes. Il appelle ainsi l'entité d'une cellule formée par la fécondation, un « zygote », divisée ensuite au stade de blastomère, de morula (J4) et enfin de blastocyste, au cinquième jour après la fécondation. Ce n'est qu'après l'implantation, au

jour 15 ou 16, quand la différenciation cellulaire a passé le stade de la gémellité, que la masse de cellules est alors appelée un *embryon*.

Mais plusieurs instances ont essayé de donner aussi leur définition de l'embryon, utilisant chaque fois des seuils différents. On a ainsi défini l'embryon humain, soit par les stades de développement situés autour de la période d'implantation (sixième jour après la fécondation, Commission Waller, Australie 1983), soit par la période correspondant aux six et huit premières semaines qui suivent la fécondation (Commission Warnock, 1984, Commission de reforme du droit de l'Ontario, 1984). Plus récemment, on a proposé de réserver le terme d'embryon humain aux stades de développement postérieurs à la formation d'un axe de symétrie (ligne primitive), c'est-à-dire, environ le quatorzième jour après la fécondation, dernier stade où des jumeaux identiques peuvent vraisemblablement être formés, le terme "préembryon" servant alors à désigner l'ensemble des stades de développement antérieur (European Medical Research Council 1986, American Fertility Society 1986)<sup>68</sup>.

Les personnes impliquées dans la FIV ne respectent pas forcément les définitions de l'ACOG et appellent simplement cette masse de multiples cellules « embryon ». Ce terme est en effet généralement utilisé comme un terme englobant les différents stades de développement qui marquent le passage d'une cellule unique, l'ovocyte, à un ensemble complexe de cellules, le fœtus, lui-même stade de développement à partir duquel tous les principaux organes sont constitués. Ces personnes peuvent également utiliser soit des termes plus descriptifs pour désigner ces masses de cellules fécondées (ovocyte à deux PN<sup>69</sup>, embryon à quatre cellules, etc.), le mode de sélection se basant sur des critères essentiellement visuels, soit utiliser simplement, pour des raisons pratiques, le nombre de jours après la fécondation auxquels se trouve l'embryon : J0, J1, J2, J3, J4 et J5. Le terme de blastocyste ou le diminutif blasto est également très souvent utilisé pour désigner l'embryon au stade de J5, soit cinq jours après la fécondation.

C'est précisément l'utilisation du terme de *blastocyste* pour désigner l'embryon à J5 qui peut prêter à confusion, pour les patients mais aussi pour certains professionnels non expérimentés. Cette confusion est renforcée par le fait qu'un embryon au stade de blastocyste ne requière pas le même traitement, et notamment le même type de congélation, que des embryons qui se situeraient au stade de J2 ou J3 et donc à un stade de développement cellulaire plus simple<sup>70</sup>.

<sup>69</sup> Ovocyte à deux PN, ou pronucléi ou pronoyaux, signifie que l'ovocyte a été fondé car il dispose du noyau femelle et du noyau mâle.

 $<sup>^{68}</sup>$  Source : Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques. Rapport N°8 - 15 décembre 1986.

Nous reviendrons plus longtemps sur ce point ensuite, quand nous traiterons spécifiquement de la congélation.

Ces différents termes, bien qu'utilisés devant les patients, le sont surtout entre professionnels. Le terme d'embryon, plus englobant et permettant de ne pas entrer dans des détails techniques qui ne seront parfois pas compris, est cependant préféré par les professionnels quand ils s'adressent aux couples. Il évoque en outre la « vie » dans l'imaginaire scientifique et populaire (Franklin, Roberts : 2001). Derrière l'embryon, se profile en effet tout un imaginaire collectif de l'enfant à venir, de cette forme d'haricot visible lors des premières séances d'échographie, comme l'explique un biologiste à un patient lors d'une consultation, « on appelle ça un embryon même si c'est un peu précoce ».

Ce terme d'embryon est donc loin d'aller de soi. Il est de plus en plus une catégorie « panier » (basket category), qui englobe tout, un zygote, une « cellule hybride humaine mélangée » (« admixed humain hybrid cell ») ou un blastocyste à une cellule reconstruite, un œuf fertilisé ou un corps embryoïde (Franklin 2013 : 69). Il n'est pas très précis, mais il renvoie à une population biologique globale et vaste, imagée et imaginée, archivée dans des médias aussi divers que les sites internet, les films, etc. Comme le souligne Haraway (cité dans Franklin 2013 : 70), l'embryon ne peut être regardé – même objectivement, scientifiquement, dans un laboratoire, sous un microscope - sans être vu à travers des cadres de références culturellement hérités, préfabriqués, constitutifs, réels qui incorporent le « monde extérieur » dans ce que Evelyn Fox Keller (1996 cité dans ibid.) décrit comme le « regard biologique » (biological gaze). Comme le démontre Haraway dans son travail sur la primatologie (1989), il n'est pas non plus possible pour la compréhension scientifique d'échapper aux appareils interprétatifs. Aujourd'hui, comme nous l'explique Franklin (2013 : 70), l'évolution de la FIV nous offre une leçon similaire, pas seulement sur la manière dont les connaissances scientifiques sont toujours socialisées, mais aussi comment les valeurs sociales sont construites et conçues de telles manières qu'elles deviennent elles aussi une partie de ce que signifie le « biologique » et au-delà, l'embryon.

#### 2.4. La temporalité au centre de la production des embryons.

Bien que certaines idéologies tendent à offrir une vision atemporelle de l'engendrement, la temporalité est essentielle au sein d'un parcours d'AMP.

La notion de temporalité est également extrêmement centrale dans les débats sociopolitiques et parlementaires sur l'embryon. Franklin (1993 {1999}) montre en effet que la controverse qui anime les débats parlementaires tourne autour de l'idée du temps. Le développement

humain est un continuum mais la détermination de seuils est nécessaire pour établir une limite entre le permis et l'interdit de l'action sur le vivant, entre le matériel biologique et l'humain.

#### Le temps dans un laboratoire d'AMP.

Un laboratoire d'AMP n'a pas de jour de fermeture, il est ouvert toute la semaine. De même, tout y est calculé et planifié. La dernière phase de traitement de la stimulation ovarienne en particulier, ne tolérant aucune approximation, est calculée en heure. La ponction ovocytaire doit être ainsi réalisée 36 heures après le déclenchement de l'ovulation. Cette ponction consiste à aspirer du liquide folliculaire dans lequel se trouvent les ovocytes<sup>71</sup>. Le nombre d'ovocytes recueillis par ponction est en moyenne de dix mais le nombre peut aller de zéro à une cinquantaine d'ovocytes prélevés, contre un seul voire deux ovocytes à chaque ovulation dans un cycle « naturel ». Cette ponction, réalisée le matin, est pratiquée sous anesthésie générale ou locale par un gynécologue et demande une coordination précise entre le laboratoire et la salle d'opération en service de maternité ou de gynécologie.

Pendant ce temps, en début de matinée, l'homme procède au recueil de son sperme par masturbation. Du sperme frais est généralement utilisé mais il peut arriver que soient utilisées des paillettes de sperme congelé notamment lorsque l'homme a rencontré des problèmes lors de précédents recueils. Il peut arriver également, malgré les nombreuses stimulations hormonales qu'a subit la femme, qu'aucun follicule ne soit trouvé lors de la ponction et donc qu'aucun ovocyte ne soit prélevé. La fécondation est alors repoussée jusqu'à la ponction suivante.

Dans le cadre d'une FIV classique, les gamètes une fois préparés sont mis en contact pendant 24 heures dans un milieu de culture, dans un incubateur à 37°C (Illustration 13). Une incubation de quarante-huit heures est alors nécessaire pour obtenir les premières divisions de l'œuf fécondé. Dans le cas d'une ICSI, les ovocytes sont préparés et un spermatozoïde y est directement injecté avant d'être mis en culture. Il se peut que rien ne résulte de cette étape. Les ovocytes dans le cas d'une FIV classique, peuvent en effet ne pas être fécondés ou se développer de manière anormale. Dans le cas d'une ICSI, l'échec est plus rare mais peut aussi survenir. En ce cas, le couple est alors prévenu et la fécondation repoussée.

Le laboratoire garde les gamètes et les embryons de deux à cinq voire six jours maximum suivant la politique du laboratoire. Aucun embryon ne dépasse le stade de l'implantation dans l'endomètre, soit sept jours, car au delà de cette période, l'embryon cesse son développement s'il n'est pas transféré dans un utérus ou un milieu qui reproduirait ces conditions, ce qui est interdit par la loi.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>71</sup> Il ne faut pas confondre ovocyte et follicule. Le follicule est une cavité contenue dans l'ovaire et remplie de liquide folliculaire où se trouve toujours un ovocyte.

L'idée d'un embryon complètement autonome est donc en partie fausse car son autonomie *in vitro* n'est que de quelques jours et dépend là aussi d'un milieu de culture adéquat et d'un certain nombre d'acteurs.

Dans le quotidien du laboratoire, la notion de la temporalité est également centrale. Elle guide l'ensemble de la pratique car toutes les étapes, de la fécondation à la congélation jusqu'au transfert, s'effectuent durant un court laps de temps, de deux à cinq voire six jours grand maximum, dans l'espace clos et sombre du laboratoire.

C'est pendant ce laps de temps que doivent s'effectuer les différentes opérations nécessaires à la fécondation des gamètes et au développement des embryons. Le nombre de jours nécessaires entre le moment de la fécondation et le moment du transfert, autrement dit le temps de culture des embryons, dépend principalement des équipes de laboratoire. De manière générale la pratique la plus courante est le transfert des embryons deux à trois jours après la fécondation et c'est celle qui semble prédominer au centre A. Cette méthode s'appuie sur l'idée qu'un embryon est fait pour vivre dans le corps maternel et que, même avec un milieu de culture approprié, il se développe bien mieux dans l'utérus : « Nous nous sommes rendus compte qu'il y a un problème avec les embryons au bout d'un moment. (...) Ils n'arrivent pas tous au stade de blastocyste alors peut-être que dans le milieu naturel, c'est mieux que dans l'étuve » comme nous l'explique une technicienne de laboratoire (centre A, 2010). Le laboratoire du centre B en revanche privilégie le transfert des embryons au stade de blastocyste, soit cinq jours après la fécondation<sup>72</sup>. Cette technique est appelée la « culture prolongée ». Ce type de culture, explique cette même technicienne, demande un très gros travail. Elle nécessite en effet une technicité plus importante et notamment une maitrise du milieu de culture des embryons qui diffère de celui des premiers jours<sup>73</sup>. Toutefois lors de mon terrain en 2014, le centre A proposait également de transférer des blastocystes mais uniquement en transfert d'embryons congelés. En effet, lorsque le nombre d'embryons est suffisant pour permettre un transfert frais mais que les embryons restant ne sont pas jugés d'assez bonne qualité pour être congelés, il est proposé aux couples de continuer la culture des embryons au stade de blastocyste afin de leur permettre de se développer. Dans le cas où ils se développent jusqu'au stade de blastocyste, ils sont alors vitrifiés puis transférés ultérieurement.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>72</sup> Cette différence peut également s'expliquer par le fait que le centre A fait partie d'un hôpital public. Or les techniques dites « innovantes », comme la culture prolongée ou encore le *hatching*, sont considérées comme « hors nomenclature » par la Sécurité Sociale et ne sont pas remboursées.

<sup>&</sup>lt;sup>73</sup> Sources: www.fivfrance.com.

Toute la terminologie et le classement des embryons, le travail des techniciens et des biologistes est donc organisé autour de la temporalité. L'embryon est toujours désigné en fonction d'une grille temporelle, dont la rencontre des gamètes est le point de référence. C'est le jour 0 de la fécondation. Par ailleurs, lors de chaque ponction et de chaque fécondation, chaque ovocyte puis chaque embryon est inscrit sur une fiche organisée en fonction de cet élément temporel (Annexe 4). Et chaque jour, jusqu'au moment du transfert qui peut avoir lieu à J2, J3, J4 ou encore J5, les biologistes et techniciens vont observer le bon développement des embryons. Dans le centre B., cette temporalité est parfaitement visible sur un mur, où chaque dossier de développement des embryons de patient est classé en fonction de cette grille de découpage (Illustration 14).

#### 2.5. Manipuler une potentialité : responsabilité et engagement.

#### Des matériaux différents.

Il est frappant d'observer les précautions qu'entourent la production des embryons. Si le fait de travailler avec l'infiniment petit (150 microns pour l'ovocyte et 50 microns pour le spermatozoïde) joue dans l'attention apportée aux matériaux par les biologistes et les techniciens, c'est tout d'abord dans la nature de leur matériel de travail qu'ils situent leur particularité (Droz Mendelzweig (2004 : 59-60). Les gamètes femelles ainsi que les embryons, au contraire de bactéries, se caractérisent en effet par leur unicité et leur non interchangeabilité, ce qui leur confère une valeur exclusive et commande la plus grande prudence lors des prises en charge.

La répartition des tâches entre les différents professionnels – biologistes et techniciens – est symptomatique de l'importance accordée aux différentes substances procréatives manipulées dans le laboratoire. Dans le soin apporté à ces « matériaux », il est fait une nette différence de traitements entre les ovocytes, les embryons et les spermatozoïdes.

A l'inverse des spermatozoïdes, en très grand nombre (il peut y avoir des centaines de millions de spermatozoïdes dans un éjaculat), indistincts, interchangeables, souvent résistants et facilement disponibles, les ovocytes et les embryons sont en très petit nombre (d'un à une trentaine dans les cas exceptionnels) et difficiles à produire. En outre, hormis le cas où une biopsie testiculaire doit être effectuée notamment lors d'azoospermie (absence de spermatozoïdes dans le sperme), le mode de recueil habituel du sperme par masturbation est plus rapide et plus facile que celui des ovocytes. Le

recueil des ovocytes, opération lourde, s'effectue par le biais d'une ponction ovocytaire réalisée sous anesthésie locale ou générale de la femme.

Symptomatique de la hiérarchisation entre ces matériaux humains, les tâches et en particulier les manipulations notamment sont hiérarchisées et réparties entre les professionnels, en fonction de leur compétence et de leur expérience. Cette répartition est beaucoup moins visible dans le centre A, où l'équipe est entièrement composée de techniciennes relativement âgées et expérimentées, sachant pour la plupart maîtriser l'ensemble des techniques d'AMP (manipulation et sélection des ovocytes, fécondation en FIV classique ou ICSI, congélation, etc.). Dans le centre B en revanche, l'équipe rencontrée en 2011 au moment de l'enquête, était composée de deux techniciennes fraîchement diplômées, et donc peu expérimentées. Une technicienne du centre B rapporte ainsi qu'étant novice, elle n'avait pas le droit de « techniquer » les ovocytes et les embryons. Seuls les biologistes et les techniciens plus expérimentés en ont l'habilitation car l'opération requière plus d'expériences, plus de technicité. En outre, la sélection (uniquement visuelle) exige un apprentissage du regard des professionnels afin qu'ils puissent détecter les matériaux considérés de bonne qualité et aptes à se développer et être transférés. Par ailleurs, seuls les biologistes ont autorité pour décider des embryons et des ovocytes à congeler, à transférer ou à détruire. Bien qu'un technicien expérimenté soit tout à fait capable de le faire, l'accord et la présence d'un biologiste durant ces opérations est obligatoire.

On ne peut fonder la différence de statut entre les substances procréatives uniquement en fonction de leurs propriétés intrinsèques physiques (leur unicité, leur non interchangeabilité, leur fragilité). Ces substances procréatives sont des constructions culturelles, sociales et légales (Haraway 1989; Duden 1996, 1999; Morgan 1997, 1998, 1999, 2003, 2009; Franklin 1997, 1998, 2013; Ehrich et al. 2008; Svendsen 2008). L'embryon ne peut donc être appréhendé uniquement comme un « pur matériau organique ». Il se trouve au centre d'un ensemble de relations n'engageant pas seulement les professionnels chargés de le manipuler, mais aussi les couples, auxquels les embryons appartiennent, un ensemble de relations inscrit lui même au sein d'un monde institué et notamment un contexte légal, moral et éthique qui leur dicte les frontières de l'acceptable et de l'inacceptable, du possible et de l'interdit. Ce soin apporté à l'embryon en particulier, peut aussi être considéré comme le résultat d'un contexte social, politique et éthique particulier, centré sur l'embryon, figure de proue des débats bioéthiques sur l'AMP, la recherche sur les embryons et les cellules souches embryonnaires. Les professionnels sont donc conscients que ce qu'ils manipulent n'est pas un objet neutre, un matériau purement organique, non pas seulement en raison des représentations qu'ils ont de l'embryon. Mais ils sont également conscients que ces embryons ne sont pas seulement l'objet d'enjeux politiques et éthiques très forts, mais aussi qu'ils sont reliés à des couples.

Les professionnels éprouvent pour cette raison une notion de responsabilité très forte envers ceux qui les ont chargés de créer des embryons. C'est ce qu'exprime une technicienne en déclarant que la fécondation est une étape très importante car de là vont « naitre » les embryons que les couples attendent tant et pour lesquels ils se sont donnés beaucoup de mal.

« C'est vrai que c'est très important d'aller voir les gens après avoir fait la technique (...). C'est vrai que c'est très important pour eux d'avoir le compte rendu après la technique, de leur donner toutes ces infos, savoir que tout s'est bien passé, que l'on s'en est bien occupé, qu'ils sont bien au chaud, tout est bien, après ils partent ils sont tranquilles. (...) On a l'impression qu'ils nous ont confié quelque chose, quand on s'en est bien occupé quelque part ils sont tranquilles. Ils nous ont confié ce qu'ils ont de plus précieux de toute façon » (technicienne, centre A, 2010).

La responsabilité la plus forte envers les embryons échoit aux biologistes et techniciens, chargés de leur création. Mais les gynécologues aussi occupent une place majeure dans ce parcours car ils sont responsables du diagnostic, du traitement hormonal (évitant une éventuelle hyperstimulation<sup>74</sup>), du déclenchement, du transfert embryonnaire, etc. Il revient en revanche aux biologistes et techniciens de réaliser le travail proprement dit sur l'embryon et les gamètes : les sélectionner, les mettre en culture, les « garder en vie », permettre leur bon développement. « Sans un bon laboratoire, les procédures ont peu de chances d'aboutir sur des résultats positifs » (2014 : 172) déclare ainsi une gynécologue interrogée par L. Linconstant dans le cadre de sa recherche sur les centres d'AMP en Italie (2014 : 172).

Les biologistes et techniciens, en raison de leur travail à la dimension relationnelle limitée<sup>75</sup>, pourraient perdre de vue ce qui se profile derrière l'embryon, autrement dit l'humain. Dans le but d'éviter de « dépersonnifier » l'embryon, de réduire cet être à un matériau « biologique » détaché de tout lien social, les biologistes et techniciens vont s'efforcer sans cesse de lier ces matériaux qu'ils manipulent aux couples. Les explications fournies leur permettent non seulement de rassurer ces couples, mais aussi de créer un lien personnalisé entre les matériaux procréatifs dont ils ont la charge et les couples :

« On essaye de faire au mieux pour que, ils puissent y arriver quoi, et ça va jusqu'à la

d'eau parfois importante.

75 Ceci est surtout le lot des techniciens car les biologistes sont quand même en contact avec les patients lors des

consultations biologiques.

<sup>&</sup>lt;sup>74</sup> L'hyperstimulation, appelée syndrome d'hyperstimulation ovarienne (HSO), est une complication de la stimulation ovarienne. Elle se manifeste par la présence d'ovaires de taille très augmentée, ainsi qu'une rétention d'eau parfois importante.

<sup>- 150 -</sup>

technique, jusqu'à la psychologie, dans la pièce de transfert (...). Je pourrais très bien {aller les voir} et dire salut. Non, je pense qu'il vaut mieux, pour eux, ne serait-ce que pour le rapport entre le patient et l'équipe médicale. Il y un contact quand même qui doit être étroit et qui doit être rassurant. Ce n'est pas le fait de dire bonjour madame et au revoir madame, s'il n'y a pas d'échanges qui se créé... (...) » (technicien, centre B, 2011).

Il est en outre gratifiant pour eux d'avoir à annoncer une bonne nouvelle, comme la bonne qualité de leurs gamètes, de leurs embryons, etc.

Il est d'ailleurs frappant de constater le soin permanent apporté à l'étiquetage de tous les récipients, identifiés systématiquement avec le nom de la personne à laquelle appartient les gamètes ou les embryons (généralement le nom de la femme quand le couple n'est pas marié, ou les deux noms<sup>76</sup>). De même, dès lors que les gamètes sont mis en contact ou les embryons transférés, les noms sont vérifiés par deux personnes différentes, obligées de s'identifier ensuite sur la fiche de suivi du couple. La traçabilité est une attention de tous les instants et rythme la vie de ces professionnels.

Selon Droz Mendelzweig (2004 : 36), ceci traduit également cette volonté des professionnels de rétablir le lien entre la personne et ses gamètes, le laboratoire évoluant entre l'ambigüité de la tension du huis clos scientifique et de l'ancrage humain de sa pratique. Ce lien permet en effet de préserver le caractère « humain » des cellules qu'ils manipulent et évite ainsi le glissement de la pratique dans l'anonymat de la fécondation de masse. Peu en contact avec les patients, le risque en effet pour ces professionnels travaillant dans le laboratoire est de perdre de vue la potentialité des matériaux biologiques qu'ils manipulent chaque jour. Le manque d'empathie réduirait leur pratique à des actions répétitives vides de sens. Se met donc en place un système relationnel ayant pour but de trouver à la fois un juste répertoire d'actions en lien avec le « soin » et la bonne distance (Linconstant 2014 : 172-180).

#### 2.6. Compliance et capacités parentales.

Si les professionnels éprouvent une forte responsabilité envers les patients, ils attendent en retour un investissement de leur part et la compliance, autrement dit le suivi de leur traitement et le respect du travail des professionnels.

-

<sup>&</sup>lt;sup>76</sup> En AMP, le couple est représenté par la femme, le féminin étant la valeur englobante. Ainsi quand le couple n'est pas marié, le dossier est généralement classé sous le nom de jeune fille de la femme (voir Théry 2007 : 286-294, « Inégalité et hiérarchie : deux figures logiques d'expression de la valeur » pour l'étude de la valeur englobante).

Or, ils sont parfois choqués par le comportement de certains patients à l'égard de ces embryons qu'ils ont eu conjointement tant de mal à fabriquer, notamment lorsque ce comportement n'est pas celui attendu de patients en AMP, de futurs parents. Une technicienne rapporte ainsi qu'une patiente devant prendre l'avion pour se rendre à un enterrement de vie de jeune fille, avait préféré avancer le transfert des embryons à J3 au lieu d'attendre la date de J5, date à laquelle ils auraient été potentiellement de meilleure qualité et eu le plus de chance de s'implanter :

« Des fois je me dis, engager un tel parcours pour au final être si peu impliquée. Estce un caprice ou une vraie volonté? Dans ce cas là, honnêtement j'ai été un peu surprise. Être pressée d'avoir un embryon peut-être de moins bonne qualité pour aller faire un enterrement de vie de jeune fille avec ses copines dans un autre pays, je me suis dit, c'est peut-être mal choisir le moment » (technicienne, centre B, 2011).

La règle implicite d'un parcours en AMP est de tout faire pour avoir un enfant. La femme en particulier doit être disponible et être prête à faire des sacrifices tant physiques que sociaux : respecter son traitement, assister aux différentes consultations et examens exigeant souvent des aménagements d'emploi du temps tout au long de la prise en charge (Hertzog 2014), prendre soin de cet embryon, ne pas fumer, ne pas boire. Finalement, autant de choses qu'elle devra faire lorsqu'elle sera enceinte.

Si on retrouve souvent le terme de « caprice » chez les professionnels à l'encontre des patientes, il est formulé toutefois dans un contexte inverse, lorsqu'une femme n'est pas jugée « raisonnable » dans son désir d'enfant. C'est le « trop » qui est habituellement jugé comme un « caprice ». Les professionnels attendent en fait un juste milieu, ni « trop » ni « pas assez ». Ils souhaitent que les patients soient aptes et capables de se conformer aux règles. C'est par cette aptitude qu'ils vont alors juger les capacités parentales des futurs parents et notamment la capacité maternelle.

Avant même qu'elle soit enceinte (Miller 2005 : 59), la femme doit donc par son comportement répondre à l'idéal type de la « bonne mère ». Cette exigence de se comporter en « bon parent » est aussi attendue de l'homme, toutefois dans une moindre mesure. Ainsi, depuis la fin des années 1980 en particulier, outre sa présence en salle d'accouchement, il est également invité à agir avant et après l'accouchement. Il lui est en effet désormais demandé de s'investir dans le suivi médical de la grossesse. Le « bon » père est celui qui assiste à toutes les consultations, aux échographies, aux cours de préparations à la naissance mais c'est aussi celui qui participe aux tous premiers soins (Jacques 2007 : 152). Ces exigences se retrouvent dans un parcours d'AMP. Le futur « bon père » est l'homme qui va être présent à

toutes les consultations ainsi qu'aux différents examens (transfert, échographie, etc.) et qui va aider sa compagne. Tous les professionnels interrogés lors des trois enquêtes sont unanimes sur le rôle de l'homme dans ce parcours : il doit être présent, car le but est de devenir parents.

La négligence dans le suivi de ces règles ou leur rejet sont chaque fois analysés selon des critères comportementaux de futurs parents. Ainsi, quand je questionne une biologiste du centre A sur le transfert de la mallette des ovocytes par l'homme jusqu'au laboratoire et en particulier sur son poids, celle-ci me rétorque que de toute façon la mallette est moins lourde que l'enfant qu'il devra porter lorsqu'il sera père. Dans le même ordre d'idées, une biologiste du centre B avait rétorqué à une patiente se plaignant de leur appel quotidien tôt le matin, que lorsqu'elle serait maman, son enfant la réveillera très tôt ou la nuit parce qu'il aura faim ou sera malade. Et de conclure : « il faut qu'elle s'y fasse ».

#### 2.7. Représentations complexes des embryons.

Les statuts des embryons sont donc fortement tributaires des pratiques des professionnels ainsi que des représentations qu'ils se font de ces embryons. Or celles-ci s'avèrent bien plus complexes que nous pourrions le penser.

Dans l'imaginaire social, patients et professionnels ne partageraient pas les mêmes représentations de l'embryon. Ainsi, une gynécologue (centre A., 2010) nous explique que certains couples s'imaginent l'embryon déjà comme une sorte de petit bébé, « *un petit truc avec deux bras, deux jambes et une tête* », et ce, en dépit des efforts constants déployés lors des consultations pour ne le montrer que sous forme de quelques cellules, par le biais notamment d'affiches. Et c'est là, selon cette même gynécologue, que résiderait l'une des principales différences entre les professionnels et les patients. Contrairement aux patients pour qui l'embryon serait un futur bébé, il ne serait pas personnalisé pour les professionnels, qui ne les voient que comme « quelques cellules » :

« Pour nous un embryon c'est quelques cellules, c'est un être vivant, c'est une possibilité d'être humain mais il n'est pas personnalisé pour nous. Mais pour eux il est personnalisé, c'est un futur bébé. Dans leur tête il y est, ils le voient, ils ont fait des choses avec déjà. Quand vous avez un projet d'avoir un enfant naturel ou pas, vous pensez déjà qu'il va faire ceci avec vous, cela avec son grand père et ainsi de suite. Il est déjà là.

Donc quand l'embryon est dans l'utérus, c'est déjà un bébé, pour nous non. Et il y en a déjà qui nous disent bon je suis enceinte là ? Alors vous dites pas tout à fait, vous ne pouvez pas

dire non parce que non c'est un peu brut mais pas oui non plus, vous le saurez, on saura si vous l'êtes dans 15 jours quand vous ferez la prise de sang.

Oui, c'est le jour où elle a hurlé comme ça que j'ai réalisé que c'était un bébé qui était dans le ventre, que ce n'était pas juste 3 cellules. En même temps, je n'imagine pas l'enfant qui va naître de l'embryon que je suis en train de lui mettre. Heureusement parce que sinon vu le nombre d'embryons qui ne s'implantent pas, il y a une foule qui s'est perdue.

Il y a une asymétrie entre le soignant et le soigné autre que soignant/soigné, celui qui sait, celui qui sait moins. <u>Il y a ce qu'on vit nous, et ce qu'ils vivent eux. A mon avis, c'est sur deux univers différents.</u> Même quand on leur montre les cellules au mur, ce n'est pas comme ça qu'ils le voient. Ils le voient mais ils l'imaginent autrement, ils l'imaginent déjà plus loin que ça, plus loin que ce stade là, si ça marche hop, ça va beaucoup plus loin dans le futur. »

Cette représentation de l'embryon comme « quelques cellules » est en fait la représentation la moins problématique pour des personnes amenées à travailler de manière quotidienne sur les embryons, les manipuler et parfois les détruire (Ehrich et *al.*, 2008). Comme le fait par ailleurs remarquer L. Linconstant dans son étude sur les professionnels de l'AMP en Italie (2014 : 173), une rupture entre les actions qu'ils mènent chaque jour sur cet être (fécondation, sélection et destruction, etc.) et les conséquences de cette action (permettre à un couple d'avoir ou non un enfant, détruire une potentialité), est nécessaire pour pouvoir agir. En somme, accorder trop de potentialité et d'individualité à ces embryons, les empêcherait de mener correctement leur travail. Il s'agit alors pour eux de réussir à envisager les gamètes et les embryons comme de purs matériaux organiques afin de ne pas être affectés et pouvoir continuer à travailler. Les normes inhérentes au fonctionnement du laboratoire permettent aux professionnels de manipuler les embryons sans avoir à philosopher sur la potentialité humaine des embryons et sans être accablés par la responsabilité de manipuler un potentiel extrêmement précieux pour les couples (Thompson 2005 : 113).

Néanmoins, les représentations que les professionnels se font de l'embryon sont beaucoup plus complexes, ambivalentes et parfois contradictoires que ne le laisse penser cette gynécologue. Les statuts accordés aux embryons sont avant tout situationnels. Les professionnels vont en effet mobiliser des représentations et les hiérarchiser selon le contexte dans lequel ils se trouvent. La manière de voir, ou du moins de parler de ces embryons dépend tout d'abord beaucoup du contexte de l'énonciation. Ainsi, si ce biologiste interrogé dans le centre B expliquait qu'ils évitaient avec les patients toute humanisation excessive de l'embryon *in vitro*, nombre d'entre eux, dans les entretiens ainsi que dans l'entre-soi, utilisaient pourtant le terme « bébé » pour désigner l'embryon :

- « *Un bébé qu'on va implanter* » (Médecin, centre B, 2011)
- « On a 6 ou 7 embryons congelés, on décongèle, elle revient, on remet encore un bébé. Elle revient, on met encore un bébé » (gynécologue, centre B, 2011).

« Je fais des bébés sous un microscope...c'est vrai c'est ça au final, et donc, je trouve c'est plus mignon de dire on fait des bébés sous un microscope » (technicienne, centre B., 2011).

L'utilisation du terme de « bébé » pour désigner l'embryon est également observée chez des praticiens et des chercheurs travaillant sur la FIV et le DPI en Grande-Bretagne (Ehrich et al., 2008 : 779). Becker (2000 : 163) relève quant à elle le terme « famille » et Thompson (2005 : 113) rapporte les propos de laborantins faisant référence aux embryons comme de bébés à nourrir et materner.

Dans un centre d'AMP, les embryons sont créés dans le but d'obtenir une grossesse et de devenir des enfants. Il y a par conséquent une forte relation métonymique entre les embryons et les enfants. Svendsen et Koch (2008 : 98), dans leur étude sur les *IVF-stem cell interface*<sup>77</sup>, montrent par exemple que cette relation embryon/enfant s'observe lors de l'examen du liquide folliculaire. Les professionnels sont extrêmement excités quand ils comptent le nombre d'ovocytes prélevés et apprécient leur qualité, une excitation que j'ai moi même pu observer lors d'une opération identique et que nous retrouvons ensuite au moment du transfert et de l'observation de la qualité des embryons. Les professionnels expriment une réelle déception lorsque les embryons ne sont pas de très belle qualité et à l'inverse une réelle fierté lorsqu'ils le sont. En effet, plus il y aura de « beaux » embryons, plus les chances d'obtenir une grossesse et plus l'espoir d'obtenir un enfant seront grands aussi.

Par ailleurs, il y a une forte humanisation des embryons dans les propos que tiennent les professionnels dans leur pratique quotidienne. Une biologiste me désignant les cuves d'embryons congelés et notamment celle contenant des embryons congelés en 1997, me déclare : « Là on a des adolescents à l'état embryonnaire! ». Un commentaire relativement similaire fut relevé par Svendsen et Koch. Un technicien de laboratoire, leur montrant le congélateur dans lequel sont stockés les embryons leur dit ainsi fièrement : « C'est ici que nous gardons nos enfants » (2008 : 98). L'utilisation d'un vocabulaire extrêmement humanisant des embryons, bien qu'il le soit souvent sur le registre de l'humour, n'en démontre pas moins une sorte de sensibilité à l'égard des embryons et des gamètes qu'ils

<sup>&</sup>lt;sup>77</sup> *IVF-stem cell interface* est un terme de Sarah Franklin (2006). Il désigne les interconnexions entre les cliniques de FIV et les laboratoires de recherches sur les cellules souches embryonnaires, entre la science et la médecine.

manipulent et dont ils prennent soin : « Celui-là c'est Quasimodo! », « je ne te prends pas toi, tu es moche » ou encore « il a une drôle de tête celui-là » sont des phrases que j'ai couramment entendues au laboratoire. De même, ils attribuent souvent des qualités « humaines » aux embryons, une intention : « S'ils veulent s'accrocher, il faut qu'ils soient motivés » s'exclame un biologiste (centre B, 2014) en voyant des embryons peu évolutifs ou encore « il s'est réveillé » explique un interne en biologie (centre A, 2014) à des couples à propos de la décongélation de leurs embryons.

Ainsi, l'utilisation du terme de « bébé » pour désigner des embryons ne signifie pas nécessairement que ces professionnels les considèrent réellement comme des « bébés », mais qu'ils sont conscients de leur potentialité. Cela peut se comprendre dans la mesure où ce sont eux qui assument la responsabilité de les créer, de les transférer, de faire en sorte qu'ils s'implantent. En outre, si les embryons viennent à la vie au laboratoire, c'est bien à la suite des manipulations qu'ils ont effectuées. Comme le souligne Noémie Merleau-Ponty<sup>78</sup>, ce phénomène d'humanisation des embryons au laboratoire assimile l'embryon à ce potentiel d'être humain qu'il pourrait devenir. Il s'agit en fait de l'humaniser en tant que membre potentiel de l'espèce humaine mais pas en tant qu'un être humain.

L'alternative chose/personne proposée par le débat social est par conséquent très éloignée du discours des protagonistes de l'AMP car les professionnels ont des représentations de l'embryon relativement complexes. Ils ont du même embryon *in vitro*, des représentations contradictoires qu'ils modulent selon les situations auxquelles ils sont confrontés. Ceci est particulièrement évident dans des situations problématiques pour certains d'entre eux : quand il s'agit par exemple de sélectionner et de détruire des embryons.

<sup>&</sup>lt;sup>78</sup> « Humain, de l'embryon à l'être. Vies prénatales dans et autour d'un laboratoire d'assistance médicale à la procréation français ». Intervention aux journées d'étude organisées dans le cadre du PRI « Pratiquer le comparatisme : terrains, textes, artefacts », 5 et 6 juin 2014.

### CHAPITRE 6. PRATIQUES ET REPRESENTATIONS IMPLICITES: ETABLIR DES MARGES D'ACTIONS.

## 1. La sélection : un moment crucial pour le statut des embryons et difficultés rencontrées par les professionnels.

Dans les débats sociopolitiques, il est souvent question de « l'embryon » comme d'une entité unique, individuelle, destinée à se développer et se transformer en bébé. Toutefois, l'embryon dans un parcours de FIV est avant tout une entité plurielle, vingt voire trente embryons<sup>79</sup> pouvant être créés dans un seul cycle de FIV. En outre, ils peuvent avoir des devenirs différents. Certains sont transférés, d'autres sont détruits ou congelés en vue d'un transfert ultérieur. Par ailleurs, certains embryons sont plus précieux que d'autres et tout le parcours de FIV va se concentrer sur la production de « beaux » embryons (Franklin, Roberts 2001).

Dans le but d'augmenter les chances de grossesse, les techniques d'AMP introduisent des normes et des critères de sélection. Or l'enquête ethnographique révèle que cette sélection change radicalement le statut des embryons *in vitro* et leurs normes de traitement ainsi que les représentations que s'en font les professionnels, chargés de cette sélection.

Comme toute activité de production, l'AMP engendre des « surplus », d'encombrants « restes » destinés à la destruction. Mais cela ne se fait pas sans difficultés et les professionnels élaborent alors des « tactiques morales » pour justifier cette néantisation matérielle et statutaire. La « nature » sert alors d'argumentaire privilégié.

- 157 -

\_

<sup>&</sup>lt;sup>79</sup> Ce cas est extrêmement rare mais nous avons rencontré une patiente dans le centre A qui avait trente embryons congelés. Le nombre d'embryons tourne généralement autour de trois ou quatre.

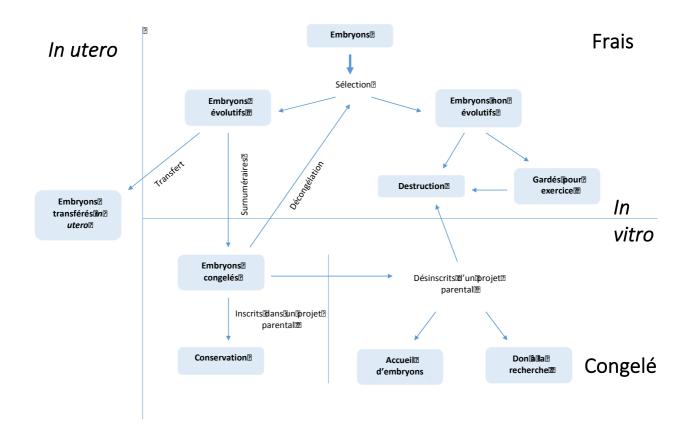


Figure 1 : devenirs des embryons dans un parcours de FIV.

#### 1.1. Sélection des embryons, le fruit d'un processus de négociation.

La classification des embryons est exprimée en termes esthétiques. Seuls les embryons qui ont « un critère de beauté » selon les propos d'une technicienne (centre A, 2010), ceux qualifiés de « beaux », de « jolis » ou encore de « magnifiques » sont transférés ou congelés tandis que les autres, qualifiés de « mauvais », « moches » ou « pas beaux », sont jetés. Charis Thompson (2005 : 113-116) ainsi que Svendsen & Koch (2008 : 99) observent une classification similaire. Les beaux embryons sont dits : « good », « pretty », les mauvais « not good » ou encore « looking ugly in the microscope » ou simplement « not good-looking ». Thompson relève même l'emploi dans une clinique du terme de « crud », qui peut signifier « saleté », ou « pourri » pour désigner les mauvais embryons. La qualité de l'embryon dépend de son état et de tout un système normatif qui définit sa normalité. Derrière ces qualificatifs, qui ne semblent pas relever du vocabulaire scientifique, se cache une classification

extrêmement complexe sur le développement cellulaire et la morphologie des embryons, permettant d'établir le « score embryonnaire », autrement dit la qualité des embryons. Le nombre de cellules (ou blastomères), leur égalité, la similarité de leur taille, leur forme et la présence de fragments sont autant de critères permettant de classer et de sélectionner les embryons. Ceux qualifiés de « beaux » répondent à une classification scientifique très précise. Ils auront le plus de chance de se développer, de s'implanter et d'aboutir à une grossesse, mais aussi de résister à la congélation puis à la décongélation. Ce mode de sélection, non invasif, repose uniquement sur des critères visuels, sans aucune intervention sur les embryons. Il diffère en cela du DPI, un mode de sélection invasif, réalisé à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro*<sup>80</sup>. La sélection des gamètes mâles et femelles reposent également sur des critères visuels<sup>81</sup>. Il faut donc que les professionnels aient « *l'œil* » (Technicienne, centre B, 2011).

Cette sélection ne s'opère pas à un instant -t- mais prend en compte l'ensemble du développement de l'embryon depuis l'ovocyte : « ce n'est pas juste une observation à un instant t, il faut reconstituer l'histoire de l'embryon » (biologiste, centre A, 2014). Leur développement n'est pas forcément régulier et un embryon qui aurait par exemple du retard dans son développement, c'est-à-dire ne serait pas observé avec le nombre de cellules habituels à un instant -t-, ou n'aurait pas des blastomères réguliers, peut par la suite se réguler.

Si les embryons « beaux » ou les embryons non congelables et non transférables semblent être des faits « biologiques » fixes sur lesquels s'attachent ensuite les classifications, ces processus de classifications sont en fait objets de négociations. La qualification des embryons non congelables et non transférables en particulier est une question sensible selon un rapport de l'INSERM (31 mai 2014) car il existe une variabilité d'interprétation d'un laboratoire à l'autre et d'un biologiste à l'autre. La qualification des « rebuts » en particulier est le fruit de tout un processus de négociations (Svendsen & Koch 2008 : 99).

La manière dont les professionnels sélectionnent les embryons ne dépend pas en effet uniquement de leur apparence mais aussi de tout un ensemble de questions organisationnelles, telles que le calendrier du centre ou la situation du laboratoire mais aussi de la cohorte

<sup>80</sup> Le DPI, autorisé en France depuis 1999 et encadré par la loi de bioéthique du 6 août 2004 modifiée le 7 juillet 2011, est uniquement proposé aux couples risquant de transmettre à leur enfant une maladie génétique d'une particulière gravité au moment où la démarche est effectuée. L'intérêt de cette technique est de pouvoir réaliser un diagnostic génétique, c'est-à-dire déterminer si l'embryon est porteur de la maladie génétique, avant qu'il ne soit transféré. Cette technique est toutefois extrêmement encadrée et seuls trois centres en France sont habilités à le faire : le centre de Paris-Clamart, celui de Montpellier et enfin celui de Strasbourg.

<sup>&</sup>lt;sup>81</sup> Les ovocytes seront également classés selon leur morphologie, tandis que les spermatozoïdes seront sélectionnés en fonction de leur mobilité et de leur aspect.

embryonnaire<sup>82</sup> du couple. Ainsi par exemple, peu avant la fermeture annuelle du laboratoire, les professionnels sont moins regardants quant à la qualité des embryons à transférer. Alors même que l'un des deux embryons était « presque mort » selon les termes du biologiste s'occupant du transfert, ils ont tous deux été transférés afin de donner malgré tout une chance supplémentaire au couple qui, en cas d'échec, n'aurait pas pu recommencer un traitement avant la réouverture du centre, quelques semaines plus tard. De même, si les professionnels ont un très large choix, ils emploieront alors les embryons affichant les meilleures caractéristiques. Si en revanche le nombre d'embryons à disposition ne permet pas de choisir, tous les embryons, s'ils sont évolutifs, seront alors employés et ce quel que soit le degré de beauté.

La sélection est aussi dépendante des politiques du centre en matière de congélation. Une technicienne du centre A (2010) explique que ne sont congelés que les très « beaux » embryons, ceux qui ont une chance de résister à la congélation puis à la décongélation. En vertu de ce critère, très peu sont donc congelés. Une gynécologue (centre A, 2010) estime d'ailleurs que seuls 10 à 15 % d'embryons le sont par cycle. D'autres centres, et c'est le cas du centre B, ont choisi une politique de congélation et de sélection différente. Le centre B préfère vitrifier tous les embryons évolutifs, même ceux de piètre qualité<sup>83</sup>.

Chaque centre gère donc l'incertitude d'une manière différente. Certains préfèrent reporter les risques et les incertitudes à la décongélation tandis que d'autres préfèrent le faire avant la congélation. Chaque stratégie a sa propre logique, reportant les risques d'un côté ou de l'autre, mais partage le même objectif : optimiser les chances de grossesse.

La classification des embryons est donc une activité relativement interprétative, opérée selon des critères de classification qui prend en compte le contexte dans lequel s'inscrivent les embryons. Cette classification est parfois sujette à discussion entre techniciens et biologistes, quand ils sont divisés sur l'appréciation de l'apparence et de la qualité des embryons. Ils se consultent, et en l'absence de consensus, il appartient au biologiste et surtout au chef de laboratoire de trancher. La sélection faisant peser une forte responsabilité sur les professionnels, la décision engageant l'avenir des embryons est donc souvent le fruit d'une décision partagée car s'arroger une part déterminante dans le processus reproductif apparaît souvent comme une responsabilité trop lourde à porter (Droz Mendelzweig 2004 : 73).

 $^{82}$  Cohorte embryonnaire : l'ensemble des embryons créés dans un même cycle de FIV.

-

<sup>&</sup>lt;sup>83</sup> Toutefois, ne pratiquant que la culture prolongée, les professionnels de ce centre estiment par conséquent que les embryons, même de moindre qualité, s'ils sont arrivés jusqu'au stade de blastocyste, sont suffisamment forts pour être vitrifiés.

#### 1.2. Des termes difficiles à utiliser devant les couples.

Les qualificatifs « beaux », « superbes », « magnifiques » sont donc employés par les professionnels pour décrire la qualité embryonnaire que cela soit dans un entre-soi au sein du laboratoire, mais aussi avec les patients notamment lors des consultations avant le transfert des embryons<sup>84</sup>. Lors de ces consultations, le biologiste ou l'interne explique aux couples le déroulement de la fécondation, le nombre d'embryons à transférer et à congeler ainsi que la qualité de la cohorte embryonnaire et en particulier des embryons qui vont être transférés ce jour. Lors des 30 consultations auxquelles j'ai assisté dans le centre A, ces qualificatifs sont systématiquement employés :

- « Vous avez trois beaux embryons »
- « Il y en a un qui est « top »! »
- « Il y en a un, c'est un top model! »
- « Ce sont des embryons stars ! Ne l'ébruitez pas, tout le monde n'est pas dans votre cas! »

Si des biologistes ou internes précisent parfois le rapport existant entre le qualificatif de « beau » et les chances de grossesse (« Les plus beaux embryons, enfin les embryons qui donnent le plus de chance de grossesse », biologiste, centre A, 2014), dans la plupart des consultations, les professionnels restent extrêmement vagues sur ce que recouvrent ces critères de beauté. Ces qualificatifs contribuent en fait à faire participer les patients à une narrativité positive (ou négative) de leur intériorité corporelle, une narrativité positive qui s'opère par une requalification de leur incompétence naturelle, ici leur infertilité, et génère une forme de soutien aux patients (Memmi 2003 : 154-155). Ces qualificatifs produisent un effet d'encouragement ou de découragement radical parfaitement perçu par les professionnels eux-mêmes et ce d'autant plus lorsque ces qualificatifs sont négatifs et découragent les patients. C'est d'ailleurs pour cette raison que nombre de professionnels essaient de ne pas utiliser ces qualificatifs devant les patients, en particulier lorsque les embryons ne possèdent pas de « bons » critères morphologiques.

« Il y a un certain nombre de mots qui je crois sont pas appropriés et peuvent générer des difficultés. Le qualificatif par exemple beau ou vilain est à proscrire du langage. Entre

<sup>&</sup>lt;sup>84</sup> Nous rappelons que nous avons observé des consultations avant les transferts uniquement dans le centre A. car l'explication de la qualité embryonnaire dans le centre B se faisait quand le couple était dans la salle de transfert, à laquelle je n'ai pu avoir accès.

nous, on peut toujours dire qu'on en trouve un bon ou vilain. On sait à quoi on fait référence, on fait référence à une morphologie, à un nombre de cellules, à des variations morphologiques que l'on connaît entre nous, mais vis-à-vis des patientes bien sûr qu'il ne faut pas utiliser beau et vilain parce que ça sert à rien. Les qualificatifs ne vont pas. La seule chose qu'on puisse dire c'est si l'embryon est évolutif en fonction du stade auquel on l'observe, mais c'est tout, après Il n'y a pas de beaux et de vilains. (...) J'essaye de faire passer le message aussi vis-à-vis de ceux qui travaillent avec moi mais je pense qu'il faut éliminer ce type de vocabulaire de nos propos vis-à-vis des patients. Parce que ça véhicule d'autres choses que ce que nous on y met. Donc à la limite il vaut mieux être descriptif et leur dire, on est J2 du développement, on vous met un embryon à 4 cellules avec peu de fragmentations sans noyaux, bon ok c'est descriptif et ça correspond à quelque chose. Allez le qualifier de beau ou de vilain, les gens vont l'associer à autre chose. Si vous en avez un beau, ils vont être enthousiastes vis-à-vis de son développement, et si vous leur dites qu'il est vilain, ils vont l'associer à un risque malformatif. Alors que ce n'est absolument pas associé. » (Biologiste, centre B, 2014).

Pour les patients en effet, un « bel embryon » pourrait signifier un « beau bébé » et certains pourraient alors refuser de se voir transférer de « mauvais embryons ». Une technicienne du centre B (2014) se refuse même de parler de qualité embryonnaire devant les couples pour ne pas perturber leur compréhension, préférant leur parler d'évolution et employer notamment les termes « d'embryons non évolutifs » pour qualifier ceux de mauvaise qualité ou lysés.

Les qualificatifs employés pour désigner les embryons ont donc le pouvoir de modifier le statut des embryons, en particulier pour les couples. Les professionnels font par conséquent attention aux termes qu'ils utilisent, connaissant parfaitement le caractère performatif de ces dénominations sur le statut de l'embryon.

#### 1.3. Quand la sélection change les normes de traitement des embryons.

Cette enquête auprès de professionnels a permis de mettre en lumière quelque chose de moins perceptible à la première approche, ne faisant pas même l'objet de débat, mais qui est pourtant capitale : la sélection et la congélation changent radicalement le statut des embryons *in vitro*.

Tout d'abord, la sélection et les critères visuels sur lesquels elle repose, construisent les normes de traitement des embryons. En les classant comme « beaux » ou « pas beaux », les professionnels classent par la même occasion leur futur possible et négocient leur destinée (Svendsen & Koch 2008 : 99). Dès lors que les embryons sont sélectionnés, ils sont investis d'un sens différent et traités de manière différente.

Thompson (2005 : 250) considère que, dans le champ de l'AMP, les embryons sont traités comme des « proto-personnes » par certaines personnes, dans certains endroits quand ils sont maintenus par certains équipements. C'est le cas des « beaux » embryons qui vont bénéficier de tous les soins et des attentions des professionnels. Ils sont scrutés, maintenus au chaud et dans l'obscurité dans les incubateurs, les manipulations réduites au strict minimum et leurs caractéristiques et le nom des couples auxquels ils appartiennent scrupuleusement inscrits sur les fiches de score embryonnaire et les boites de fécondation.

Les embryons classés « non évolutifs » – comprenant les embryons lysés, c'est-à-dire en état de mort cellulaire, et ceux présentant une mauvaise morphologie – voient quant à eux l'éventail de leurs devenirs possibles se restreindre. Ils ne sont ni transférés ni congelés dans le but d'un transfert ultérieur, mais sont classés comme « déchets », éliminés sans même qu'il soit nécessaire d'en informer le couple car les professionnels peuvent en effet disposer de ces embryons sans restrictions légales ou morales. L'élaboration de ces critères aide en fait à gérer l'élimination, car ils permettent de ne pas leur faire bénéficier des standards légaux et moraux qui s'appliquent aux embryons comme sources potentielles de vie dans le laboratoire (Thompson 2005 : 198). Par ailleurs si l'idée de disposer des embryons de bonne qualité est couverte d'opprobre moral, celle de disposer de ceux classés « non évolutifs » ne semble pas gêner outre mesure (ibid. : 114). Les embryons lysés en particulier n'ont en effet plus aucun potentiel de développement et sont en état de mort cellulaire. Ils ne ressemblent même plus, dans certains cas à des embryons, la lyse étant la désintégration de la membrane d'une cellule biologique par un agent physique (chimique ou biologique) provoquant sa mort : « Ils ne bougent pas, ils n'ont plus de membrane, ils n'ont plus vraiment la forme de cellules » (Biologiste, centre B, 2014). Dans le centre B, ces embryons sont alors jetés avec leur boite de fécondation, dans des caisses en plastique jaune, destinées aux DASRI85, des caisses où sont également jetés l'ensemble des déchets produits dans le laboratoire : déchets biologiques, pots de prélèvements contenants du sperme inutilisé, boites de culture pleines ou vides, gants, papiers, etc. (Illustrations 15 & 16).

\_

<sup>&</sup>lt;sup>85</sup> Déchets d'activité de soin à risque infectieux.

« Du transfert à la congélation, pour moi c'est associé à la destruction. Voilà c'est simple, c'est comme tout nos produits biologiques, ça va dans le même récipient et c'est éliminé comme produit hospitalier sans autre forme de procès » (Biologiste, centre B, 2014). Il n'est donc pas fait de différences, dans le traitement du déchet et sa destination, entre une boite de culture dans laquelle reposent des embryons lysés ou de mauvaise qualité, et n'importe quel autre déchet produit par le laboratoire. Il arrive toutefois que les embryons lysés soient gardés dans les incubateurs afin que les professionnels s'exercent à « techniquer », par exemple à congeler ou simplement à manipuler les embryons. « Officiellement » jetés, certains sont « officieusement » gardés.

Ceci nous éclaire sur un devenir possible des embryons *in vitro* frais et dans une moindre mesure des embryons *in vitro* congelés dont il est finalement très peu question dans les débats sociopolitiques : la « poubelle ». En devenant le résidu d'un processus biotechnique, l'embryon passe d'une potentialité d'humain à une matière à détruire.

Selon Roberts (2011), les débats sociopolitiques se centrent toujours sur deux devenirs des embryons in vitro congelés, l'embryon comme futur individu et l'embryon comme matériau pour la recherche, et donc compris comme un bénéfice pour la société dans sa totalité. Ces deux trajectoires sont en partie le produit des débats pro-life autour de l'avortement et de l'euthanasie, ce que Roberts (2007) a appelé « Life debates ». En effet, d'un côté les activistes pro-life, l'Eglise catholique ou Evangélique, appellent à la protection des embryons et des fœtus, de la vie humaine en général. Ils défendent l'embryon comme une vie toujours vouée à se réaliser et qu'il faut protéger. De l'autre côté, les activistes pro-choice, les féministes ou encore les défenseurs de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, appellent quant à eux à la défense de l'autonomie individuelle et de l'avortement et prônent l'utilisation de l'embryon pour la recherche afin de sauver des vies. Finalement, la « vie » façonne les termes de ces débats. Comme le note William Roseberry (1993 : 361 cité dans Roberts 2011: 233), la «vie» est un «langage de contention» («The Language of Contention »), autrement dit un langage ou une manière commune de parler des relations sociales qui présentent les termes centraux seulement avec le terme qui est contesté et fait bataille. La focalisation des débats sur la « vie » nous empêcherait de penser d'autres devenirs pour les embryons, dont en particulier leur destruction pure et simple. Le fait que les embryons puissent ne pas avoir de devenir est une sorte d'impensé du débat social. Nous pouvons étendre cette réflexion aux embryons in vitro frais ne présentant pas un bon degré de développement morphologique et dont la destruction est quasiment absente des débats sociopolitiques. Pourtant, comme le souligne ce biologiste cité plus haut, la destruction des

embryons fait partie inhérente du processus d'AMP, la moitié des embryons créés dans les laboratoires de biologie de la reproduction étant détruits. Les embryons non congelables et non transférables sont en effet très nombreux. Ainsi en 2011, pour 59 697 tentatives de FIV intraconjugales, 282 353 embryons ont été créés. Parmi eux, 130 825 (46,3%) n'ont été ni congelés ni transférés (Comité d'éthique de l'INSERM 2014), ce qui peut paraître paradoxal dans un processus centré sur la production de nouveaux organismes.

Toutefois, avec l'affinement des méthodes de sélection des embryons grâce à une meilleure connaissance du développement embryonnaire, cette question tend de plus en plus à être au centre des débats sociopolitiques, assimilant dans ce cas la sélection à de l'eugénisme.

La congélation change également le statut et les normes de traitement des embryons. Jeter les embryons les moins « beaux » est couramment accepté avant la congélation et reste à la seule discrétion de professionnels qui n'ont pas à en avertir les couples. Après la phase de congélation, l'accord formel des deux membres du couple est en revanche impératif pour les détruire<sup>86</sup>:

« Dans un cas, c'est nous équipe médicale qui disons ils ne sont pas beaux, nous vous transférons celui-là, nous jetons ceux-là. A la limite ils n'en savent rien. Dans un autre cas, nous les congelons et c'est à eux de nous dire, nous ne voulons plus d'enfants, détruisez les. (...) Donc dans un cas, ce sont des embryons qui n'auraient pas supporté la congélation donc que nous jetons. Le couple n'en sait rien mais nous ne lui demandons pas son avis finalement, parce que c'est comme ça, ils n'auraient pas pu être congelés. (...) Dans un autre cas, nous les congelons (...) et tant qu'ils ne nous disent pas ce que nous en faisons, ils seront là ». (Gynécologue, centre A, 2010)

La congélation semble « fixer » le statut des embryons. En effet une fois congelés, toute décision concernant leur devenir doit obligatoirement avoir l'accord du couple. Dans certains cas toutefois, lorsque leur cryoconservation ne rentre plus dans le cadre de la loi, d'autres protagonistes peuvent aussi se disputer ces prérogatives sur les embryons, comme le montrent l'affaire de la Veuve de Toulouse analysée par Bateman & Salem (1998) ainsi que l'Affaire Evans c. Royaume-Uni (2005)<sup>87</sup>. Dès lors que les embryons sont décongelés (avec l'accord du couple) et s'inscrivent à nouveau dans le temps, les professionnels ont alors de nouveau tout

<sup>&</sup>lt;sup>86</sup> Ou accord du survivant en cas de décès.

<sup>&</sup>lt;sup>87</sup> Pour rappel, l'histoire de la veuve de Toulouse se déroule en France dans les années 1990. Une femme de 37 ans perd son mari dans un accident alors qu'ils sont inscrits dans une procédure de FIV avec des embryons congelés. Les médecins refusent le transfert *post mortem* et l'affaire est portée en justice. Le tribunal donne alors raison aux médecins et ordonne la destruction des embryons. L'affaire Evans c. le Royaume-Unis, dans l'arrêt Evans vs. Royaume-Unis (2005) est un cas relativement similaire.

le loisir de sélectionner et détruire ceux qu'ils jugent inaptes au transfert et à l'implantation, sans qu'il soit nécessaire d'en informer le couple et de lui demander son autorisation.

Cette situation – sélection et congélation – résulte de la sortie des embryons du corps de la femme. Les couples, en acceptant d'entrer en parcours d'AMP, acceptent par la même occasion de déléguer leur pouvoir de décision sur les embryons aux professionnels chargés de les créer, de les sélectionner et de les transférer. Ils n'auront alors pratiquement plus aucune prise sur eux avant qu'ils soient congelés. Les deux affaires précitées révèlent à la fois la complexification et l'augmentation du nombre de protagonistes directement impliqués dans la procréation et donc de leurs droits et de leurs prérogatives sur ces embryons. Même si au cours d'une grossesse « normale », les professionnels peuvent influencer les comportements des couples par tout un ensemble d'interdits (interdiction de fumer, de boire, d'avorter, etc.), dans le cas d'une FIV, ils ont désormais un accès direct et quasi exclusif aux embryons *in vitro*, et en particulier aux embryons *in vitro* frais. Cet accès technique a entraîné pour les professionnels l'obligation d'introduire un classement et une sélection des embryons. La sélection « naturelle » des embryons qui s'opérait en effet dans le corps de la femme, est désormais entre leurs mains.

L'ensemble des techniques et des classifications dans un laboratoire, ce « mélange de respect et de technicité » dans la FIV, trace donc les frontières dynamiques de la vie, autrement dit définissent ce qui est « déchet », ce qui est en attente et ce qui est « vie » (Thompson 2005 : 114).

#### Devenir des embryons in vitro dans un laboratoire de biologie de la reproduction.

Les embryons in vitro frais :

- S'ils ne sont pas viables :
  - o Destruction (« poubelle »)
  - o Gardés comme matériaux d'exercice pour les professionnels
- S'ils sont viables :
  - Transfert frais
  - o Congélation

Les embryons in vitro congelés :

- inscrits dans un projet parental :
  - o conservation pour un transfert ultérieur
  - o décongélation et TEC
- désinscrits d'un projet parental :
  - o don à la recherche
  - o don à un autre couple dans le cadre d'une procédure d'accueil
  - o destruction:
    - si non réponse du couple au bout de 5 ans de conservation
    - si volonté du couple
    - Si désaccord du couple / séparation du couple

#### 1.4. Les difficultés rencontrées pour « jeter ».

Si la destruction des embryons fait partie inhérente du processus d'AMP, elle ne se fait toutefois pas sans difficultés pour certains des professionnels interrogés. Il leur est aussi difficile de détruire les embryons *in vitro* frais que les embryons *in vitro* congelés.

La difficulté de détruire des embryons réside surtout dans la conscience de détruire une potentialité, celle d'aboutir à une grossesse et donc à un enfant. Pour cette raison, s'entrainer à manipuler ou détruire des embryons lysés, n'entraîne aucun cas de conscience, s'agissant de matériaux n'ayant plus de possibilité d'évolution. La question est en revanche plus délicate lorsqu'il s'agit de détruire des embryons possédant toujours cette potentialité. C'est le cas tout d'abord des embryons présentant un mauvais degré morphologique mais toujours évolutifs : « Ça me fait de la peine de les jeter » s'exclame une technicienne (centre B, 2014). Subsiste finalement toujours un doute sur leur potentiel de développement. Auraient-ils pu malgré tout s'implanter ?

C'est un sentiment que semblent partager certains des professionnels travaillant dans le cadre de la FIV et du DPI au Royaume-Uni et interrogés par Ehrich et *al.* (2008 : 780-781). Un

scientifique considère par exemple qu'il « jette un individu potentiel » et se demande quelle est l'attitude à adopter avec cette partie de son travail « parce qu'il tue quelque chose ». Toutefois pour une biologiste (centre B, 2014), le problème de la destruction n'est pas lié au statut intrinsèque de l'embryon, de l'embryon comme personne, car pour elle, « ce n'est pas une personne, il ne boit pas, il ne mange pas ». Le problème réside dans la responsabilité qu'elle a envers les couples dont elle détruit les embryons, qu'ils soient in vitro frais écartés du transfert et de la congélation mais surtout in vitro congelés et sans réponse sur le choix de ces couples quant à leur devenir. Dans le cas des embryons in vitro congelés en effet, cela signifie qu'ils étaient considérés comme « bons » et avaient une forte chance de s'implanter. La difficulté réside donc ici dans la destruction d'embryons ayant le potentiel d'aboutir à une grossesse. En outre, s'étant investis dans la production de ces embryons, les jeter alors qu'ils sont toujours viables, est toujours considéré comme une sorte d'échec et un gaspillage. Enfin, subsiste toujours le doute sur le désir réel des couples de bien se décharger de leur responsabilité envers leurs embryons. Ne reviendront-ils pas leur demander ce qu'ils ont fait de leurs embryons ? C'est un sentiment partagé par un autre biologiste :

ASG: « Avez-vous du mal à jeter les embryons? »

Biologiste: « Non. Alors là je parle bien sûr qu'en mon nom parce que ça fait 30 ans que je fais ça. Bien sûr j'ai le recul suffisant pour dire que je jette un embryon quand je l'écarte... Du transfert à la congélation, pour moi c'est associé avec destruction. Voilà après c'est simple, c'est comme tous nos produits biologiques, ça va dans le même récipient et c'est éliminé comme produit hospitalier sans autres formes de procès. Donc là y a pas de difficultés dans le quotidien. y a une difficulté qui apparaît... lorsque l'embryon est congelé parce que par essence s'il a été congelé c'est qu'on considérait qu'il était capable d'aller plus loin et qu'il devait retourner dans l'utérus maternel. Donc <u>il est entaché on va dire d'un potentiel de développement modulo la congélation, mais en tout cas on lui a accordé le droit de retourner dans l'utérus</u>. Donc c'est vrai que ça, les détruire, c'est plus compliqué, c'est pas difficile pour nous, mais il faut vraiment, comment dire, prendre la peine d'avoir bien vérifié que le couple... a pris la décision qu'il souhaitait prendre » (biologiste, centre B, 2014).

Il est par ailleurs fait une réelle différence pour certains professionnels entre l'embryon *in vitro*, ne restant qu'à l'état de potentiel, et l'embryon *in utero*, qui s'est implanté et amené idéalement à poursuivre son développement. Cette distinction est opérée par certains des scientifiques interrogés dans l'étude de Wainwright et *al.* (2006 : 740-741) mais aussi par certains des professionnels interrogés. En effet, si l'embryon est perçu uniquement comme

une potentialité lorsqu'il est *in vitro*, et notamment une potentialité interchangeable, une fois transféré dans l'utérus il s'active. En changeant de contexte relationnel et le milieu dans lequel il s'inscrit, les relations qu'entretiennent les différents acteurs avec lui changent. En effet, ainsi que le souligne une biologiste du centre A (2014), l'embryon *in vitro* n'est pas forcément viable et règne toujours une incertitude quant à son développement. On n'est jamais totalement sûr que l'embryon se développera tant qu'il ne s'est pas implanté – et encore le risque d'une fausse couche ne peut être écarté –. Subsiste alors le doute rassurant que l'embryon écarté au laboratoire pouvait ne pas se développer.

La destruction de ces embryons in vitro est d'autant plus difficile qu'il n'y a aucune réelle corrélation prouvée entre la morphologie des embryons et la chance qu'ils s'implantent et aboutissent à une grossesse, comme le soulignent nombre de professionnels interrogés. En effet, nous avons vu que les scores embryonnaires comme la pratique, n'écartent pas définitivement les embryons de moindres qualités. En l'absence de choix, tous les embryons à disposition, tant qu'ils sont évolutifs, sont utilisés et ce quelque soit leur aspect. Or le recoupement des données relatives à des grossesses indique que, dans certains cas, certaines ont été obtenues à partir de gamètes et d'embryons caractérisés par un mauvais degré morphologique (Droz Mendelzweig 2004 : 72). Des médecins dans une clinique de FIV expliquent ainsi à Charis Thompson (2005 : 114) qu'ils sont divisés sur la question de savoir si un « bel » embryon induit plus de chance de grossesse qu'un embryon « moche » s'ils sont tous deux transférés immédiatement. Dans la pratique, nombre d'embryons « beaux » ne s'implantent pas et nombre d'embryons « moches » s'implantent. Si les bons embryons survivent apparemment mieux au processus de décongélation que les mauvais embryons, toutefois seuls les « beaux » sont congelés. Il réside donc une véritable incertitude quant à la corrélation entre « beauté » des embryons et aboutissement d'une grossesse, un doute qui concerne également les ovocytes comme le souligne un échange entre un professionnel et l'anthropologue Droz Mendelzweig (2004 : 64) :

- « 'On ne les jette pas''.
- 'Parce que ça ne se fait pas de jeter des ovules humains ou bien parce qu'on est jamais sûr qu'ils soient à 100% inutilisables ?''
- 'Parce qu'on n'est pas encore assez sûr, ça de toute façon. Il y a toujours le doute et je me demande si on ne pourra jamais y arriver (à lever le doute)' ».

Cette incertitude ne fait que perpétuer la gêne qu'éprouvent les professionnels à écarter et jeter tous ceux qui ne posséderaient pas un « critère de beauté », le doute d'une potentialité d'engendrement d'un être humain ne pouvant pas être totalement écarté. La technicienne du

centre B citée plus haut (2014) est extrêmement sensible à cette question. Elle considère ainsi que dans son travail, il arrive qu'elle soit obligée de faire des choses qu'elle ne juge pas très éthiques. C'est le cas de la destruction des embryons ne possédant pas un « critère de beauté » suffisant pour être transférés car, me déclare-t-elle, « toi tu ne savais pas la tête que tu avais quand tu étais dans l'utérus de ta mère ». Elle ajoute que même un embryon très moche peut faire un bébé : « Nous on ne sait pas si on était plein de fragments! ». Celle-ci préfère par ailleurs parler d'évolution plutôt que de qualité. Un embryon ne possédant pas de bons critères morphologiques va ainsi être défini comme « non évolutif » et non pas défini comme « moche ».

Cette sélection, jugée parfois sévère par certains, est toutefois justifiée pour deux raisons. Tout d'abord elle a pour but d'améliorer les résultats du centre, mesurés par l'Agence de la Biomédecine (ABM)<sup>88</sup>. Ces résultats prennent en compte le taux de grossesses par ponction et par transfert. Dans le but de maximiser les chances et d'améliorer ces taux de réussite, autrement dit augmenter la proportion de femmes qui accouchent à chaque tentative, seuls les embryons évolutifs, présentant le meilleur degré morphologique, sont donc transférés afin de réduire le taux d'échec. Le taux de réussite, avec l'âge des femmes, fait en effet partie des critères de classement des centres de FIV, ce qui avait d'ailleurs fait scandale en 2013 avec la publication par l'Express de son propre classement, quelques mois avant celui de l'Agence de la Biomédecine<sup>89</sup>. De même, en ne choisissant que des embryons présentant un bon degré morphologique, les professionnels espèrent que ceux-ci auront plus de chance de s'implanter. Ils veulent ainsi éviter aux couples de trop nombreuses déceptions mais aussi de trop nombreux transferts et traitements, ainsi que les risques de grossesse gémellaire encourus en augmentant le nombre d'embryons à transférer pour compenser leur mauvais degré morphologique.

Le suivi de développement embryonnaire et la qualité visuelle des embryons choisis sont actuellement les seuls critères utilisés au quotidien pour essayer d'améliorer les taux de réussite. Et devant le fait assez couramment observé que des embryons aux caractères

-

<sup>&</sup>lt;sup>88</sup> Les lois de bioéthique ont confié en 2004 à l'Agence de la Biomédecine la mission de suivre et d'évaluer qualitativement et quantitativement les activités cliniques et biologiques d'AMP. Pour cela, plusieurs dispositifs ont été mis en place : le registre national des FIV et les rapports annuels. Le principe du registre, s'inscrit dans la lignée du registre FIVNAT, chargé de 1986 à 2006, en partenariat avec l'INSERM, de recueillir les données des centres, tentative par tentative de FIV afin d'analyser plus précisément l'activité et saisir le parcours des couples. Il associe également l'analyse des tentatives, des TEC et l'évolution des grossesses. Il semblerait toutefois que l'évaluation des centres à partir du registre ne soit pas réalisable à l'heure actuelle puisqu'un tiers des tentatives réalisées en France n'y sont pas enregistré. Lors des consultations biologiques, les couples ont en effet la possibilité d'accepter ou de refuser d'être inscrits sur le registre national des FIV.

morphologiques médiocres peuvent cependant aboutir à des grossesses évolutives, de nombreuses recherches essayent de perfectionner le choix des embryons à transférer.

Ces dernières années notamment, sont apparues de nombreuses méthodes. Certaines recherches se focalisent sur l'amélioration du dépistage génétique, comme le DPI. Toutefois, les chercheurs tendent plutôt à développer des techniques non invasives sur l'embryon. C'est le cas par exemple du *time-lapse Imaging*, qui consiste au moyen d'une caméra, à suivre et prendre des photographies et des vidéos des embryons via un microscope dans ses tout premiers stades de développement, ou autre exemple, par la création d'un embryon en 2014 à l'aide d'une imprimante 3D, par des chercheurs du CHU de Montpellier. Ces techniques ont pour but de mieux connaître les différents stades de développement des embryons et leur morphologie, afin de pouvoir ensuite mieux sélectionner ceux qui auront de meilleures chances de s'implanter. La recherche s'oriente également sur la détermination de « biomarqueurs » spécifiques à l'embryon : protéines, ARN, produit du métabolisme dans le liquide folliculaire mais aussi dans les milieux de culture des embryons euxmêmes.

Toutefois ces travaux exigent beaucoup de temps pour pouvoir effectuer des comparatifs entre « bons » et « mauvais » embryons, mais aussi des moyens importants car il s'agit toujours de techniques délicates utilisant des analyseurs complexes et onéreux. En outre, ces techniques de sélection devront être réalisables dans un laps de temps très court, avoir un moindre coût et être de manipulation aisée pour pouvoir être effectuées en routine. Le développement de tels processus de sélection ne va pas sans soulever de nombreuses questions dans les débats sociopolitiques et dans certains milieux. Ainsi, la Fondation Jérôme Lejeune, connue pour être l'une des principales associations du mouvement *pro-life* en France

militant contre l'avortement, l'euthanasie ou la recherche sur les embryons, condamne l'ensemble de ces techniques en les accusant d'eugénisme. Elle déclare ainsi, au sujet de la possibilité de visualiser les embryons en 3D, que cette technique « n'est qu'orientée vers la sélection des embryons humains les plus forts et l'élimination des plus faibles 90 ». Comme une sélection est déjà couramment opérée, c'est bien la question de son amélioration et la tentation de l'eugénisme qui posent problème. Le sujet a d'ailleurs été abordé à Marseille, lors

<sup>&</sup>lt;sup>90</sup> Lacroix, 24/09/2014, «FIV, l'amélioration du «tri » d'embryon relance le débat éthique », <a href="http://www.lacroix.com/Actualite/France/FIV-l-amelioration-du-tri-d-embryon-relance-le-debat-ethique-2014-09-23-1210686">http://www.lacroix.com/Actualite/France/FIV-l-amelioration-du-tri-d-embryon-relance-le-debat-ethique-2014-09-23-1210686</a> (consulté le 12/03/2015).

d'une restitution en 2012 des premiers résultats de l'enquête et notamment des techniques de sélection et l'emploi de termes esthétiques. Transparaissait en filigrane dans les réactions de certains des professionnels présents, la peur de l'accusation d'eugénisme. Pourtant sélectionner les « beaux » embryons ne signifie pas choisir de créer de beaux enfants.

#### 1.5. Des « tactiques morales ».

Ainsi, penser la destruction des embryons comme une partie inhérente à leur travail alors même qu'ils se donnent pour but essentiel de les créer, engendre des sentiments ambivalents chez certains de ces professionnels. Ils élaborent alors des tactiques morales dans le but de s'exonérer d'une quelconque responsabilité dans leur destruction.

La première tactique que nous pouvons observer, en particulier lors des consultations biologiques avec les couples, est le recours à la « nature », pensée comme ce qui serait à la fois au sein et au-delà du contrôle humain (Franklin 1998 : 106). Initialement, les techniques comme la FIV étaient comparées au processus naturel et décrites par les professionnels comme agissant « à l'identique de la nature », un discours encore très présent. Des termes comme « bébés éprouvettes » étaient donc évités par les cliniciens travaillant dans le champ de l'AMP aussi bien que par leurs patients dans le but de résister à leur stigmatisation et les connotations « fait au laboratoire » (Franklin 1998 : 105). Si les couples – et nous le verrons plus longuement ensuite – insistent sur le caractère naturel de la technique (Franklin 1998, Sandelowski 1993), cette référence à la nature est également omniprésente dans le discours des biologistes, en particulier vis-à-vis des patients :

- « On ne fait pas mieux que la nature »
- « De toute manière, la nature ne prend que les meilleurs »
- « La FIV n'améliore pas les taux de grossesse »
- « Après ce n'est pas nous, c'est comme ça arrive naturellement. Naturellement il peut y avoir un embryon qui est fécondé mais ne s'implante pas »

En se référant à la nature, les professionnels tentent non seulement de minimiser leur intervention, et donc l'artifice, dans un processus normalement naturel, mais aussi de la justifier. Ils identifient donc plutôt leur action comme une aide à la nature, s'inscrivant dans une dimension médicale de l'infertilité où il s'agit uniquement de pallier un défaut de la nature. La sélection et la destruction des « mauvais » embryons ne reproduiraient que ce qui se passe dans un processus « normal » où nombre d'embryons sont chaque fois condamnés

dans un cycle. Avec la meilleure connaissance des débuts du développement humain, en particulier grâce à la FIV, il est en effet avéré que la conception « normale » échoue plus qu'on ne le pensait (Hull 1986 cité dans Franklin 1998 : 105).

La classification des embryons comme « beaux » ou « pas beaux », reproduirait donc *in vitro* la sélection naturelle. En ne transférant pas des embryons n'ayant aucune chance de se développer, les professionnels anticiperaient le phénomène de sélection naturelle<sup>91</sup>.

Se référer au processus « naturel » permet ainsi aux professionnels de réintroduire du « non arbitraire » dans la sélection et donc d'accepter plus facilement de reproduire la fatalité qui lui est inhérente. C'est une manière également de replacer le processus « artificiel » sous le signe de l'ordinaire, du « normal », de ce qui se passe chaque mois dans le corps d'une femme sans intervention extérieure. Même dans le cas où la sélection est très poussée, comme dans le cadre d'une ICSI où un spermatozoïde, sélectionné en fonction là aussi de ses critères morphologiques, est directement injecté dans l'ovocyte, le caractère « naturel » est mis en avant. En effet dans la « nature », seul le plus « beau » spermatozoïde, le plus mobile et possédant une morphologie « normale », aurait fécondé l'ovocyte.

Une autre tactique morale consiste à laisser les embryons se détériorer dans l'incubateur. Certains professionnels – en particulier des techniciennes de laboratoire âgées de plus de 40 ans – laissent se détériorer dans l'étuve les embryons qui n'ont été ni implantés ni congelés, une pratique marginale d'après un médecin biologiste. Ils se détériorent donc tout seuls au bout de quelques jours et sont ensuite jetés. Deux explications ont été données à cette pratique. Tout d'abord, ces techniciennes ne veulent pas faire le choix de les détruire. Elles les laissent se développer et mourir « naturellement », et n'ont donc pas à anticiper sa destruction. Face ensuite à un embryon lysé et non plus un embryon possédant un mauvais degré morphologique mais ayant toujours un potentiel de développement et d'implantation, elles n'ont alors plus d'autre choix que de le jeter. Avant la lyse, subsiste en effet toujours le doute que l'embryon destiné à la destruction soit en réalité évolutif, un doute qui, nous l'avons vu, interroge en permanence certains professionnels.

Une autre explication à cette tactique morale est donnée par une biologiste (centre A, 2014) : « On ne les jette pas tout de suite, on attend qu'ils se détériorent tout seul. Au début de l'AMP on le faisait, en 1986, mais on ne savait pas trop ce qu'on faisait. Peut-être qu'on a gardé ces habitudes ». Avant la mise en place de la culture prolongée, les professionnels laissaient donc

\_

<sup>&</sup>lt;sup>91</sup> Pour cette raison, la sélection est également perçue par les professionnels comme un acte « positif » dans le sens où elle permet d'augmenter les chances de grossesse et d'éviter de mobiliser les couples pour des embryons qui n'auraient que de faibles chances de s'implanter.

les embryons se développer dans l'incubateur car ils ne savaient pas vraiment si un embryon pouvait se développer au delà de deux jours après la fécondation. C'est une pratique souligne une gynécologue (centre A, 2014) qui ne semble pas si illogique car « on pousse de plus en plus les embryons de nos jours » avec le développement de la technique de culture prolongée. Ainsi, si au départ cette pratique était surtout due aux débuts hasardeux de la FIV, les techniciennes du centre A, la plupart âgées, ont par habitude perpétué ces pratiques alors même qu'elles sont aujourd'hui détachées de tout fondement.

Par ailleurs, alors que tous les professionnels vérifient, avant de jeter des embryons, s'ils sont bien lysés ou possèdent bien un mauvais degré de développement les rendant impropres au transfert ou à la congélation, une technicienne (centre A, 2014) préfère tout simplement ne pas regarder les embryons qu'elle jette car cela la gêne trop. De telles pratiques ne se retrouvent pas dans le centre B, même si la destruction occasionne de la gêne pour certains, mais l'équipe y est composée en moitié de jeunes professionnels, n'ayant pas connu la FIV à ses débuts.

La destruction des embryons – lysés ou non – n'est donc pas un acte anodin pour la plupart des professionnels interrogés, pour lesquels la réification des embryons qu'ils manipulent est toujours difficile. Certains termes jugés trop déshumanisants, comme « déchet » ou encore « jeter à la poubelle », sont d'ailleurs souvent proscrits.

De nombreux chercheurs font état de pratiques similaires à celles que nous avons pu observer, comme Roberts (2007 : 189) dans un laboratoire en Equateur. Une biologiste incapable de les jeter, place dans une boite de pétri tous les embryons non transférés, mais aussi les ovocytes qui n'ont pas été fécondés. Elle les laisse ensuite dans l'incubateur jusqu'à ce que le laboratoire soit stérilisé, tous les ans. Dans un laboratoire en Suisse, Droz Mendelzweig (2004 : 64-66) fait également état de pratiques similaires<sup>92</sup>.

C'est un acte qui ne semble pas si différent de celui de la « culture prolongée » des embryons. Les laisser se développer pendant quelques jours est une forme de processus de sélection, car seuls les embryons les plus « forts » y résistent. Ce type de culture, nous explique un gynécologue du centre B (2011), laisse la possibilité aux embryons de s'autoréguler « naturellement », de « *vivre* ». Il permet aussi d'identifier les embryons présentant des problèmes de développement. Ainsi que l'explique un biologiste en consultation (centre A, 2014), « *On va les laisser en boite quelques jours. On leur laisse deux jours pour voir s'ils* 

\_

<sup>&</sup>lt;sup>92</sup> Il est intéressant de noter que, lors de certaines de mes interventions, l'évocation de telles pratiques à des biologistes ne faisant pas partie du centre A soulevait de vives réactions de leur part, considérant que de telles pratiques (comme celles observées par Roberts) ne pouvaient être observées en France en raison des normes très strictes établies par l'ARS (Agence régionale de Santé).

auront meilleure figure, leur donner une chance. Aujourd'hui, ils n'ont pas les critères morphologiques qui permettraient une chance supplémentaire de grossesse ».

En choisissant ceux qui continuent d'évoluer jusqu'à cinq jours, sont ainsi éliminés ceux qui n'auraient probablement donné aucun résultat s'ils avaient été transférés à j 2 ou j 3. De même, cela permet d'observer visuellement une cause d'infertilité : l'arrêt ou l'involution de la croissance des embryons dû à la mauvaise qualité d'un ou des gamètes lors de la fécondation. La culture prolongée est également privilégiée après plusieurs échecs de FIV, un blastocyste ayant plus de chances d'être de bonne qualité et de s'implanter. Ce type de culture permet finalement de s'approcher de la sélection « naturelle ». Les professionnels se donnent donc du temps supplémentaire pour mieux choisir les embryons à transférer. Plus ils attendent, meilleurs seront les résultats.

La destruction des embryons, que cela soit dans le cadre d'une FIV ou de la recherche, pose donc problème à de nombreux professionnels (Ehrich et al., 2008 ; Wainwright et al., 2006). Ils refusent d'en prendre la responsabilité. Ces pratiques semblent correspondre à ce que Wainwright et al. (2006) ont appelé un « ethical boundary-work ». Cela consiste, dans le contexte d'un cadre légal, à aménager ses pratiques de manière à ce qu'elles soient éthiquement et moralement acceptables pour la personne qui agit, ici les professionnels. L'image du scientifique essayant sans cesse de repousser les frontières éthiques de sa pratique est donc bien loin.

Accorder aux embryons la possibilité de vivre, mais également le « laisser mourir » des techniciennes de laboratoire, s'inscrivent dans l'esprit d'un des plus grands changements du XX<sup>e</sup> siècle selon Foucault (1976), qui consiste à ne plus faire mourir et laisser vivre, mais au contraire à faire vivre et laisser mourir. Elle indique également que pour certains professionnels, les embryons ne sont donc pas que de simples amas de cellules et qu'il peut leur être difficile de prendre la responsabilité de leur destruction. Le « faire mourir » leur est difficile.

# 2. Transfert d'embryons : politique de transfert et anticipation de l'enfant potentiel.

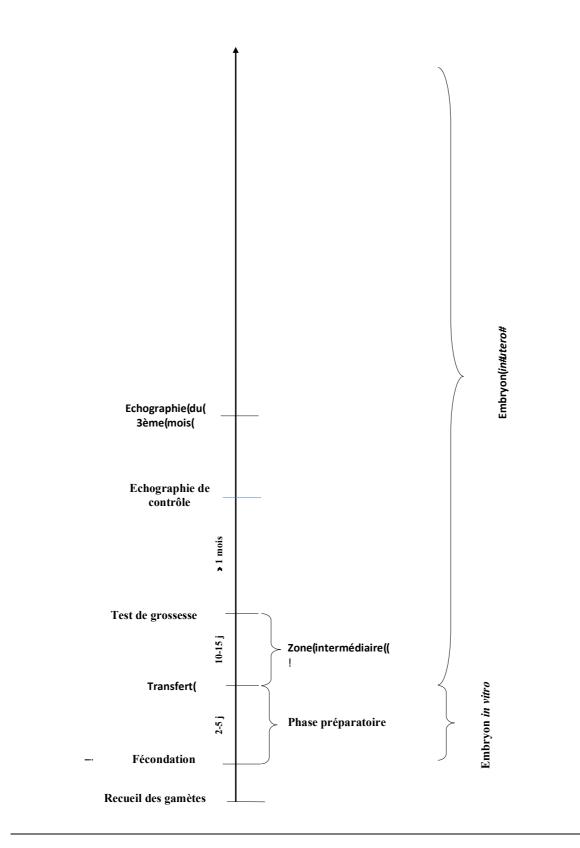


Figure 2 : schéma des différentes étapes d'un embryon dans un parcours de FIV.

#### 2.1. Des politiques de transfert relationnelles.

Une fois la fécondation réussie et les embryons sélectionnés, le transfert d'embryons « frais » (qui n'ont pas été congelés) ou « congelés<sup>93</sup> » peut alors être réalisé. Le transfert des embryons est possible dans 80% des tentatives s'il est effectué au bout de deux jours, mais le pourcentage diminue nettement lorsque la culture est prolongée<sup>94</sup>. Le transfert des embryons consiste simplement en leur dépôt dans la cavité utérine grâce à un cathéter et non pas en leur implantation dans la muqueuse utérine. Ce n'est qu'une fois transférés que les embryons pourront éventuellement s'implanter d'eux-mêmes s'ils poursuivent leur développement et si l'endomètre est adéquat.

#### Transfert, mode d'emploi.

La présence des deux membres du couple est obligatoire le jour le transfert, afin de renouveler l'autorisation de transfert et l'accord du conjoint. Si ce dernier ne peut être présent, il doit alors signer une autorisation. De cette manière, la loi française s'assure que le transfert d'embryons *post mortem* n'est pas possible, la présence des deux membres du couple *vivants* étant nécessaire<sup>95</sup>.

Le transfert consiste simplement au dépôt des embryons dans l'utérus, grâce à un cathéter. L'opération est réalisée par un gynécologue et elle est parfois suivie par échographie afin de constater leur dépôt. Une fois le transfert effectué, le biologiste retourne au laboratoire et s'assure, sous loupe binoculaire, que le ou les embryon(s) ne sont pas restés dans le cathéter.

Dix à quinze jours après le transfert, la femme doit ensuite réaliser des tests de grossesse. Si les tests sont positifs, elle passe ensuite une échographie de contrôle quatre à cinq semaines après le transfert puis une autre deux semaines plus tard afin de vérifier que l'embryon est bien dans l'utérus et que la grossesse est évolutive, c'est à dire qu'il y a une activité cardiaque de l'embryon. L'un des risques est en effet qu'il y ait une grossesse extra-utérine (GEU) ou que l'embryon ne soit pas viable. En outre, même lorsque l'embryon est viable lors de l'échographie de contrôle, le risque de fausse-couche spontanée ne doit pas être écarté, tout comme dans le cas d'une grossesse normale.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>93</sup> Appelés TEC : transfert d'embryons congelés.

<sup>94</sup> Source: www.fivfrance.com

A propos de ces transferts d'embryons *post mortem*, une gynécologue (centre A, 2010) interrogée nous explique d'ailleurs qu'il s'agit d'une situation plus complexe que celle d'une fécondation *post-mortem* avec sperme d'un homme mort car les embryons ont été créés lorsque le mari était encore vivant. Elle considère donc que le transfert *post-mortem* des embryons est uniquement en quelque sorte l'aboutissement d'un processus qui a débuté quand l'homme était encore vivant.

Cet avertissement par les professionnels lors des premières consultations biologiques, rappelle aux patients que le transfert n'entraine pas automatiquement une grossesse et que les taux d'échecs ne sont pas négligeables. Les chances sont en effet minces que l'embryon s'implante dans l'utérus et se développe ensuite jusqu'au stade de fœtus. Les échecs de nidation sont de 85% pour les embryons transférés au deuxième jour de culture. Autrement dit, seulement 15% des embryons transférés à J2 s'implantent dans l'utérus. Le taux de nidation, environ entre 25 et 30%, est en revanche plus élevé pour les embryons transférés à J5. Mais ce taux diminue encore avec l'âge de la femme. Le site www.fiv.france.com estime ainsi que le taux de nidation, tous cas confondus, est de 15% entre 25 et 30 ans mais diminue à seulement 7% à 40 ans. Les biologistes s'attachent en outre à rappeler « qu'on ne fait pas mieux que la nature » et que « comme ça arrive naturellement, naturellement il peut y avoir un embryon qui est fécondé mais ne s'implante pas » (centre A, 2014).

Aux débuts des pratiques de la FIV, un grand nombre d'embryons (trois, parfois plus) étaient transférés simultanément afin d'augmenter les chances de grossesse, augmentant parallèlement le risque de grossesses multiples. L'ampleur des difficultés sociales, médicales et psychologiques posées par ces grossesses, aussi bien pour l'enfant à venir (risque de prématurité, de décès, etc.) que pour la femme (risque de rupture utérine, hémorragies cataclysmiques, etc.), avaient conduit alors bien souvent les praticiens à proposer une réduction embryonnaire dans le but d'éviter les naissances multiples de haut rang. Cette pratique consiste à éliminer *in utero* un ou plusieurs embryons sans interrompre le processus de développement des autres. Elle se fait généralement à 9 ou 10 SA (après avoir dépassé le stade des fausses couches spontanées), et consiste à injecter dans le ou les embryons que l'on veut supprimer, un mélange de chlorure de potassium et d'anesthésique pour provoquer l'arrêt cardiaque. L'embryon se détruit alors progressivement dans l'utérus de la femme, sans saignements ni douleurs, une situation cependant parfois difficilement vécue (Flis-Trèves 1998). Pour cette raison, les réductions embryonnaires ne sont désormais réalisées que dans des cas « d'une exceptionnelle gravité » (CCNE, avis n°24 – 24 juin 1991) et les politiques de transfert ont désormais changé afin d'éviter les grossesses multiples et ses complications.

Tableau AMP16. FIV hors ICSI en intraconjugal: nombre d'embryons transférés, réductions embryonnaires et accouchements de 2009 à 2012

Nombre d'embryons transférés		2009	2010	2011	2012
1	Nombre de transferts	4699	5178	5623	5974
	% des transferts	27.6	28.9	32	35.1
	Réductions embryonnaires	0	0	0	1
	Accouchements	871	1032	1057	1297
	% Accouchements/transfert	18.5	19.9	18.8	21.7
	Accouchements gémellaires	14	17	22	17
	Accouchements triples	0	0	0	0
	% Accouchements multiples/accouchement	1.6	1.6	2.1	1.3
2	Nombre de transferts	10619	10963	10383	9937
	% des transferts	62.3	61.2	59.2	58.3
	Réductions embryonnaires	18	4	6	8
	Accouchements	2678	2647	2629	2538
	% Accouchements/transfert	25.2	24.1	25.3	25.5
	Accouchements gémellaires	627	653	647	591
	Accouchements triples	5	6	5	5
	% Accouchements multiples/accouchement	23.6	24.9	24.8	23.5
3	Nombre de transferts	1589	1630	1441	1035
	% des transferts	9.3	9.1	8.2	6.1
	Réductions embryonnaires	4	2	6	4
	Accouchements	279	285	269	177
	% Accouchements/transfert	17.6	17.5	18.7	17.1
	Accouchements gémellaires	52	59	71	37
	Accouchements triples	2	4	5	3
	% Accouchements multiples/accouchement	19.4	22.1	28.3	22.6
4	Nombre de transferts	132	143	104	88
	% des transferts	0.8	0.8	0.6	0.5
	Réductions embryonnaires	0	0	0	1
	Accouchements	15	18	10	13
	% Accouchements/transfert	11.4	12.6	9.6	14.8
	Accouchements gémellaires	1	5	1	4
	Accouchements triples	0	1	1	0
	% Accouchements multiples/accouchement	6.7	33.3	20	30.8
Nombre total de transferts		17039	17914	17551	17034

Le nombre d'embryons transférés dépend de plusieurs facteurs et varie désormais d'un à deux, Figure 3 : FIV hors ICSI en intraconjugal. Nombre d'embryons transférés, réductions embryonnaires et accouchements de 2009 à 2012.

voire plus rarement trois embryons dans certaines situations très particulières : « trois c'est vraiment exceptionnel, il faut vraiment avoir 41, 42 ans. Il faut vraiment être un cas désespéré » explique un biologiste (centre A, 2014). D'après le rapport annuel de l'ABM en 2013, le nombre d'embryons transférés n'a cessé de diminuer depuis 2009. Le transfert de quatre embryons est ainsi passé de 132 transferts en 2009 à 88 en 2012. Parallèlement, le nombre de réductions embryonnaires n'a cessé de diminuer depuis 2009. Notons enfin que seul le centre A réalise le transfert de trois embryons – jamais au-delà – et le centre B ne transfère désormais que deux embryons au maximum.

Le nombre d'embryons transférés prend en compte un ensemble de critères. Il dépend en premier lieu de l'âge de la patiente mais aussi du nombre de tentatives déjà effectuées, de la qualité des embryons transférés et de la congélation éventuelle d'autres, en prévision d'un échec ou d'un deuxième enfant, ainsi que du nombre d'enfants que le couple a déjà. Lorsque les patientes sont jeunes, un seul embryon est transféré car plus la femme est jeune plus les chances d'implantation sont élevées. Les professionnels préfèrent également leur éviter les complications d'une grossesse multiple d'autant plus qu'elles auront, du fait de leur jeunesse, la possibilité et le temps d'effectuer d'autres tentatives en cas d'échec. Pour les patientes plus

âgées en revanche, à partir de 38 ans et si elles ont essuyé plusieurs échecs auparavant, deux voire trois embryons dans de très rares cas, seront transférés afin de leur donner toutes les chances d'être enceintes. Il arrive même que leur soit proposée le *hatching* ou éclosion assistée, une technique consistant à faire des trous dans la zone pellucide autour de l'embryon à J2 avec un laser afin de faciliter son éclosion et son implantation. La qualité embryonnaire joue également dans le nombre d'embryons transférés car si ces derniers sont de mauvaises qualités, en transférer deux permet d'optimiser les chances de grossesse. Enfin, ce nombre dépend aussi de la possibilité ou non de congeler les embryons non transférés. Dans le cas où un couple refuse la congélation, il est préférable de transférer deux embryons car en cas d'échec il leur faudra alors recommencer tout le processus de prise en charge depuis le début.

Malgré ces différentes politiques de transfert, la décision du nombre d'embryons à transférer revient toujours en dernier lieu au couple dans la limite du raisonnable car, comme le rappelle un technicien de laboratoire (centre B, 2011), « ils sont possesseurs de leurs embryons ». Le couple s'accorde alors avec l'équipe sur le nombre d'embryons à transférer. La discussion se fait généralement le jour même du transfert mais peut être sujette à conflit ou à l'incompréhension entre les deux partis et fait parfois l'objet de négociations entre le couple et le biologiste. Dans tous les cas, les professionnels évitent désormais à tout prix les grossesses gémellaires car elles génèrent trop de complications, des complications auxquelles ne pensent pas forcément des couples ayant pour but essentiel de faire un enfant. « On a rarement la même conception de la maternité gémellaire. Vous, vous voyez le côté, deux enfants à la maison, nous on ne voit que le côté technique » souligne ainsi un biologiste à des patients demandant le transfert de deux embryons (centre A, 2014). Cette prévention des grossesses gémellaires est d'ailleurs assurée par tous les biologistes que j'ai pu observer en consultation avant les transferts. Un biologiste me confie ainsi, après une discussion qu'il qualifie de « musclée » avec un couple dont la femme veut absolument trois embryons : « Nous, on n'aime pas trop les jumeaux, ça fait des grossesses difficiles. On essaie de faire le forcing pour n'en mettre qu'un. Les jumeaux quand ça arrive dans la nature ça ne nous gêne pas mais sinon non, on n'aime vraiment pas » (centre A, 2014). Il arrive également a contrario que certains couples refusent le transfert de deux embryons ce qui est beaucoup mieux accepté par les professionnels.

En analysant ces politiques de transfert, il s'avère qu'elles sont *relationnelles*. Le nombre d'embryons transférés *dépend en effet du contexte dans lequel ils se trouvent*. Entrent ainsi en compte l'âge de la patiente, les éventuels échecs précédents, les antécédents

obstétricaux, la qualité embryonnaire, la congélation possible ou non des embryons non transférés, la décision du couple en accord avec celle de l'équipe soignante, etc.

2.2. Quand le transfert change la relation des professionnels avec les embryons.

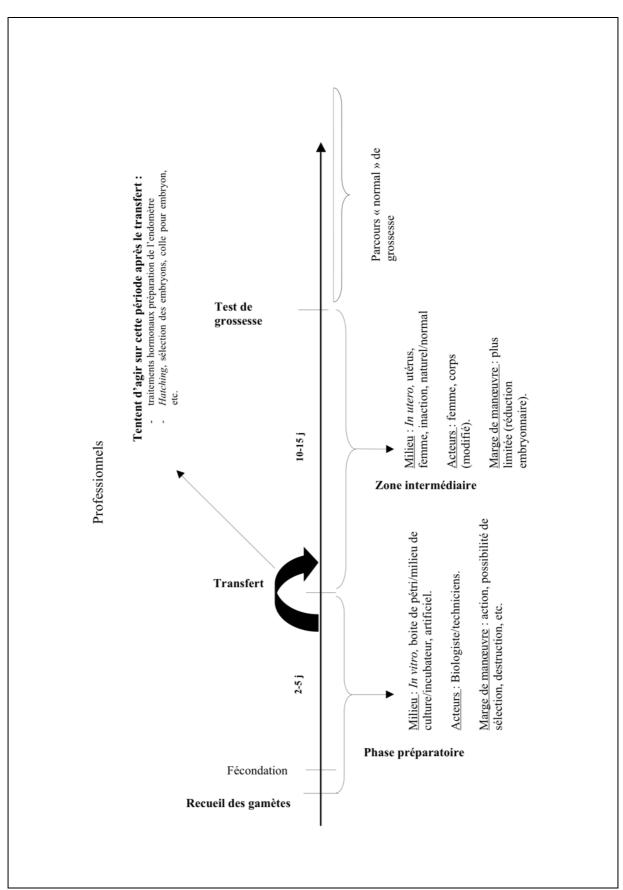


Figure 4 : schéma des représentations du temps au laboratoire et après le transfert par les professionnels de l'AMP.

Le transfert marque le passage pour les professionnels à stade où leurs actions et leur marge de manœuvre sur les embryons cessent directement. C'est le moment où « Dame nature reprend les rênes » explique une biologiste (centre A, 2014) à des couples lors d'une consultation. Un autre biologiste (centre A, 2014) décrit également à un couple le transfert comme le moment où l'embryon « retrouve son environnement naturel » et que « l'accrochage se fait naturellement ». Par ailleurs, le terme souvent utilisé pour désigner le transfert est le moment où l'embryon est « replacé » dans l'utérus, bien que stricto sensu inexact. L'embryon étant créé in vitro, il ne peut être « re-placé » dans un endroit où il n'a jamais été. Ce terme peut être compris comme une manière de signifier que l'embryon va être « enfin mis » dans son environnement « naturel ».

L'utérus est donc le seuil où la maîtrise du processus par les professionnels cesse et où les embryons retrouvent une certaine autonomie. Le terme de « naturel » est utilisé ici dans le sens d'un « non-agir », d'un « laisser-faire ». Il n'y a plus en effet de prise directe sur l'embryon après le transfert. La référence à la « nature » est pour cette raison omniprésente chez les professionnels. Tout comme elle est invoquée pour s'exonérer d'une quelconque responsabilité dans la sélection et la destruction des embryons présentant un mauvais degré morphologique, elle est ici utilisée pour signifier le moment à partir duquel leur champ d'action sur l'embryon cesse directement. D'un milieu artificiel dans lequel se déroulent les conditions de fécondation et de conservation – milieu de culture, boite de pétri, incubateur, azote liquide –, des éléments techniques que maîtrisent dans une certaine mesure les professionnels et dont ils ont la responsabilité, l'embryon est transféré dans l'utérus, son « environnement naturel. En outre, l'arrivée dans l'utérus marque pour l'embryon l'activation de son potentiel car son implantation est nécessaire pour poursuivre son développement.

L'opposition dedans/dehors, <u>le milieu et la modification du réseau relationnel dans lequel s'inscrit l'embryon modifient considérablement son statut</u>, c'est-à-dire les représentations qu'ont les individus de cet être et leurs possibilités d'actions. Si la constitution de l'embryon hors du corps de la femme, autrement dit le déplacement de l'acte reproductif de la sphère privée à celle du laboratoire, avait considérablement augmenté et complexifié le réseau relationnel autour de l'embryon (Bateman & Salem 1998), sa remise dans l'utérus replace les différents acteurs (patients et professionnels) dans une situation « normale » de grossesse, ces derniers retrouvant leurs prérogatives habituelles. La marge de manœuvre et les prérogatives auxquelles pouvaient prétendre les professionnels sur lui, se réduisent en effet à

nouveau, car ils n'ont accès à l'embryon que par l'intermédiaire du corps de la femme qui, seule désormais – toutefois dans des conditions définies par la loi (dans le cas d'un avortement notamment) – peut décider du sort de l'embryon.

Pourtant, le transfert ne signifie pas pour autant que les professionnels n'ont plus aucune action sur cet embryon. Ils essaient au contraire de brouiller les frontières en tentant d'agir de plus en plus sur cet après. La « nature » en effet ne signifie pas quelque chose qui serait entièrement hors de contrôle mais intègre au contraire l'action humaine. Ce sens de la nature est particulièrement visible lorsqu'une technicienne parle de l'ICSI : « C'est vrai que l'on va quand même contre nature. En FIV quelque part, on enrichit le sperme, on le rend meilleur. Après on met tout dans une boite et on laisse faire la nature. L'ICSI, on prend, on pique et on force. Ce n'est pas pareil » (Technicienne, centre A, 2010). « Aller contre nature », c'est forcer ce qui tout à la fois s'inscrit hors et dans l'agentivité humaine (Franklin 1998 : 106). « Laisser faire la nature », oui, mais dans un environnement que l'humain tente de contrôler. Les professionnels agissent en effet et tout d'abord directement sur l'embryon in vitro, en maitrisant le milieu et les conditions dans lesquels il se développe (milieu de culture, température, obscurité, etc.), en les sélectionnant pour permettre à l'embryon de mieux s'implanter<sup>96</sup>. Les professionnels essaient constamment d'agir sur cet après, un après qui leur est encore extrêmement obscur et qu'ils ne maîtrisent guère, mais sur lequel se concentrent désormais leurs recherches<sup>97</sup>.

Mais ils agissent également après le transfert par l'intermédiaire du corps de la femme. L'utérus constitue certes le milieu « naturel » de l'embryon mais un milieu modifié par l'action humaine. Objet de médications, il est complètement modifié par les traitements. Les patientes doivent en effet généralement suivre un traitement afin de préparer l'endomètre à la venue de l'embryon et son implantation, bien que les transferts puissent désormais se faire également sur cycle « naturel ». Mais la dichotomie naturel/artificiel peut également poser problème car l'AMP est certes un artifice dans le sens où elle agit sur le processus naturel mais elle doit nécessairement le respecter pour faire aboutir la procréation. L'embryon ne peut en effet se développer qu'avec la même température du corps humain, dans un milieu sombre tout comme dans l'utérus et ne peut être conservé *in vitro* qu'un certain nombre de jours. Il y a donc dans l'artifice une grande part de naturel. De même, que cela soit au laboratoire ou

<sup>&</sup>lt;sup>96</sup> C'est le cas par exemple de l'éclosion assistée ou encore récemment de la mise au point d'une « colle embryonnaire », appelée également « embryoglu », qui est un milieu de culture spécial contenant des nutriments dont le but est d'augmenter les chances de fixation de l'embryon sur l'endomètre. Source : sciencesetavenir.fr (Lise Loumé) 23/10/2014.

<sup>&</sup>lt;sup>97</sup> Par exemple, des recherches sont menées pour généraliser les biopsies d'endomètre dans le but de savoir si celui-ci est réceptif à l'implantation de l'embryon (source : biologiste à Tours).

dans l'utérus, il y a toujours quelque chose qui échappe au contrôle des professionnels. Avant comme après le transfert, les embryons peuvent ne pas se développer et ne pas s'implanter. Ce manque de maîtrise est d'ailleurs généralement imputé à la nature, à ce qui ne peut être maîtrisé.

Ce brouillage entre le naturel et l'artificiel engendré par l'AMP a fait dire à Rabinow et Strathern que l'AMP remettrait en cause la distinction nature/culture dans le sens où elle produit des faits « naturels » par des technologies et brouillerait les frontières entre la nature et la culture, entre le naturel et l'artificiel. « With the arrival of new hybrid entities coming from the new genetics, it is difficult to hold fast the modernist opposition between nature and culture. The ''natural'' and the ''social'' are no longer seen as ontologically different » (Bestard 2009 : 20 cité dans Collard & Kashmeri 2011 : 309). Pour Strathern en effet, le rôle fondamental de la nature aurait été perdu dans le sens où celle-ci serait ramenée à l'intérieur des limites du désir et des entreprises humaines. Elle est de plus en plus manipulée, codifiée et on considère généralement qu'elle a besoin d'un « coup de main » (Franklin 1997 : 97). Strathern considère que la Nature comme fondement des pratiques sociales ne pourrait donc plus être considérée comme acquise si la Nature elle-même est considérée comme ayant besoin d'assistance. « The old double model for the production of culture – society improves nature, society reflects nature – no longer Works » (Strathern 1992a: 177). Selon Edwards (2009 : 306), il ne s'agit pas d'affirmer que la nature a disparu (ou qu'elle est perdue) mais plutôt que la perception de celle-ci comme infiniment malléable et manipulable en fonction des caprices et des désirs humains lui a donné une dimension tout à fait différente de celle qu'on pouvait lui prêter auparavant. Rabinow parle quant à lui de biosociality pour désigner l'étape critique dans la remise en cause de la distinction nature/culture, et marquerait la dissolution de ces catégories. Il suggère en effet que dans le futur, la nature serait modelée sur la culture et comprise comme des pratiques ordinaires de la vie quotidienne : « la nature sera connue et faite à travers la technique et deviendra finalement artificielle, juste comme la culture devient nature » (cité dans Becker 2000, note 10 : 266).

## 2.3. Le temps au laboratoire : une zone liminaire.

L'embryon *in vitro* peut pour cette raison être considéré comme une sorte d'entité liminaire et la période au laboratoire, de la fécondation au transfert, constituer une sorte de phase « préparatoire », liminaire car c'est en effet une phase d'incertitude, transitoire,

imprécise. La liminarité est un terme attribué à Van Gennep et son schéma ternaire des rites de passage organisant le changement d'un statut social à un autre (1981). La séparation avec le groupe social initial et l'agrégation à un nouveau groupe encadrent la phase liminaire intermédiaire. Cette décomposition permet de penser le changement de statut social comme un passage inscrit dans une temporalité propre. La liminarité caractérise un état intermédiaire entre deux positions stables, intégrées et normées, se traduisant par l'absence d'identité. La liminarité a souvent un espace propre, qui circonscrit en quelque sorte l'absence d'identité et la met à distance (Fourny 2013 : 2-3).

Cette notion permet de penser cette zone intermédiaire, cette sorte de phase préparatoire que constituent le laboratoire et la sortie de l'embryon du corps de la femme, l'embryon in vitro étant une sorte d'entité flottante (free-floating entity) (Bateman & Salem 1998), au statut imprécis <u>uniquement sous-tendu par le projet parental</u> et qui laisse de ce fait une marge de manœuvre aux divers acteurs (professionnels, couples). Les possibilités d'actions sur l'embryon sont en effet multiples durant cette période : sélectionner, détruire, congeler, etc. Elles résultent non seulement de l'opportunité offerte par l'accès technique aux embryons (on ne peut pas congeler un embryon in utero) mais aussi de considérations plus morales. Si la sélection des embryons peut toujours, comme auparavant, se faire dans l'utérus de la femme par le biais de la réduction embryonnaire, cette pratique est cependant éprouvante pour une biologiste (centre A, 2014) non seulement parce qu'elle peut entrainer « pour la femme et la famille de lourdes conséquences morales et psychologiques » (CCNE, avis n°24 – 1991) mais aussi pour le professionnel chargé d'opérer la réduction, car « c'est un petit être vivant qu'on voit bien à l'échographie, avec une petite tête, des petits membres. Et puis on va les sélectionner de façon arbitraire. Lorsqu'ils sont in vitro, ce n'est pas sûr qu'ils soient viables, [alors que] là il est implanté ». Potentialité de vie et responsabilité sont donc deux notions qui en l'espèce ont une importance accrue. En passant dans l'utérus et en s'implantant, l'embryon a activé son potentiel à la fois de développement et d'humain. La sélection pouvant se justifier in vitro parce que les professionnels ne sont pas assurés d'un bon développement, devient alors intolérable une fois l'embryon in utero car elle est désormais clairement considérée comme arbitraire. Comment en effet justifier et fonder un choix entre des embryons viables et implantés ? Si in vitro subsiste toujours le doute rassurant que l'embryon écarté peut ne pas se développer – la nature ne prend que les meilleurs et la sélection est naturelle – *in utero* le choix est plus difficile à assumer.

Le temps *in vitro* peut également être considéré comme une phase en marge, liminaire, car le droit opère une séparation nette entre l'embryon *in vitro* et l'embryon *in utero*. La loi ne

garantit pas en effet au premier « le respect de l'être humain dès le commencement de la vie » (Art. 16 du Code civil) qu'il accorde au second. La condition juridique de l'embryon in vitro est en fait entièrement soumise au seul Code de la santé publique. L'embryon in vitro est en fait un pur objet de réglementations administratives très rigoureuses, traduisant la prise en charge par l'Etat de la procréation. Les lois de bioéthique ont donc établi un maillage administratif très rigoureux des activités de l'AMP, et ce au moyen d'un contrôle de la sécurité sanitaire et des établissements, mais aussi d'un système contraignant d'autorisation des activités et des établissements, enfin et surtout, de la notion de « projet parental ». Ainsi, la qualification juridique de l'embryon in vitro dépend principalement et essentiellement du projet parental qui, une fois disparu, modifie son statut juridique et son appréhension par la société. Ce projet parental détermine aussi bien le devenir de l'embryon comme futur enfant à naître, que comme matériau possible pour la recherche. En effet, si l'embryon in utero n'a que cette seule et unique potentialité, celle de devenir un enfant, réalisée ou non, un embryon in vitro peut connaître d'autres fins que celle de la réalisation de sa potentialité d'enfant en fonction du projet parental qui le sous-tend.

## CHAPITRE 7. LES EMBRYONS CONGELES ET L'ENJEU DU « PROJET PARENTAL ».

- 1. Les embryons *in vitro* congelés : augmentation des stocks d'embryons « surnuméraires » et projet parental, un principe cardinal.
  - 1.1. La congélation : un emploi très « pratique » mais objet de réticences.

## La congélation : discontinuité du développement embryonnaire.

Une fois la sélection opérée et le transfert d'embryons frais effectué, les embryons restant peuvent ensuite être congelés si le couple le désire. La congélation est proposée uniquement lorsque des embryons évolutifs n'ont pu être transférés car en trop grand nombre.

Auparavant, la totalité des étapes d'un parcours (traitements, ponction, fécondation) devait être répétée à chaque échec et à chaque nouvelle tentative. Avec la cryopréservation, non seulement le risque de grossesse multiple a pu être diminué en ne transférant désormais qu'un ou deux embryons à la fois, mais le risque pour la femme et la pénibilité du parcours s'en sont en outre trouvés considérablement réduits.

Il s'agit désormais d'une technique depuis longtemps établie. Mise au point en 1982, la première naissance d'enfant né vivant suite à une congélation d'embryon, s'est produite en 1984 en Australie avec Zoé. En France, ce n'est qu'en 1985 qu'ont eut lieu les premiers transferts d'embryons congelés avec naissance d'enfants vivants en 1986, soit quatre ans après la naissance d'Amandine en France.

Le procédé de cryopréservation représente la condition fondamentale dont dépendent les développements biotechniques apparus dans l'AMP. La possibilité d'isoler temporairement les cellules hors du corps et d'agir dessus, mais surtout la possibilité désormais de les conserver pour un temps indéfini, ouvre en effet une formidable marge de manœuvre à l'intervention technoscientifique dans le processus de procréation (Droz Mendelzweig 2004 : 55). Toutefois, cette technique permettant l'allongement maîtrisé de la temporalité, a eu pour conséquence, non seulement d'introduire une discontinuité dans le développement embryonnaire, accentuant ainsi la dissociation entre la fécondation et la gestation, mais elle a également eu pour conséquence de constituer des stocks d'embryons congelés. Le nombre d'embryons créés a en effet rapidement dépassé le nombre

d'embryons nécessaires pour combler le désir d'enfant des couples. Bien que la congélation ne soit pas une obligation, elle est aujourd'hui, lorsque c'est possible, proposée à la majorité.

La France autorise la congélation d'embryons à tous les stades de développement entre le premier jour et le sixième jour de la fécondation, autrement dit durant toute la période du développement de l'embryon au laboratoire permise par la loi. Dans les deux centres, les embryons sont toutefois congelés au même stade que ceux transférés frais, autrement dit à J2 ou J5. Dans d'autres pays en revanche, les approches de la congélation sont plus nuancées. En Italie, après avoir longtemps été interdite, la congélation n'est permise qu'à titre provisoire, le transfert devant se faire dès que possible<sup>98</sup>. En Allemagne, la congélation des embryons est interdite, mais celle des zygotes, c'est à dire des embryons d'un jour au stade d'une seule cellule, est autorisée tout comme en Suisse où la loi autorise la congélation de ce qu'elle nomme des « ovocytes imprégnés » <sup>99</sup>. La congélation suscite donc de nombreuses réticences, et les qualificatifs employés (zygotes, ovocytes imprégnés, etc.) pour désigner l'être congelé sont utilisés dans le but de contourner ces interdictions.

La France utilise depuis peu la technique de la vitrification des embryons, une technique de congélation très rapide, autorisée seulement en novembre 2010 par l'Agence de la Biomédecine. La première naissance d'enfant à partir d'une vitrification a donc eu lieu très récemment en France, en août 2011. Cette technique tend à remplacer progressivement selon des biologistes, la congélation lente, car la vitrification donne de meilleurs taux de survie embryonnaire et de grossesse que la congélation lente, à tous les stades de l'embryon (du zygote au blastocyste). Si la vitrification est utilisée dans les deux centres, toutefois le centre A la réserve uniquement aux blastocystes, tandis que le centre B n'utilise plus que cette technique.

La congélation est présentée par les professionnels aux patients de manière très « pragmatique ». Une gynécologue (centre A, 2010) explique que cette technique permet non seulement un moindre coût financier pour la société<sup>100</sup> mais aussi un moindre coût physique pour la femme. C'est d'ailleurs ainsi qu'elle est présentée par le CCNE et l'Agence de la Biomédecine. Elle permet en effet de conserver des embryons en vue d'un transfert ultérieur en cas d'échec du premier transfert ou en cas du désir du couple d'avoir un autre enfant sans

<sup>&</sup>lt;sup>98</sup> En Italie, la loi n°194 du 22 mai 1978 interdit de cryoconserver les embryons ainsi que de les supprimer, car il ne doit pas être créé des embryons en nombre supérieur à celui strictement nécessaire à un transfert unique et simultané, et dans tous les cas ils ne doivent pas être supérieurs à 3. Toutefois, si le transfert des embryons se révèle impossible pour raison majeure, grave et documentée ayant trait à la santé de la femme et non prévisible au moment de la fécondation, la cryoconservation est autorisée jusqu'à la date du transfert, à réaliser dès que possible (Conseil de l'Europe, CDBI, 9 février 2012).

<sup>&</sup>lt;sup>99</sup> La distinction entre zygote et ovocyte imprégné fait d'ailleurs l'objet de vives discussions (voir Partie 1).

<sup>&</sup>lt;sup>100</sup> La Sécurité Sociale préfère en effet payer à peu près quarante euros par an pour les couples, la conservation de leurs embryons, plutôt qu'un traitement complet.

avoir à réaliser de nouvelles hyperstimulations hormonales et de nouveaux prélèvements d'ovocytes, des traitements très coûteux et physiquement très éprouvants. Elle permet également de préserver le nombre de tentatives remboursables futures, limité à quatre par enfant, car un TEC n'est pas comptabilisé comme une tentative. De même, les TEC sont permis à un âge beaucoup plus avancé que la limite des 43 ans 101, car le traitement est moins lourd qu'une FIV complète et peut même s'effectuer sur un cycle naturel, sans traitements hormonaux préalables. La congélation permet donc d'éviter de faire courir à la femme des risques supplémentaires et lui donne des chances accrues de grossesse.

Lors des premiers entretiens cliniques et biologiques ainsi que lors des consultations avant les transferts d'embryons frais, gynécologues et biologistes sont dans l'obligation d'expliquer la pratique de la congélation aux couples, ses inconvénients mais surtout ses avantages. Ils s'attachent à les prévenir systématiquement non seulement que la congélation peut altérer la qualité de l'embryon, sans pour autant que cela entache son potentiel de développement, mais aussi que les embryons peuvent ne pas y résister. Cette information sur les risques encourus, fait ensuite systématiquement place aux avantages qu'offre la congélation et ce qu'en attendent tous les patients inscrits en parcours de FIV, l'augmentation des chances de grossesse :

« Ce n'est pas beau ce que je vais dire mais ce sont des bonus, ce sont des jokers » (Biologiste, centre A, 2014).

« C'est une chance supplémentaire » (Secrétaire, 2014).

Les termes « bonus », « chance supplémentaire », « joker », reviennent systématiquement dans les propos des professionnels, en particulier lorsqu'ils ressentent une certaine résistance de la part des couples. Le refus de congélation, surtout quand les embryons restants sont de bonne qualité, est souvent mal vécu par les professionnels. « Ça serait quand même un peu cracher dans la soupe » s'exclame une interne (centre A, 2014) quand je lui demande si un couple avait déjà refusé la congélation. Le refus de congeler implique en effet la destruction d'embryons que les professionnels et les patients ont eu du mal à obtenir. Beaucoup considèrent donc ces refus comme un pur gâchis. Ils vont par conséquent tout tenter pour les convaincre, hormis s'ils leur sont opposés des arguments éthiques. Les différentes religions possèdent des positions plus ou moins fermes et plus ou moins libérales face à l'AMP. Toutefois, comme le souligne Sévérine Mathieu (2012), les préceptes pontificaux subissent quelques entorses quand ils sont confrontés à la réalité. Certains patients cherchent à concilier

<sup>&</sup>lt;sup>101</sup> 45 ans pour le centre A.

le recours à ces pratiques et leur foi, en posant notamment des limites qu'ils ne veulent pas franchir, comme c'est le cas ici semble t-il avec la congélation. En dépit de ces quelques réticences, très peu de couples désireux d'avoir un enfant et ce le plus rapidement possible, refusent la congélation. Et même selon ce biologiste (centre A, 2014), si certains la refusent au départ pour des raisons éthiques ou religieuses, ils changent ensuite d'avis dans une logique de moindre mal, principalement en raison de la lourdeur du traitement.

Les professionnels sont malgré tout parfaitement conscients que la congélation est un procédé qui suscite certaines réticences chez les couples, parfois même de la peur. Et à juste titre selon un biologiste (centre A, 2014), car l'embryon passe dans de l'antigel, du cryoprotecteur avant d'être plongé dans l'azote liquide, des cryoprotecteurs dont on ne connaît pas encore les effets à long terme sur les enfants issus de TEC. C'est pour cette raison qu'au début de la mise en place de cette pratique, le centre avait certaines réticences à proposer la congélation, avant de s'aligner sur les autres centres. Ce biologiste ajoute enfin qu'il ne faut pas tout dire aux patients, ces derniers préférant d'ailleurs ne pas savoir. Ces craintes sont identiques à celles inspirées par toutes les techniques trop « intrusives » sur l'embryon comme par exemple la technique du laser. « Cela fait trop science » explique une secrétaire (centre B, 2011).

Mais les professionnels peuvent également avoir à traiter avec des couples refusant de se faire transférer des embryons qu'ils jugent « trop vieux ». Ainsi s'étonne une secrétaire (Centre B, 2011) : « Des fois je les appelle pour leur dire, voilà vous avez des embryons de l'année 2005. 
'' Ne me parlez pas des embryons, ils sont vieux!''. Pourtant ce sont des embryons. '' Non mes embryons ont 6 ans, ils sont vieux''. Ils croient qu'on va leur mettre de petits embryons vieux! Mais ce sont les mêmes, on les congèle ». Ils ne veulent donc pas utiliser ces « vieux » embryons, comme s'ils avaient dépassé la « date de péremption », un probable rapprochement semblant être fait entre la congélation alimentaire et la cryoconservation des embryons. Or le refus d'utiliser de « vieux » embryons n'est pas sans conséquences, car à ce jour un couple ne peut retenter une FIV s'il possède encore des embryons congelés, sauf si ces derniers ont un problème de qualité (art. L.2141-3 CSP). Nous pouvons toutefois considérer que ces inquiétudes, si surprenantes soient-elles, sont justifiées car le législateur français lui-même avait prévu en 1994 de ne pas utiliser ces embryons au-delà de cinq ans<sup>102</sup>. On retrouve cette limite de temps dans d'autres pays, comme la Suisse (Molher-Kuo et al., 2009).

<sup>&</sup>lt;sup>102</sup> Loi n°94-654 du 29 juillet 1994, Art. L.153-2 : « Compte tenu de l'état des techniques médicales, les deux membres du couple peuvent décider par écrit que sera tentée la fécondation d'un nombre d'ovocytes pouvant

Il semblerait donc que le refus des patients à congeler ces embryons, en dépit des explications pratiques des professionnels repose le statut d'humain donné à ces embryons. Le rapprochement avec la viande « congelée » est également opéré, et ce en dépit de l'insistance des professionnels à montrer que cette technique ne modifie en rien le statut des embryons.

### 1.2. Embryons « surnuméraires » : le projet parental essentiel au statut de l'embryon.

Si la conséquence de la FIV est de créer des embryons hors du ventre de la femme, celle de la congélation est de pouvoir aussi les conserver hors de son ventre et de créer ainsi des embryons dits « surnuméraires », en surnombre par rapport au projet parental initial. Ce terme couramment utilisé recouvre en fait des situations extrêmement différentes. Un médecin biologiste (centre A, 2010) distingue trois cas d'embryons « surnuméraires ».

Le premier désigne <u>les embryons inscrits dans le cadre d'un projet d'enfant</u> et que le CCNE qualifie de « surnuméraires « en plus » » (avis n°112, 2010). Ces embryons congelés peuvent être transférés ultérieurement afin d'assurer la réalisation du projet parental. Ils sont en attente d'un transfert tant que ce projet à l'origine de leur création n'a pas été accompli.

Le deuxième cas, que le CCNE qualifie d'embryons « surnuméraires « en trop » » (*ibid.*), mais que nous appellerons de façon plus neutre les embryons surnuméraires détachés d'un projet parental, désigne <u>les embryons congelés qui cessent d'être inscrits dans le projet parental</u> à l'origine de leur création. Ils peuvent être désinscrits d'un projet mais peuvent aussi y être réinscrits, comme par exemple lorsqu'un couple désire avoir un autre enfant. Ce sont ces embryons détachés de tout projet qui posent des problèmes d'éthique, car ils n'ont plus de raisons d'être. Ces deux premiers cas sont nettement distingués par le CCNE.

Ainsi, comme toute activité de production, l'AMP engendre donc des surplus, c'est le cas des embryons *in vitro* congelés, un statut qui se décline en deux modalités : soit « en plus » quand ils sont toujours inscrits dans un projet parental, soit « en trop », lorsqu'ils n'ont plus vocation à être utilisés. Ils ont alors le statut d'encombrants « restes ».

Il semble cependant d'après ce médecin biologiste, qu'il existe un troisième cas d'embryons qualifiés également de « surnuméraires ». Contrairement aux deux premiers cas, le terme de « surnuméraire » ne désigne pas ici des embryons congelés. Ce sont les embryons

rendre nécessaire la conservation d'embryons, dans l'intention de réaliser leur demande parentale dans un délai de cinq ans ».

excédentaires qui n'ont pas encore été congelés, qui peuvent l'être, mais aussi ne pas l'être si le couple ne le désire pas.

Nous avons choisi pour notre part de ne pas utiliser ce terme de « surnuméraire » car trop ambigu et ne présentant aucun intérêt analytique. Nous parlerons uniquement <u>d'embryons in vitro inscrits ou désinscrits d'un projet parental car le « projet » s'avère donc essentiel dans la détermination du statut de l'embryon.</u>

Il y a d'ailleurs une ambigüité dans l'usage de ce terme car il interroge la définition d'un « projet parental » qui peut vouloir dire aussi bien « projet d'avoir *un* enfant » que « projet d'avoir *des* enfants ». C'est pour cette raison d'ailleurs que le CCNE se demandait si les embryons qui avaient été conçus pour un enfant déjà né devaient servir pour d'autres enfants (avis n°8, 1986, p.6), une question partageant les membres du Comité. Pour les uns, cela serait incompatible avec le principe selon lequel la congélation n'est justifiée provisoirement qu'en raison d'un projet personnalisé d'enfant. Ils proposaient alors que la congélation soit limitée dans le temps pour un projet actuel et précis d'enfant et non d'un programme parental indéterminé. Les autres membres du Comité considéraient que le fait notamment d'éviter de nouvelles ponctions, de laisser au couple la liberté de gérer sa reproduction ou encore d'éviter la destruction des embryons justifiait leur conservation en vue d'un deuxième enfant.

La notion de « projet parental » joue le rôle de clé de voûte dans la législation française au sujet des embryons *in vitro*<sup>103</sup>. Non seulement car la conception originelle d'un embryon doit impérativement s'inscrire dans le cadre d'un projet parental, la loi en fait un principe cardinal (CSP, art.L.2141-3), mais aussi parce que le traitement et la qualification juridique de l'embryon *in vitro* dépendent principalement et essentiellement de cette notion.

Ces différences de traitements entre l'embryon *in vitro* inscrit dans le cadre d'un projet parental et celui désinscrit d'un projet parental, témoignent de cette forte valeur accordée à la volonté parentale qui sous-tend l'ensemble du statut de l'embryon *in vitro*. Ainsi, selon que les embryons *in vitro* congelés sont inscrits ou désinscrits d'un projet parental, ils peuvent être considérés soit comme des êtres de valeurs, des personnes potentielles et protégées à ce titre de la destruction, soit être considérés comme de purs matériaux organiques (Giraud 2014). La loi française protège donc l'embryon en particulier lorsque ce dernier est en relation avec d'autres individus et notamment ses parents. Les couples jouent donc un rôle central dans la détermination du statut des embryons.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>103</sup> Rappelons, nous l'avons vu, qu'il n'y a pas d'égalité en droit entre le statut juridique de l'embryon *in vitro* et *in utero*.

En France, la poursuite de la cryoconservation n'est donc proposée que dans le cadre d'un projet parental, excluant la possibilité de la maintenir dans le cas où il n'y en aurait plus, chose possible dans certains pays et ce sans limite temporelle comme aux Etats-Unis, en Espagne (Luna et al. 2009) ou encore en Belgique (Provoost et al. 2010). Rien n'est prévu en effet pour conserver ces embryons hors de tout projet, comme si cela était inconcevable.

Ainsi que le souligne Boltanski (2004 : 191), lorsque l'embryon *in vitro* est congelé, seuls les parents potentiels ont le pouvoir de décider de leur devenir dans les limites de la loi. Lorsque les embryons ne correspondent plus à un « projet parental » pour diverses raisons (finalisation du projet parental, abandon du parcours, dissolution du couple, âge de prise en charge dépassé, etc.), cela signifie de fait que les parents potentiels ont abandonné l'autorité qu'ils détenaient sur eux, laissant ainsi la décision aux médecins. Un débat s'était instauré lors de l'établissement des lois de bioéthique de 1994 afin de codifier les traitements dont ces êtres pouvaient, ou ne pouvaient pas, légalement faire l'objet (être détruits, vendus, utilisés par la recherche médicale, l'industrie, etc.). A l'heure actuelle en France, tous les couples ayant recours à l'AMP et qui possèdent des embryons *in vitro* congelés, sont confrontés annuellement par courrier à quatre choix possibles pour fixer le devenir de ces embryons post projet. Ils peuvent prolonger leur conservation, les détruire, les donner à un autre couple dans le cadre d'une procédure d'accueil ou encore les donner à la recherche.

D'autres pays ont choisi des options différentes et ne laissent pas une telle marge de manœuvre aux couples. C'est le cas de l'Italie qui donne une définition du statut de l'embryon assez particulière (Linconstant 2014 : 36-37). L'embryon en effet, à l'instar des autres personnes concernées (parents potentiels, professionnels), est considéré comme un acteur indépendant. La loi italienne, au contraire de la loi française, se propose par conséquent de le protéger, non pas parce qu'elle le considère comme un être en relation avec d'autres, mais en tant que tel. Le droit du *concepito* (Zampini 2011 : 456) est donc indépendant du projet parental puisque sa destruction reste formellement interdite même en cas d'abandon de la part du couple. Les embryons congelés désinscrits d'un projet parental sont alors transférés dans une structure particulière à Milan (Boggio 2005 : 1154, cité dans Linconstant 2014 : 37). Cette situation peut se rapprocher dans une certaine mesure de la situation française avant la

<sup>&</sup>lt;sup>104</sup> Léa Linconstant note qu'il est difficile de trouver une juste traduction à ce terme car le terme *embryon* ne recouvre pas la signification de « conception » qui est présente dans le terme italien. Elle a donc choisi, à l'instar de Florence Zampini (2011), de garder le terme italien de *concepito*.

révision des lois de bioéthique en 2004, qui ne prévoyait aucune mesure concernant le devenir des embryons *in vitro* congelés dont les couples étaient dits « perdus de vue<sup>105</sup> ».

## 1.3. Complexification du réseau relationnel autour de l'embryon.

Avec la FIV, les acteurs en droit de décider du statut des embryons se sont multipliés, rendant parfois difficile les décisions au sujet de leur devenir.

Le souci de préserver au mieux la santé de la femme grâce à la congélation – une réponse aux problèmes initiaux que posait l'AMP –, a eu pour conséquence de soulever un problème éthique majeur : celui du devenir des embryons désinscrits d'un projet. Lorsque les embryons sont désinscrits d'un projet, ils peuvent être destinés à d'autres fins que la réalisation d'un désir d'enfant. Tandis que l'embryon *in utero* possède une seule et unique potentialité, devenir un être humain (ou être éliminé par une fausse-couche éventuelle), la potentialité des embryons *in vitro* se diversifie. A la fin du parcours, les couples sont par conséquent confrontés à une réalité : les embryons restants ne sont plus destinés à la procréation et ils ne s'inscrivent plus dans leur projet. Comme le soulignent nombre de professionnels, une fois leur projet parental abouti, ils sont alors placés devant un choix difficile. « *Je pense qu'on leur pose une question impossible* (...). *Tous les choix me paraissent extrêmement difficiles* » déclare une psychologue (Centre A, 2010). Une femme n'ayant plus l'âge de se les faire transférer est dans l'impossibilité de décider du sort de ses embryons. Pour cette psychologue, « *ce ne sont pas les gens qui sont fous, ce sont ces situations qui sont folles. On les met dans des situations folles* ».

La fin du projet parental ayant abouti dans une procédure d'AMP, se matérialise dans le choix du devenir des embryons congelés restants. C'est une situation totalement inédite pour ces couples. En temps ordinaire, ils ne sont pas en effet obligés de penser autrement le possible devenir de ces embryons, ce qu'ils n'envisageaient initialement pas selon ces différents gynécologues :

« Les couples entendent embryons congelés, chances supplémentaires. Ils n'entendent pas "peut-être qu'un jour vous n'aurez plus de projet parental mais il y aura ces embryons congelés". Je suis sûre qu'ils ne l'entendent pas ça » (Gynécologue, centre A, 2010).

\_

 $<sup>^{105}</sup>$  Autrement dit, les couples qui ne répondent pas aux courriers annuels concernant le devenir de leurs embryons congelés.

« De manière générale assez tôt dans les consultations, on pose le devenir de ces embryons mais à ce moment là, ils sont à un stade de leur parcours où c'est l'enfant à tout prix. Donc, s'agissant des embryons congelés, ils se disent "tant mieux si j'en ai 20 au congélateur" » (Gynécologue, centre A, 2010).

Ces gynécologues ont donc l'impression que les couples ne mesurent pas précisément toutes les conséquences et les implications de la congélation des embryons. Il y a une impossibilité à penser l'embryon et son statut en dehors d'un projet. « Mais quand leur dire ? Est-ce qu'il faut leur dire plus tôt ? Mais c'est tellement tôt dans le processus », s'exclame une gynécologue du centre A. Une possible confusion dans les priorités mais aussi une sorte de catapultage de temporalité, incitent donc les professionnels à éviter le conflit entre l'enjeu actuel – obtenir une grossesse – et plus tard un autre « possible », qui serait par exemple la destruction des embryons hors projet. Cet aspect est pourtant systématiquement expliqué aux patients avant la congélation des embryons.

Pour résoudre les difficultés que rencontrent certains de ces couples qui y sont confrontés, des professionnels s'attachent à leur expliquer que ces embryons n'ont légalement pas d'existence en dehors de leur projet parental, et ils ne manquent pas de le marteler : « Ce qu'il est difficile d'expliquer aux gens c'est que ces embryons n'existent que parce qu'ils ont leur projet parental. En dehors de leur projet parental, l'embryon n'a pas d'existence. C'est exactement ce qu'a prévu la loi puisqu'elle dit : s'il y a un des deux membres du couple qui décède ou si le couple se sépare, il n'y a plus de projet parental » (Biologiste, centre B, 2011). La dissolution de ce projet parental – pour cause de décès de l'un des membres du couple, du dépôt d'une requête en divorce ou en séparation de corps ou encore pour cause de cessation de communauté de vie ou de révocation du consentement de l'homme ou de la femme (Art. L. 2141-2. CSP) - fait en effet obligatoirement obstacle au transfert des embryons ou encore à leur conservation. Ainsi, contrairement à l'embryon in utero qui est soumis au seul pouvoir de la femme<sup>106</sup> dont la volonté s'impose au géniteur comme c'est le cas lors d'une interruption volontaire de grossesse, médicale ou non, les décisions concernant l'embryon in vitro relèvent du couple à l'origine de sa conception. L'homme ou la femme ne peuvent décider séparément de leur devenir. Cet état de fait montre que, contrairement à une situation « normale » de grossesse, dans un parcours d'AMP l'homme et la femme sont égaux dans le choix du devenir des embryons, une vision plus égalitariste. Cette importance accordée au couple semblerait s'accompagner d'une plus grande implication de l'homme.

<sup>&</sup>lt;sup>106</sup> Dans les limites de la loi, c'est à dire avant 14 SA dans le cas d'une IVG ou quelque soit le terme pour une IMG (sur dossier et avis d'un comité d'experts à la demande de la femme) uniquement dans un cadre médical.

Que l'homme contribue ou non par ses gamètes à la fécondation, comme mari de la femme ou comme « engendreur », il est, partenaire socialement reconnu, considéré comme le futur père et possède donc les mêmes droits que la femme dans les procédures et leurs conséquences. Il peut ainsi décider, au même titre que la femme, d'arrêter le processus et notamment la conservation des embryons. Cela peut engendrer de nombreux problèmes, notamment lorsque le couple est en désaccord, comme exposé dans l'Arrêt Evans (2005)<sup>107</sup>. La femme en effet, contrairement à une situation de grossesse, ne peut seule se prévaloir des décisions au sujet du devenir des embryons. En outre, les deux membres du couple sont libres de mettre fin à leur engagement dans l'AMP à tout moment avant le transfert des embryons<sup>108</sup>.

Dans le contexte de la FIV, l'embryon n'est donc plus complètement dépendant de la femme, et elle ne peut plus seule décider de son statut. Bien que l'embryon ne puisse se développer au-delà de sept jours étant in vitro, il peut désormais, dans ses premiers stades de développement et beaucoup plus longtemps grâce aux techniques de congélation, être présenté de manière plus convaincante comme une entité séparée du corps féminin. Il ne devient pas pour autant une entité complètement autonome car il se place sous la complète dépendance des biologistes et des techniciens de laboratoire qui se chargent non seulement de lui fournir un milieu de culture nécessaire à sa survie et à son développement, mais aussi de le maintenir congelé. Les technologies de procréation et en particulier la constitution de l'embryon hors du corps de la femme, ont donc complètement bouleversé les relations entre l'embryon et les différents acteurs qui l'entourent, non seulement par l'ajout de nouveaux acteurs mais aussi en modifiant leurs places, leurs droits et leurs devoirs envers lui. Ce réseau relationnel s'est considérablement complexifié (Bateman & Salem 1998). Dans une situation « normale » de grossesse, même si la famille nucléaire est une valeur et un fait dans cette société, la femme et son partenaire sont nécessairement immergés dans un réseau plus large de parents, en particulier après la naissance, mais sont aussi en contact avec l'institution médicale, chargée de la surveillance de la grossesse puis de l'enfant. Avec l'AMP, le nombre

\_

<sup>&</sup>lt;sup>107</sup> Une femme demandait le transfert des embryons créés avec son ex-mari, ce qu'il refusait. La cour d'appel anglaise ainsi que la cour européenne des droits de l'Homme a donné raison au mari le 10 avril 2007, en considérant que l'embryon ne bénéficie pas de la qualité de droit autonome et qu'il n'est pas autorisé à se prévaloir, par personne interposée, du droit à la vie.

<sup>108</sup> C'est le cas également de la Grèce, de la Suisse et du Danemark. La Hongrie en revanche, compte tenu du fait que l'AMP représente une charge bien plus lourde pour la femme que pour l'homme, autorise la femme à poursuivre le traitement malgré le décès de son conjoint ou du divorce du couple sauf disposition contraire figurant dans un accord préalable. En Autriche, en Estonie et en Italie, l'homme ne peut révoquer son consentement que jusqu'au moment de la fécondation, après quoi c'est la femme seule qui décide si elle poursuit le traitement et quand. Aux Etats-Unis, l'AMP ne faisant pas partie des domaines régis par la législation fédérale, c'est aux tribunaux qu'il incombe de régler les conflits en la matière.

d'acteurs directement impliqués dans l'acte reproductif augmente mais surtout, nous assistons à l'arrivée de protagonistes sans précédents. Au couple et à leurs proches respectifs, s'ajoutent désormais les médecins, les biologistes, les techniciens de laboratoire, les sages-femmes ou encore des donneurs qui contribuent au processus reproductifs avec leurs gamètes. Tous ces acteurs sont susceptibles de se disputer la détermination du statut de l'embryon.

L'embryon *in vitro* s'étant déplacé du corps de la femme au sein du corps médical, les médecins se le sont appropriés d'une certaine manière. Ce n'est plus en effet la femme, mais le corps médical qui se trouve désormais en position de médiateur lorsqu'il s'agit de décider du devenir d'un embryon. Mais la sphère médicale introduit dans la sphère procréative des normes et des valeurs qui lui sont spécifiques et qui entrent parfois en conflit avec la sphère familiale (*ibid.*). Ces conflits peuvent survenir notamment quand s'affrontent des visions concurrentes de ce qui est normal en matière de vie familiale et reproductive.

#### 1.4. Quand la volonté parentale fait défaut.

La difficulté du choix quant au devenir de ces embryons réside dans le fait que, contrairement à une IVG où la prise de décision est urgente et que le fait même de ne pas prendre de décision correspond à un consentement de la grossesse, avec la congélation le temps est suspendu et c'est la décision sur leur devenir qui initie l'action. En outre, ces décisions « ne concernent pas une potentialité d'enfant, enraciné dans le corps de la femme, mais une probabilité statistique de grossesse, incarnée dans un embryon dont le développement est suspendu dans un lieu sur laquelle la femme et son partenaire n'ont aucune prise » (Bateman 2009 : 113). Le doute sur le meilleur choix à prendre peut donc persister tant que les embryons sont conservés. Cette situation a soulevé par conséquent un certain nombre d'interrogations sur le devenir de ces embryons hors-projet et dont on ne savait que faire, des interrogations résolues en partie par la révision des lois de bioéthique de 2004.

Il y a donc une certaine difficulté de la loi à penser ces embryons désinscrits d'un projet. Que se passe t-il quand celui-ci fait défaut ? Les professionnels et le droit viennent alors pallier l'absence de cette volonté et statuer eux-mêmes le sort de ces embryons.

Avant la révision de ces lois, le choix du « devenir » des embryons était d'autant plus problématique qu'il incombait uniquement aux couples, alors même que certains étaient dits « perdus de vue ». Il n'existait pas de dispositions autorisant l'arrêt de la conservation des embryons, la Loi ne prévoyant rien au-delà des cinq années prévues pour la réalisation du

projet parental du couple (Loi n°94-654 du 29 juillet 1994, Art. L.152-3), réserve faite des embryons conçus avant la promulgation de la loi et à propos desquels une disposition transitoire (art.9) prévoyait soit une possibilité d'accueil par un couple, soit leur destruction après avoir vérifié qu'ils ne faisaient plus l'objet d'une demande parentale. Le sort des embryons hors projet créés après l'établissement des lois de bioéthique de 1994 n'était donc pas fixé. Leur destin restait suspendu jusqu'au nouvel examen de la loi, prévu cinq ans plus tard. Les nombreuses incertitudes affectant leur devenir conduisirent les professionnels à adopter une extrême prudence car, même dans les cas d'embryons « abandonnés » depuis plus de cinq ans et sans perspective d'accueil, ils n'osaient pas les détruire. C'était une situation d'autant plus problématique qu'ils ne pouvaient pas non plus transférer ces embryons de plus de cinq ans. Ces embryons ont continué à s'accumuler dans les cuves pendant près de dix ans, et ce malgré les tentatives des professionnels pour obtenir un arrêt de conservation (ex : lettre de la fédération des BLEFCO<sup>109</sup> au ministre de la santé en 2001).

La révision des lois de bioéthique en 2004 a clarifié le devenir de ces embryons hors projet (Art. L. 2141-4) en autorisant leur destruction « dans le cas où l'un des deux membres du couple consulté à plusieurs reprises ne répond pas sur le point de savoir s'il maintient ou non son projet parental », si les embryons donnés dans le cadre d'une procédure d'accueil n'ont pas été accueillis durant ce délai et si la durée de conservation des embryons est au moins égale à 5 ans. Mais cette loi n'apporta que des précisions insuffisantes et il faudra attendre 2007 pour que l'Agence de biomédecine notifie clairement, dans un courrier de sa présidente aux professionnels de l'AMP, ce qu'il convient de faire en l'absence de réponses des couples concernés et consultés à plusieurs reprises. Elle précise que la destruction des embryons hors projet conservés depuis plus de 5 ans est autorisée dès lors que les professionnels ont envoyé au moins une lettre recommandée avec accusé de réception et deux courriers restés sans réponse ou retournés au centre d'AMP avec l'indication que le couple n'habite plus à l'adresse indiquée. C'est la procédure en cours dans les centres d'AMP étudiés. La lettre publiée par l'Agence de la biomédecine a donc permis de mettre un terme à la conservation des embryons hors projet s'accumulant dans les cuves et d'assurer une gestion transparente de la cryoconservation embryonnaire de longue durée tant pour les couples que pour les professionnels de l'AMP.

Cette modification de la loi est donc une réponse pragmatique permettant aux couples de se décharger d'une part de responsabilité en leur laissant la possibilité de l'inaction. Nous

\_

<sup>&</sup>lt;sup>109</sup> Biologistes des laboratoires d'études de la fécondation et de la conservation de l'œuf.

pouvons appeler cela une « action par l'inaction ». « Je pense que ce sont tout simplement des gens qui ne veulent pas prendre de décisions, ils voudraient qu'on la prenne pour eux (...). Donc c'est ce qu'on finit par faire » (biologiste, centre B, 2011).

La loi, accordant une place (trop ?) centrale à la volonté parentale quant à la détermination du statut de l'embryon, est donc venue apporter une réponse quand cette volonté fait défaut.

# 1.5. <u>Aider les patients à prendre une décision sur le devenir des embryons désinscrits d'un projet parental.</u>

Dans certains cas, les professionnels vont chercher à influencer les couples sur des décisions concernant le devenir de leurs embryons désinscrits d'un projet, quand cette volonté parentale justement fait défaut ou que les couples ne peuvent se résoudre à choisir. Les professionnels essaient généralement d'inciter les couples à détruire ces embryons.

Les professionnels nous rapportent que pour certains patients, l'idée d'« abandonner » ces embryons serait insupportable car il s'agirait pour eux d'une « petite IVG » (technicienne, centre A, 2010). Certains demandent alors à prolonger leur conservation en prétextant la poursuite du projet parental, tout en sachant qu'ils ne veulent plus d'enfants : « Ils voudraient que l'on garde à vie leurs embryons » explique un médecin (centre B, 2011). Or, rien dans la loi ne s'y oppose. En effet, si elle interdit la conservation des embryons désinscrits d'un projet parental, elle ne s'oppose pas à la poursuite de leur conservation si le couple déclare maintenir son projet parental, et ce, alors même que la femme ne peut plus se les faire transférer, ayant par exemple dépassé l'âge limite légal de prise en charge<sup>110</sup>. C'est ainsi que nous trouvons dans les cuves du centre A, des embryons créés en 1996 – conservés donc depuis 17 ans au moment de l'enquête! – et pour lesquels chaque année, le couple paie la quarantaine d'euros obligatoire nécessaire à leur conservation, provoquant l'exaspération de cette secrétaire chargée de la gestion. C'est un paradoxe soulevé par un biologiste (centre B, 2014):

« C'est évident que l'âge de la mère est un facteur de durée de conservation qui n'est pas clairement établie ni dans les règlementations ni dans la loi. Et donc ça pose un problème. C'est évident qu'il y a une vigilance, en tout cas ici, sur l'adéquation de conservation et d'utilisation. On ne déconnecte pas les deux choses. Parce que ce n'est pas raisonnable de les déconnecter. Et effectivement il y a quelques difficultés sur des embryons

<sup>&</sup>lt;sup>110</sup> La même question se pose au sujet des autoconservations pour les hommes, qui ne peuvent plus utiliser leur sperme congelé quand ils ont dépassé 58 ans.

avec des couples qui, à mon avis, sont dans la difficulté décisionnelle. Ils disent qu'ils veulent garder pour l'utilisation mais on ne les voit jamais. Donc on peut avoir des embryons qui ont un certain âge de conservation avec tous les papiers qui font que chaque année ils confirment bien qu'ils veulent garder les embryons dans un projet parental, et puis le temps passe et on ne les voit pas arriver. Parmi ces gens là, je suis quasiment sûr que pour la grande majorité, ce sont des gens qui ne peuvent pas prendre la décision d'arrêt de la conservation et qui attendent qu'on les y oblige ».

Dans ces cas précis, les professionnels essaient alors de persuader les couples de mettre fin à la conservation, en particulier lorsque l'âge de la femme ne lui permet plus d'effectuer de transfert : « Il y a aussi des couples qui ont des embryons congelés, qui disent qu'ils ont toujours le projet parental. En fait ils ne viennent jamais parce qu'ils ont déjà construit leur famille et que globalement, deux, trois enfants c'est bon. Mais ils ne peuvent pas se résoudre à détruire leurs embryons, c'est trop dur pour eux. Ça m'arrive de les voir en consultation, de percevoir tout cela et de leur dire, je prends la décision et on arrête parce que vous ne viendrez pas les chercher. Et alors je perçois un soulagement. Ce n'est pas eux qui ont décidé ».

Dans des cas « difficiles », par exemple le décès de l'un des membres du couple, ce médecin biologiste propose d'assister à la destruction des paillettes contenant les embryons. Il considère que cela leur permet de voir que, ce qui est détruit, n'est pas un enfant mais une paillette<sup>111</sup>:

« Ils pouvaient comprendre qu'on sort la paillette et puis que c'est fini. Voilà. Ce n'est pas un enfant qui disparait, c'est une paillette ; on réchauffe et c'est fini. Il n'y a pas de destruction, pas de notion de douleur, de choses insupportables dans le fantasme. Et c'est important dans la mesure où c'était le besoin entre guillemet de dire au revoir à des embryons dont les patients, une femme savait qu'elle ne pouvait pas les récupérer puisque le mari était décédé ».

Un procédé relativement similaire, mais qui semble beaucoup plus fréquent, est également observé par Droz Mendelzweig (2004 : 67) en Suisse, où la destruction des cellules (embryons et gamètes) est programmée longtemps à l'avance, peu de fois dans l'année, et se déroule en présence non seulement du responsable du laboratoire, de l'éthicien du centre, d'une personne externe au service chargée de certifier de la bonne pratique de l'opération, et s'ils le désirent, des propriétaires des cellules. Dans les centres étudiés, la destruction des

<sup>&</sup>lt;sup>111</sup> La proposition de ce médecin biologiste d'assister à la destruction des embryons pour certains patients semble impensable à une biologiste de l'autre centre, trouvant que cela fait « *cérémonie d'inhumation* ».

embryons s'effectue généralement deux fois par an, peu de temps avant la fermeture du centre. Contrairement à la procédure décrite par Droz Mendelzweig, la destruction des embryons n'est pas aussi cérémonieuse et n'implique pas la présence obligatoire de personnes particulières. Les paillettes sont sorties de la bonbonne par un des professionnels du centre, cassées en deux et déposées dans les boites destinées aux DASRI.

Le vocabulaire employé par les professionnels peut être une manière pour eux d'inciter les couples à prendre une décision, généralement allant dans le sens de la destruction, et à les rassurer au sujet de cette destruction. La secrétaire chargée de la gestion des embryons (centre B, 2014), s'évertuait pour cette raison à expliquer à une femme, en conflit avec son ex-compagnon à ce sujet, qu'il ne s'agissait que de « quelques cellules », et que « de toute façon, il [allait] falloir prendre une décision » car s'ils ne le faisaient pas, il appartenait alors au laboratoire de les détruire. Une biologiste explique quant à elle qu'il est porté une grande attention aux termes utilisés quand ils parlent de la destruction aux patients. Elle fait ainsi attention de ne pas employer le mot « poubelle » car il lui semble trop dur à entendre pour eux. Les termes de « destruction », en lieu et place d'« élimination », de « suppression » au lieu de « tuer », sous-entendent au contraire que l'on défait, que l'on casse quelque chose que l'on avait pris soin de construire auparavant (ibid.). Mais ils soulignent également son caractère irréversible.

### 1.6. Congélation des embryons : gestion des stocks et alternatives.

Le statut des embryons *in vitro* congelés est en partie rendu difficile pour les professionnels en raison des difficultés qu'entrainent leur gestion.

La révision des lois bioéthique de 2004 permet non seulement aux couples de se décharger d'une responsabilité quant au devenir de leurs embryons mais également et surtout, de favoriser la gestion les stocks d'embryons congelés.

Avant la révision des lois de bioéthique de 1994, la question qui préoccupait la société et la préoccupe encore aujourd'hui – outre bien sûr les divers problèmes éthiques que soulève la congélation – était l'augmentation croissante des stocks d'embryons désinscrits d'un projet. C'était une situation inédite et artificielle, créant de véritables difficultés, car non seulement on ne pouvait envisager un embryon hors du corps de la femme, mais encore moins hors de tout projet. Malgré la révision des lois de bioéthique en 2004 autorisant l'arrêt de la conservation des embryons dans les conditions précitées, la gestion des stocks d'embryons

congelés reste encore un problème majeur tant administratif que technique dans les deux centres étudiés et influence la manière dont les professionnels perçoivent ces embryons.

En France au 31 décembre 2010, l'ABM a estimé à 171 417 le nombre d'embryons conservés pour 51 433 couples, ce qui signifie que les couples possèdent chacun en moyenne 3,3 embryons conservés (Ce nombre est à mettre en perspective avec le nombre dix fois plus élevé d'embryons obtenus, transférés, congelés et décongelés par les centres au cours des dernières années). La plupart, 64,2%, était encore inscrit dans un projet, 17,4% en étaient désinscrits tandis que 18,8% des embryons faisaient l'objet d'un désaccord du couple ou d'une absence de réponse de leur part<sup>112</sup>. Dans leur grande majorité, les embryons sont donc destinés à être décongelés et transférés. Pourtant un nombre non négligeable fait toujours l'objet de désaccord du couple ou d'une absence de réponse de leur part. Ce sont ces embryons qui posent de nombreux problèmes aux professionnels :

« Le seul problème, ce sont les couples qui veulent garder pour usage et qui ne viennent pas. Ça c'est un vrai problème, les autres c'est un faux problème, ils s'éliminent au fur et à mesure que le temps passe (...). On a toujours une issue qui fait que du point de vue légal on est en droit d'arrêter la conservation » (biologiste, centre B, 2014).

En dépit des recommandations et des explications sur la nécessaire destruction de ces embryons, les praticiens témoignent qu'il est toujours difficile de décider de mettre fin à leur conservation et ce, malgré la révision des lois de bioéthique.

La gestion des stocks d'embryons et la volonté de les réduire influent énormément les pratiques des professionnels alors souvent réticents à congeler un nombre trop élevé d'embryons. Ils sélectionnent pour cette raison les embryons en ne congelant que ceux de très bonne qualité ou en prolongeant leur culture afin d'éliminer là aussi ceux de moins bonne qualité. Il arrive que certains couples produisent un nombre très élevé d'embryons, provoquant des réactions partagées. Un couple dans le centre A, lors de l'enquête en 2014/2015, avait ainsi 30 embryons congelés, ce qui est considéré comme exceptionnel par les professionnels. Sachant que ne sont congelés généralement qu'un ou deux embryons par paillettes, cela représente plus de 15 paillettes pour ce seul couple. Les professionnels considèrent que le couple ne pourra jamais utiliser la totalité des 30 embryons, et qu'ils auront donc « à charge » ceux inutilisés.

Ils sont pour cette raison contents quand des couples reviennent se faire transférer des embryons congelés ou lorsqu'ils demandent leur destruction. Cela permet de « faire de la

\_

<sup>&</sup>lt;sup>112</sup> Source : Rapport annuel de l'Agence de Biomédecine, 2011.

place ». Les centres ne disposent en effet que de peu de bonbonnes de stockages (cinq, dont une pour les ovocytes et une pour le sperme dans le centre B). Finalement, les professionnels sont sans cesse tiraillés entre la volonté de congeler le plus grand nombre d'embryons possible afin de donner le maximum de chance aux couples, tout en étant contraints d'un autre côté à diminuer le stock de ceux congelés.

Cette volonté de diminuer les stocks est d'ailleurs fortement encouragée par les autorités qui enjoignent les centres à ne produire que le nombre d'embryons nécessaires, une des volontés du CCNE d'ailleurs dès le début des années 1980 : «La mise en œuvre de l'assistance médicale à la procréation privilégie les pratiques et procédés qui permettent de limiter le nombre des embryons conservés. L'Agence de la biomédecine rend compte, dans son rapport annuel, des méthodes utilisées et des résultats obtenus » (Art. L2141-1). Même s'il recommande la congélation dans une logique de moindre mal, il s'y oppose donc malgré tout, et ce dès les débuts de la technique. L'un de ses objectifs finals est de pouvoir mettre fin à la congélation des embryons dès que la science en donnera la possibilité.

L'une des solutions aux problèmes engendrés par la congélation des embryons (problème de stockage, embryons désinscrit projet, etc.), serait la vitrification des ovocytes. Elle a d'ailleurs été envisagée dès les débuts de la technique de la congélation, permettant notamment de réduire le stock d'embryons et de « produire les embryons en fonction des besoins » (biologiste, centre B, 2014). C'est d'ailleurs l'objectif affiché de cette technique : « limiter le nombre d'embryons congelés exclus du projet parental » (Boyer et al. 2012 cité dans Vialle 2014 : 18). Pourtant elle a été interdite en France jusqu'en 2011, faisant l'objet de nombreuses réticences. Ainsi, si elle fut mise en place dans le centre B en 2012, il a fallu selon un biologiste se battre pour convaincre « un : l'équipe soignante, deux : les administratifs de l'établissement dans lequel on travaille (...) et ensuite trois : les autorités. C'est un combat qui a duré de fin 2007 à 2011. Il a vraiment fallu se battre pour convaincre » (centre B, 2014). Cette réticence à la vitrification repose selon lui sur le « déni de ce que la femme ne peut gérer ses cellules toute seule ». La vitrification aurait en effet non seulement pour intérêt d'atténuer les problèmes moraux et éthiques que soulèvent la congélation des embryons, mais aussi de permettre aux femmes de préserver leur fertilité propre et non leur fertilité de couple comme c'est le cas avec l'embryon, évitant ainsi nombre de conflits en cas de séparation du couple ou en cas de décès de l'un des membres du couple <sup>113</sup>. Elle permettrait d'éviter des situations dont l'arrêt Evans (2005) est le parfait exemple. De nombreuses revues

<sup>&</sup>lt;sup>113</sup> On se souvient ainsi de l'Arrêt Evans prononcé en 2005 ou de l'affaire de la « veuve » de Toulouse dans les années 1990.

médicales ont en outre montré l'intérêt de la vitrification des ovocytes. Elles insistent notamment sur les possibilités qu'offrent la constitution de banque d'ovocytes vitrifiés pour le don d'ovocyte : simplification de la logistique, donneuses et receveuses ne devant plus être traitées simultanément, ou encore augmentation du nombre d'ovocytes disponibles au don, la préservation des ovocytes de jeunes femmes ayant recours à l'AMP pour cause d'infertilité masculine étant une source non négligeable (Fadini et al. 2009, Smith et al. 2010, Chian et al. 2008 cité dans Vialle 2014 : 18). L'accès aux techniques de la vitrification des ovocytes n'est cependant possible que dans un cadre restreint, puisqu'elle n'est autorisée qu'aux femmes donnant une partie de leurs ovocytes et menacées de perdre leur fertilité en raison d'une maladie ou d'un traitement stérilisant ou encore aux femmes engagées dans un parcours d'AMP. Néanmoins, comme le souligne M. Vialle (2014 : 17), la question d'un accès plus large à l'autoconservation commence à apparaître. En témoignent le positionnement en 2012 du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) favorable à l'autorisation de « l'autoconservation sociétale des ovocytes 114 » sans raison médicale, ainsi que la saisie de ce questionnement par le CCNE début 2013, une question dépassant largement les frontières de la France<sup>115</sup>.

Fortement dépendant de la volonté parentale, la décision du devenir des embryons *in vitro* désinscrits d'un projet, dans le cas où le couple refuse d'en prendre la responsabilité, va alors incomber à la société et aux professionnels. Ils vont en effet se substituer ou pallier l'absence de volonté parentale et décider à leur place du sort de ces embryons, sort qui est toujours la destruction.

-

<sup>114</sup> Communiqué de Presse sur l'autoconservation sociétale des ovocytes : « la position du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français », 12 décembre 2012. http://www.cngof.asso.fr/D\_TELE/121212\_autoconservation\_ovocytaire\_com-press.pdf

Ainsi que le montre deux articles publiés en 2013 par des éminentes féministes anglo-américaines (Inhorn, Morgan & Taylor) et qui souligne les désaccords entre deux partis, ceux pour l'autoconservation des ovocytes et ceux contre. Si Inhorn défend cette pratique permettant aux femmes de gérer leur maternité, Morgan et Taylor se positionnent contre arguant que cette technique renforce le pouvoir patriarcal car cachant des problèmes autrement plus importants et que cette technique n'interroge pas : des assurances santé compréhensives, de meilleures conditions de travail pour les femmes, des soins pour les enfants accessibles, etc. (Inhorn 2013, Morgan & Taylor 2013).

 $<sup>\</sup>frac{http://edition.cnn.com/2013/04/09/opinion/inhorn-egg-freezing/index.html}{http://thefeministwire.com/2013/04/op-ed-egg-freezing-wtf/}.$ 

## CHAPITRE 8. LE DEVENIR DES EMBRYONS HORS PROJET PARENTAL.

# 1. Un devenir inédit pour ces embryons *in vitro* congelés hors projet : le « sentier de la recherche ».

## 1.1. Le don d'embryons à la recherche : une perspective inédite.

La recherche est un des devenirs possibles des embryons *in vitro* congelés désinscrits d'un projet. Les trois premiers devenirs, prolonger leur conservation, les « donner » à un autre couple et mettre fin à leur congélation, aboutissent à la réalisation ou non de la potentialité d'un nouvel individu soit pour son propre bénéfice soit pour le bénéfice d'autres. La destruction se replace dans une certaine mesure dans le cadre d'un avortement bien qu'accomplie en dehors du ventre de la femme. La quatrième option possible, celle de la recherche, est relativement similaire à la troisième, la fin de la potentialité d'un enfant. Toutefois, si l'utilisation des embryons à des fins de recherche signifie bien sûr la fin de la potentialité d'enfant, il est important de noter que, comme l'a souligné S. Bateman (2009), l'existence d'embryons hors du ventre de la femme offre aussi une perspective totalement inédite pour eux : leur emploi pour la recherche et donc l'éventualité de connaître d'autres fins que celle de la réalisation de leur potentialité d'enfant. Ces embryons quittent le « sentier de la grossesse » (*Pregnancy trail*) (Cussin 1996), pour rentrer dans le « sentier de la recherche » (*Research trail*) (Parry 2006).

Utilisant ici les concepts de « vie biographique » et de « vie biologique » introduits par Catherine Walby (2002 : 313), il apparaît que le don des embryons à la recherche reconfigure la compréhension de l'embryon comme une vie biographique particulière et le présente comme une vie biologique dont la vitalité peut être transformée en une lignée cellulaire qui pourra continuer sa vie dans un laboratoire et éventuellement être transformée en « médecine » dans un autre corps. Comme l'observe Franklin (2006 : 72-73), l'embryon acquière une double valeur reproductive avec la recherche, pas seulement comme enfant potentiel mais aussi comme une source possible pour la médecine régénérative. La recherche le rend donc plus utile, pas seulement comme futur enfant dans un centre de FIV pour un seul couple (ou d'un autre dans le cas d'une procédure d'accueil d'embryons) mais aussi dans un

laboratoire de recherche sur les cellules souches embryonnaires au bénéfice de l'ensemble de la société.

En France, la législation de 1994 relative à la recherche sur l'embryon était très restrictive. Elle interdisait non seulement la création d'embryon in vitro uniquement à des fins de recherche – une interdiction encore en vigueur – mais aussi toute expérimentation sur ceux existants. La loi autorisait uniquement à titre exceptionnel des « études » menées sur des embryons, moyennant le consentement écrit de l'homme et de la femme formant le couple, et à condition que les études en question aient une finalité médicale et ne portent pas atteinte à l'embryon. Les lois de bioéthique de 2004 changent un peu la donne. La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires est toujours interdite mais il est précisé que par dérogation et pour une période limitée à cinq ans à partir du décret, « les recherches peuvent être autorisées sur l'embryon et les cellules embryonnaires lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable, en l'état des connaissances scientifiques » (Art. L.2151-5. CSP). Les lois de bioéthique stipulent en outre que les recherches ne doivent pas porter atteinte à l'embryon humain, ni encore modifier son patrimoine génétique ou altérer ses capacités de développement (Art. 2141-17. CSP). De même, comme auparavant, l'embryon ne peut être conçu à des fins de recherche, comme il n'est pas davantage possible de constituer par clonage un embryon à des fins thérapeutiques (Art. L.2151-2 à 5). Les autorisations pour la recherche sont délivrées par l'Agence de biomédecine. Tout au long de cette période de cinq années, c'est cette agence qui est désignée pour intervenir à la fois dans l'autorisation, la tracabilité, le contrôle et le suivi des recherches. Seuls des embryons conçus in vitro dans le cadre d'une AMP sur le territoire français et sur des lignées de cellules importées de pays étrangers et créées dans les mêmes conditions, peuvent être utilisés dans le cadre de ces recherches. On trouve ainsi trois types d'embryons concernés :

- 1) Les embryons cryoconservés après la réalisation d'une FIV et potentiellement transférables mais ne répondant plus au projet parental initial du couple. Les couples doivent alors consentir par écrit au don de leurs embryons à des fins de recherche. Ce consentement doit être renouvelé au bout d'un délai de réflexion de trois mois.
- 2) Les embryons dont l'état ne permet pas la réimplantation ou la conservation à des fins de grossesse. Il s'agit des embryons non congelables et non transférables d'après leurs critères morphologiques. Bien qu'ils n'aient pas en principe de potentialité de développement normal, ils sont utiles pour la recherche notamment pour la mise au

- point de techniques mais aussi nous l'avons vu pour s'entrainer à la pratique de certaines techniques.
- 3) Les embryons issus de FIV ou de DPI et non transférés en raison d'une anomalie majeure ou d'une interruption manifeste du développement de l'embryon *in vitro* avant l'implantation et lorsqu'au cours d'un DPI, un embryon se révèle être porteur de la séquence génétique dont la recherche a motivé la réalisation du DPI. Ces embryons peuvent alors être détruits mais peuvent aussi être utilisés dans le cadre de la recherche, sous réserve là aussi de l'autorisation des « parents ».

Seuls les embryons entre cinq et sept jours après la fécondation peuvent être utilisés dans le cadre de la recherche sur les cellules souches embryonnaires, car c'est à partir du cinquième jour que les cellules localisées à la périphérie de l'embryon se transforment en trophoblastes, permettant alors l'implantation. Les cellules au centre de la sphère que forme l'embryon sont les cellules souches embryonnaires qui vont donner naissance à toutes les cellules du corps mais qui sont devenues incapables de donner naissance à des trophoblastes. A mesure que le développement se poursuit, le potentiel de diversification des cellules va en effet se restreindre. Nous pouvons donc parler d'une limite physiologique en quelque sorte de la recherche sur les embryons, les cellules souches embryonnaires n'étant disponibles que durant une période très restreinte au cours du développement embryonnaire.

En 2011, le débat sur la recherche est toujours aussi vif et la révision des lois de bioéthique n'entraine que peu de changements. La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires reste interdite avec dérogation, mais cette fois sans limitation de durée. La loi modifie simplement les conditions dans lesquelles les protocoles de recherche peuvent être autorisés par l'Agence de biomédecine. Par ailleurs, la loi précise que les recherches alternatives à celles sur l'embryon humain et conformes à l'éthique, doivent être favorisées et que la décision motivée par l'Agence de biomédecine, assortie de l'avis également motivé du conseil d'orientation doit être communiquée aux ministres chargés de la santé et de la recherche. La loi de 2011 durcit également les contraintes imposées aux scientifiques, puisque la nouvelle rédaction de l'article L. 2151-5 du code de la santé publique exclut explicitement la recherche sur les lignées de cellules souches embryonnaires. De même, la création d'embryons transgéniques ou chimériques est interdite. Toutes ces prescriptions semblent avoir principalement pour but de conserver une barrière préservant l'embryon.

#### Les débats autour de la recherche sur l'embryon en 2012 et 2013 :

En juin 2012, une proposition de loi est déposée par des sénateurs désireux de substituer au principe d'interdiction en vigueur, un régime d'autorisation encadrée de la recherche sur l'embryon. Le 15 octobre 2012, Geneviève Fiorasco, ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche, donne son accord mais le texte ne peut être voté. Si lors de la révision des lois de bioéthique en 2011, le débat sur la recherche avait été vif et avait établi à nouveau un régime d'interdiction avec dérogation, le contexte semble désormais différent. François Hollande, alors en campagne au cours de sa visite le 22 février 2012 au Genopole d'Evry, déclare vouloir modifier les lois de bioéthique afin d'autoriser la recherche sur les cellules souches embryonnaires, précisant que pour lui, ces dernières ne sont pas des embryons. Pourtant, la recherche sur les cellules souches embryonnaires implique nécessairement la destruction de l'embryon humain. D'après la proposition de loi du Sénat « tendant à modifier la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique », 58 protocoles de recherche ont été autorisés par l'Agence de biomédecine depuis 2004. Le rapport du Sénat taxe cette interdiction d'incohérence et considère, en reprenant les propos de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques<sup>116</sup>, qu'interdire les recherches revient à stigmatiser les chercheurs qui les conduisent. Il reproche également le retard pris dans les avancées scientifiques par la France, en comparaison à d'autres pays comme les Etats-Unis ou encore le Royaume-Uni. Les sénateurs à l'origine de cette proposition de loi demandent par conséquent un régime d'autorisation de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, encadré par les quatre conditions suivantes:

- 1) « La pertinence scientifique de la recherche doit être établie »,
- 2) « La recherche, le cas échéant à caractère fondamental, s'inscrit dans une finalité médicale »,
- 3) « Il est impossible, en l'état des connaissances scientifiques, de mener une recherche similaire sans recourir à ces cellules souches embryonnaires ou à ses embryons »,
- 4) « Le projet et les conditions de mise en œuvre du protocole respectent les principes éthiques relatifs à la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires ».

Cette proposition de loi a pour but, comme le soutiennent les personnes en faveur de ce régime d'autorisation encadré et notamment la ministre de la Recherche Geneviève Fiorasco, d'adresser un signe positif non seulement à la communauté scientifique en termes de liberté académique mais aussi aux patients qui bénéficieraient des avancées issues de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Elle fait cependant disparaître l'objectif antérieur qui favorisait les recherches alternatives à celles sur l'embryon humain et conformes à l'éthique, une condition qui avait été voulue en 2011 pour orienter les chercheurs sur les cellules souches adultes. La proposition de loi demande également la suppression de l'information des parents sur la nature des recherches envisagées, une

<sup>&</sup>lt;sup>116</sup> Rapport n°652 (2009-2010) du 8 juillet 2010 « La recherche sur les cellules souches » d'Alain Clayes et Jean-Sébastien Vialatte.

information explicitement imposée par la loi en cours pour leur permettre un « consentement libre et éclairé ».

En août 2013, après plus d'un an de délibérations, de revirements, de débats, le principe d'autorisation encadrée de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires s'est substitué au principe d'interdiction qui était alors en vigueur depuis la révision des lois de bioéthique de 2004 – et qui avait pourtant été réaffirmé lors des révisions des lois de bioéthique en 2011 -. Nombre des détracteurs de cette loi interrogent pour cette raison les conditions dans lesquelles émerge cette proposition de loi, préparée avant la révision des lois de bioéthique, à la hâte et dans un certain silence médiatique selon eux. Le mouvement des Poissons Roses notamment, un mouvement proche du Parti Socialiste, regrette le silence entretenu autour d'une réforme si importante pour les enjeux bioéthiques. Nombreux sont ceux qui reprochent d'ailleurs à cette proposition de loi d'opérer un renversement complet de la logique actuelle du code civil et notamment de l'article 16 qui garantit le respect de la vie et de la dignité humaine. Ils considèrent en effet qu'avec cette loi, l'embryon sera réduit à un simple produit biologique, entrainant de la même manière sa marchandisation, et que dès lors la tentation d'eugénisme sera forte. Le neurobiologiste Alain Privat, dans un article de la revue Famille chrétienne<sup>117</sup>, considère notamment que cette autorisation pourrait constituer une source de revenus considérable pour l'industrie pharmaceutique. Afin de lutter contre l'adoption de cette loi, la fondation Jérôme Lejeune a mené une campagne intitulée « vous trouvez-ça normal? » et mis en place une pétition en ligne. Pourtant, toutes les activités biomédicales inscrites dans le Code de la santé publique sont des exceptions aux principes généraux fixés dans le Code civil. Cette autorisation encadrée de la recherche sur l'embryon ne remettrait donc pas en cause le principe de respect de la dignité humain dès son commencement.

D'autres détracteurs, comme le professeur Claude Huriet<sup>118</sup>, (dans une tribune publiée dans Le Monde le 13 mars 2013) qualifient cette proposition de loi de « passéiste » car ne prenant en compte ni les avancements scientifiques autour de la recherche sur les cellules souches adultes ou induites (cellules pluripotentes induites (IPs<sup>119</sup>)), ni la vitrification

<sup>&</sup>lt;sup>117</sup> De Rozières Sabine, 2013, « Alain Privat : Les cellules iPS sont "l'avenir de la médecine moderne", in *Famille chrétienne*, 16 mars.

<sup>&</sup>lt;sup>118</sup> Agrégé de médecine, président de l'Institut Curie, ancien membre du CCNE et ancien sénateur.

<sup>&</sup>lt;sup>119</sup> Les cellules IPs sont des cellules adultes reprogrammées pour rajeunir et retrouver les propriétés des cellules souches embryonnaires (ES). Elles présentent selon le Comité Nobel, des avantages comparables à ceux des cellules souches embryonnaires mais n'ont pas l'inconvénient éthique lié à la nécessité pour obtenir ces

ovocytaire qui se développe de plus en plus en France. Les cellules IPs sur lesquelles ont travaillé le médecin et chercheur japonais Shinya Yamanaka ainsi que le biologiste britannique John B. Gordon, récompensés par le prix Nobel de médecine le 8 octobre 2012, permettraient en effet d'éviter la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires en utilisant des cellules adultes. Ils éviteraient ainsi les problèmes éthiques (ce procédé n'a toutefois pas encore été testé sur l'homme à ce jour), tandis que le développement de la vitrification ovocytaire ne nécessiterait plus à l'avenir la congélation des embryons.

#### 1.2. Mais quelles recherches?

Lors de l'enquête « professionnels » menée en 2010 et 2011, le changement de la loi n'était donc pas encore d'actualité, la révision des lois de bioéthique en 2011 ayant au contraire réaffirmé avec force le principe d'interdiction en vigueur. Toutefois en 2014, à l'occasion de l'enquête « Embryon », bien que la levée de l'interdiction ait été faite un an auparavant, cette loi n'avait eu aucun impact sur les deux centres étudiés.

Très peu d'éléments concrets sur le don d'embryons hors projet au profit de la recherche ont pu être relevés au cours de ces deux enquêtes. La crainte de la recherche non autorisée semble être réelle chez les patients, même si un biologiste tempère en soulignant qu'un certain nombre de couples donne malgré tout leurs embryons à la recherche : (centre B, 2011) « Des angoisses sur le devenir de l'embryon, (...) le risque de recherche sans qu'ils le sachent (...). J'ai déjà eu ces remarques, et la peur de la recherche faite à leur insu, mais ça c'est pour ce qui concerne les craintes. J'en ai aussi un certain nombre qui au contraire voudrait que les embryons servent à la recherche. Il y en a qui le souhaitent vraiment (...), qu'ils servent à la recherche pour le cancer, tout ça ». L'ensemble des professionnels s'accorde toutefois sur le constat, qu'en réalité très peu de couples donnent leurs embryons au bénéfice de la recherche.

dernières, de manipuler des embryons (source: synthèse de presse quotidienne du 8 octobre 2012, Génèthique.org).

Tableau AMP36. Embryons en cours de conservation au 31 décembre 2011

	En	nbryons	Couples	
	N	%	N	%
Projet parental en cours	123360	66.6	36953	66.8
Abandon du projet parental	32131	17.3	9572	17.3
Proposé à la recherche	17667		5379	
Proposé à l'accueil	14464		4193	
Défaut de réponse ou désaccord du couple	29747	16.1	8815	15.9
Moins de 5 ans de conservation	11572		3853	
Plus de 5 ans ou arrêt à court terme	18175		4962	
Total des embryons en cours de conservation	185238		55340	

(Source : Agence de la biomédecine).

Et en effet, sur les 32 131 embryons désinscrits d'un projet parental, 17 667 ont été proposés à la recherche<sup>120</sup>. Mais comme le montre le terme utilisé par l'Agence de la biomédecine, les embryons ne sont en effet que « proposés » à l'utilisation pour la recherche par les couples. Cela n'implique pas nécessairement leur utilisation, souligne un biologiste (centre B, 2014) : « On arrête la congélation et puis on oublie qu'ils [les couples qui ont donné leurs embryons à la recherche] ont eu des embryons. Aujourd'hui il n'y a pas de programmes cohérents, il n'y a pas d'endroits où on pourrait stocker d'éventuels embryons dédiés à la recherche. Vous savez qu'il y a des délais, donc un embryon cédé à la recherche, s'il n'est pas utilisé dans le délai imparti des 5 ans, il est automatiquement détruit et voilà. Mais ça ne rime à rien! ».

Un point de vue déjà exprimé par un autre médecin du centre, quatre ans auparavant (2011). Etant donné l'absence de travaux de recherches menés sur les embryons, ces derniers sont pour la grande majorité détruits. Nous n'avons donc pas affaire ici à une *IVF-stem cell interface* (Franklin 2006), autrement dit, il n'y a aucun lien institutionnel et aucune interaction sociale entre les centres de FIV étudiés et les laboratoires de recherche sur les cellules souches embryonnaires. Pourtant est installée dans le centre A une *germethèque*, un centre de ressources biologiques dans le domaine de la fertilité, de la procréation et du développement<sup>121</sup>. Cette *germethèque* permet de faire circuler les ressources biologiques entre les centres et même dans d'autres pays. Les professionnels du centre B ne semblent pas avoir

<sup>&</sup>lt;sup>120</sup> Source : Le rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, 2012. <a href="http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2012/accueil.htm">http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2012/accueil.htm</a>.

Tes germethèques, ont été créées en 2007 par cinq CECOS et laboratoires de biologie de la reproduction des CHU (Clermont-Ferrand, Grenoble, Marseille, Paris-Tenon, Toulouse). La coordination est assurée par le CHU de Toulouse: « Elle a pour vocation d'organiser la réception, le stockage, la conservation, et la mise à disposition de ressources biologiques humaines (gamètes masculins ou féminins, tissu germinal masculin ou féminin, ADN et autres matériels biologiques », dont les embryons. Source : http://www.chu-toulouse.fr/

connaissance de ce dispositif et je n'ai pu obtenir plus de précisions au cours de mon terrain dans les deux centres.

Nous aurions donc pu penser que l'autorisation de la recherche sur les embryons allait faciliter et augmenter les programmes de recherche ou du moins faciliter les échanges d'embryons à travers la France. Il semble qu'il n'en soit rien. Ainsi, alors qu'au cours d'un entretien, je demande à un biologiste si des recherches sont actuellement menées sur l'embryon à Marseille, il me répond : « Non. Il n'y en a quasiment pas en France, je veux dire. Il y a des programmes, de faux programmes de recherche subventionnés par les autorités de tutelle mais qui n'ont pas vraiment de cohérence ». Concernant le faible nombre de programmes de recherche, depuis 2006 l'ABM n'a délivré que 66 autorisations de recherche, 51 d'importation, 29 de conservation, 13 modifications substantielles, 29 renouvellements et 2 prolongations d'autorisation de recherche. Il y a eu 12 refus motivés par des raisons scientifiques. Par ailleurs, 13 autorisations ont été retirées en accord avec les chercheurs quand la recherche était non initiée ou abandonnée (Rapport annuel de l'ABM 2012).

Ainsi, l'embryon comme objet possible de recherche semble très difficile à penser pour les couples. En outre, cette alternative pour l'embryon semble très peu proposée par les professionnels qui n'encouragent pas particulièrement à donner leurs embryons. Et pour cause, le contexte législatif y est très peu favorable et impacte fortement le statut de l'embryon comme objet d'étude possible pour la recherche.

## 2. Un autre devenir possible des embryons post projets : l'accueil d'embryons.

## 2.1. <u>Un dispositif très récent et peu usité aux conditions d'accès restrictives.</u>

La première naissance vivante faisant suite à un accueil d'embryon en France est survenue en 2004, mais ce n'est qu'en 2006 que le dispositif a été mis en place à Marseille. En 2010, six ans après ce premier type de naissance, seules 10 régions<sup>122</sup> en France pratiquaient cette activité. En région PACA, un seul hôpital est habilité depuis 2009 à la

<sup>122</sup> Soit une de plus qu'en 2009, le Nord-Pas-de-Calais s'étant rajouté.

mettre en œuvre<sup>123</sup>. Etant par conséquent le seul centre à posséder un CECOS et un agrément pour l'accueil d'embryon, le centre B (mais aussi certainement les autres hôpitaux de la région), doit donc obligatoirement adresser ses patients en procédure d'AMP avec tiers donneur ou en accueil d'embryons au centre A. Le transfert d'embryons ou de sperme ou encore la fécondation pouvant s'effectuer en revanche dans le centre B, il fait alors venir les gamètes ou les embryons du CECOS du centre A.

C'est donc un dispositif très récent et peu fréquent qui ne concerne que très peu de cas. L'Agence de Biomédecine rapporte qu'en 2011, sur les 2 tentatives réalisées en PACA (centre A), aucun enfant n'était né vivant. Par ailleurs, depuis 2010, le nombre de couples donneurs et de couples receveurs ne cesse de diminuer.

Tableau AMP8: Don de gamètes et accueil d'embryons en 2012<sup>124</sup>

Accueil		PACA			France			
d'embryons		2010	2011	2012	2010	2011	2012	
	Couples donneurs	9	3	2	82	70	131	
	Couples receveurs	7	4	2	95	74	117	

Toujours selon l'ABM, en 2011 la part des enfants nés par accueil d'embryons ne représentait que 0.1 % des enfants nés après une AMP, toutes techniques confondues (soit 23 enfants sur 23127 au total). L'accueil d'embryons étant une pratique très récente et peu usitée, il est cependant nécessaire de prendre en compte dans notre analyse cette phase de construction.

Si l'ABM distingue « don » et « accueil » d'embryons pour des raisons pratiques – le don concernant uniquement les couples « donneurs » d'embryons et l'accueil les couples « receveurs » – dans les textes de lois il n'est en revanche pas fait de distinction dans le terme d'« accueil ». Les textes n'emploient ni les termes de « don d'embryons » ni de « couple

<sup>&</sup>lt;sup>123</sup> D'après la synthèse régionale réalisée par l'Agence de Biomédecine de 2011.

<sup>&</sup>lt;sup>124</sup> Source des chiffres : Agence de la biomédecine. PACA. Activité régionale d'assistance médicale à la procréation. Edition octobre 2014 - Extraction des données mars 2014.

demandeur », mais ceux « d'accueil d'embryons », de « couple à l'origine de sa conception » et de « couple d'accueil ».

Toutes ces nuances terminologiques ont une grande importance pour l'enquête anthropologique.

La procédure dite d'accueil d'embryons est l'un des choix possibles accordés aux couples concernant le devenir de leurs embryons une fois qu'ils ne s'inscrivent plus dans leur projet parental. Prévue depuis les lois de bioéthique de 1994, elle n'a été rendue possible qu'à partir du décret d'application de 1999 (Le dernier texte d'application date de 2001). Ce choix par les couples donneurs est considéré par la loi comme devant être « exceptionnel » : « A titre exceptionnel, les deux membres du couple peuvent consentir par écrit à ce que les embryons conservés soient accueillis par un autre couple » (Art. L. 2141-5). La procédure d'accueil d'embryons toute entière semble d'ailleurs être considérée par la loi comme devant être une exception. En effet, avant la révision des lois de bioéthique de 2011, seuls avaient accès à cette procédure les couples doublement stériles pour deux raisons (art. L 2141-6 CSP, A20 : 13-14) : pour ces couples, le double don était interdit – et l'est encore – et pour les couples où seul l'un des deux partenaires est stérile, on leur refusait le droit de préférer un accueil d'embryon au recours à un don de gamètes. L'accueil d'embryon était également ouvert aux couples dont l'un des membres est stérile et dont l'autre souffre d'une maladie génétique héréditaire ou d'une grave affection pouvant affecter son partenaire, ainsi qu'aux couples souffrant tout deux d'une maladie génétique héréditaire. Sans l'accueil d'embryon, ces couples ne pourraient donc avoir recours à l'AMP, le double don étant interdit en France. La loi stipule en effet qu'un embryon ne peut être conçu qu'avec des gamètes provenant d'au moins un des membres du couple (art.2141-3 CSP). Le double don est en revanche permis dans d'autres pays comme l'Espagne, le Danemark ou encore le Royaume Uni.

Toutefois, depuis la révision des lois de bioéthique de 2011, l'accès à la procédure d'accueil d'embryons n'est plus aussi restrictif qu'auparavant car peuvent désormais y accéder non seulement les couples dont les tentatives d'AMP intraconjugale n'ont pas abouti mais aussi les couples qui y ont renoncé. Mais la loi établit malgré tout une hiérarchie. Elle veut favoriser en priorité l'AMP intraconjugale, puis l'AMP avec donneur et seulement en dernier lieu l'accueil d'embryon, une procédure qui doit rester une solution ultime. Si les indications « absolues » citées précédemment (double stérilité, double indication génétique, etc.) donnent un accès prioritaire à l'accueil d'embryon, ce n'est pas le cas des indications dites « relatives » (double stérilité relative du couple ou renoncement délibéré d'un couple à l'AMP intraconjugale). En raison du faible nombre d'embryons disponibles à l'accueil, la

priorité est donc donnée aux couples qui ne peuvent accéder à l'AMP intraconjugale ou avec un seul tiers donneur. D'ailleurs l'Agence de la biomédecine précise bien dans ses recommandations de bonnes pratiques en accueil d'embryons, que cette procédure n'a pas pour vocation à répondre à un ultime recours des couples en cas d'échec des autres techniques mais qu'elle répond à des indications médicales particulières. Ces dernières n'étant définies que de façon très globales par la loi, c'est donc l'équipe médicale qui se voit chargée, pour chaque couple et à chaque tentative, d'évaluer les demandes.

## 2.2. L'accueil d'embryon : une procédure hybride pour un être au statut intermédiaire.

La procédure d'accueil d'embryons et le terme même d'« accueil d'embryons » sont très intéressants car ils témoignent du statut complexe de l'embryon. Ils permettent de délier toute la complexité du statut de l'embryon, un statut indéfini entre chose et personne, ainsi que les constructions sociales dont il est l'objet. Cette procédure se calque sur le don de gamètes sans toutefois se confondre avec, du fait de la différence faite par le législateur entre l'embryon (le composé) et ses composants (les gamètes). L'accueil d'embryon est donc tendu entre deux références qui paraissent complètement contradictoires : l'assimilation à l'adoption d'un enfant et l'assimilation à l'inverse à un don de gamètes, sachant qu'en France les gamètes sont considérés comme du matériau interchangeable.

## <u>Une procédure hybride</u>:

Le couple voulant bénéficier d'un accueil d'embryons doit tout d'abord s'adresser à un centre autorisé à mettre en œuvre l'accueil d'embryons comme c'est le cas avec le centre A. Le dossier du couple demandeur est évalué par une équipe pluridisciplinaire qui délivre une attestation affirmant qu'il répond en premier lieu aux conditions d'accès à l'AMP, qu'il a reçu une information complète et enfin qu'il ne présente pas de contre-indications médicales à l'accueil d'embryons. Cette attestation doit ensuite être présentée par le couple demandeur au président du tribunal de grande instance (TGI) en vue d'obtenir une autorisation d'accueil d'embryons. Le juge s'assure que le couple demandeur remplit les conditions prévues et fait procéder à toutes investigations permettant d'apprécier les conditions d'accueil que ce couple est susceptible d'offrir à l'enfant à naître, un point auquel ne sont pas soumis les couples en procédure de don de gamètes. Une autorisation pour « accueillir » des embryons leur est alors remise pour trois ans, renouvelable dans les mêmes conditions. Elle doit également être renouvelée dans les mêmes conditions après une naissance.

Une copie de cette autorisation devra ensuite être remise au centre d'AMP par le couple. En outre, un consentement spécifique du couple signifiant son accord pour une AMP avec tiers donneurs est requis. S'il n'a pas été signé auparavant, il devra être signé devant le juge qui informera alors le couple sur les règles de la filiation qui s'appliquent. Dans le même temps, si cette procédure se rapproche, par certains éléments, d'une adoption, elle respecte également les trois principes fondamentaux encadrés par la loi qui régissent tout « don d'éléments du corps humain 125 », comme le don de sang, d'organes ou encore le don de gamètes : il est anonyme, gratuit et volontaire. L'accueil d'embryons ne peut donc faire l'objet d'une contrepartie financière, le couple donneur doit signer un consentement, et les deux couples ne pourront jamais connaître leurs identités respectives.

L'appariement entre le couple donneur et le couple receveur est souvent difficile, plus difficile que pour un don de gamètes. Une psychologue (centre A, 2010) explique que cette difficulté résulte du fait que les professionnels de l'AMP n'avaient pas pensé au départ à indiquer les caractéristiques morphologiques des couples donneurs, hormis la taille, le poids ou encore l'âge de la femme au moment de la conception. Mais l'appariement est surtout rendu complexe dans la mesure où les embryons portent les caractéristiques des deux membres du couple à l'origine de sa conception et qu'il est par conséquent plus difficile de les accorder avec le couple receveur. Mais comme pour le don d'ovocytes, c'est tout particulièrement l'âge de la femme au moment de la conception, calculé au mois près, qui est important car les risques d'anomalies dépendent de son âge. Les soignants ont donc prêté plus d'attention à ce critère afin de rendre compatible la donneuse avec la receveuse. En dernier lieu le couple s'engage à informer le centre sur l'état de santé des enfants issus de l'accueil, tout comme ce devrait être le cas avec l'ensemble des enfants issus de l'AMP, même si ce n'est pas toujours réalisé au dire de certains professionnels.

L'accueil d'embryons est une procédure hybride de par sa construction même, entre adoption et don de gamètes. Tout d'abord, alors que dans l'AMP avec tiers donneur, il suffit d'une convention à signer devant le juge ou le notaire sans vérification de sa part et dans des conditions préservant le secret, l'accueil d'embryons se rapproche d'autant plus d'une adoption, qu'elle est subordonnée à une décision de l'autorité judiciaire. Les couples qui demandent une procédure d'accueil doivent non seulement signer un consentement spécifique signifiant leur accord pour une AMP avec tiers donneurs, mais ils sont également obligés de se rendre au TGI pour obtenir une autorisation d'accueil, ce qui n'est pas le cas dans le cadre d'un don de gamètes. En plus de cette procédure, les couples qui demandent à bénéficier d'un accueil d'embryons, tout comme ceux qui requièrent un don de gamètes, doivent passer devant une commission au sein du centre d'AMP et être suivis par un psychologue. Le but de

<sup>&</sup>lt;sup>125</sup> Selon les termes de l'Agence de biomédecine, dans ses recommandations de bonnes pratiques en accueil d'embryons.

ce suivi psychologique obligatoire est de s'assurer que le couple a bien réfléchi à cette façon « *d'être parents autrement* » (Psychologue, centre A, 2010), qu'ils sont sûrs de bien vouloir procéder à un accueil d'embryons.

Cette procédure « d'accueil » traduit non seulement l'absence de consensus sur le statut de l'embryon mais souligne surtout les profondes divergences sur ce sujet. La procédure d'accueil a d'ailleurs fortement divisé les membres du CCNE, certains considérant qu'elle cumulait les difficultés du don d'ovocytes et du don de sperme. Comme l'ovocyte, l'embryon peut par exemple être sujet à des manipulations et entraine une dissociation entre maternité gestationnelle et maternité génétique.

Dans l'avis datant de 1986, l'accueil d'embryon constituait pour certains membres du comité une sorte d'adoption anténatale. Logique de moindre mal, elle était une alternative à la destruction des embryons et permettait de venir en aide à des couples stériles. Pour les autres, l'accueil d'embryon était incompatible avec le principe selon lequel l'embryon est une personne humaine potentielle. Il ne peut donc être cédé, même gratuitement. Sa réification à travers le don tout comme le « stockage », transgressent par conséquent l'exigence fondamentale du respect de la dignité humaine. De manière générale, les membres du CCNE, dominés par la personnification de l'embryon, ont peur que se mette en place un véritable marché noir d'embryons. Face à ces tensions, le législateur a tenté de trouver des compromis mais il a essayé de raisonner à partir de propriétés supposées de l'embryon (l'embryon, chose ou personne). C'est ce qui donne cette procédure d'entre deux : ce n'est pas un don de gamètes car ce n'est pas une chose, mais ce n'est pas non plus une adoption car ce n'est pas une personne.

Par ailleurs, l'appellation même d'« accueil », reflète ces divergences. Le législateur, en utilisant ce terme et non pas celui de « don », a voulu rendre cette procédure différente de celle du don de gamètes. Le terme de « don » en effet, pourtant utilisé par le CCNE dans divers avis au cours des années 1980 (1986 et 1989) reviendrait à faire de l'embryon un objet, ce qui est souhaité être évité à tout prix. Cela suggèrerait un acte de disposition des embryons de la part des couples, ce qui n'est pas le cas, car si la loi s'en remet volontiers à leur volonté, celle-ci n'est toutefois pas l'expression d'un pouvoir sur un objet 126. Dans cette même volonté de différencier l'accueil du don de gamètes, et de cette façon l'embryon des gamètes qui le

\_

<sup>&</sup>lt;sup>126</sup> En témoigne l'arrêt Evans (2005) ou encore le cas de la veuve de Toulouse (voir Bateman & Salem 1998). Dans ces deux cas, le premier pour cause de séparation du couple et le deuxième pour cause de décès du conjoint, les deux femmes n'ont pu disposer librement de leurs embryons.

composent, nombre de professionnels au cours des différentes enquêtes, ont insisté à de nombreuses reprises sur le fait que l'on parle d'« accueil » et non de « don » d'embryons.

La symbolique du terme d'accueil est d'ailleurs très importante ici, dans la mesure où le législateur rapproche plus cette démarche d'une adoption anténatale, comme le pensent plusieurs professionnels interrogés. Un médecin biologiste par exemple, compare la procédure d'accueil à une sorte d'adoption précoce du fait notamment que l'appariement avec le couple receveur est quasiment impossible tout comme c'est le cas dans le cadre d'une adoption : (centre A, 2010) « Il est quasiment impossible d'appareiller les caractéristiques physiques des embryons (...) avec un couple receveur. Donc nous leur disons que finalement, il faut considérer cela un peu comme une adoption très précoce, et qu'au niveau des caractéristiques physiques, nous ne pouvons pas du tout savoir ».

Le terme d'adoption précoce peut se comprendre dans la mesure où l'on reconnaît que cet embryon est différent des gamètes qui le composent, qu'il a été conçu par d'autres puis transféré. Pourtant un médecin explique que les patients ne considèrent pas l'accueil comme une adoption. Au contraire d'une adoption, l'accueil permet aux couples, et en particulier à la femme, de concevoir l'enfant, de le porter, finalement de « voir le développement du début à la fin » (centre B, 2011). Porter l'embryon lui permet de se l'approprier, alors même qu'elle n'en partage pas le patrimoine génétique. C'est pour cette raison, selon ces professionnels, qu'il leur semble que les couples préfèrent dans certains cas l'accueil d'embryon à l'adoption.

Enfin, cette procédure se distingue très fortement de l'adoption, entre autres parce qu'elle peut être tenue secrète. En effet, si dans l'adoption c'est le jugement qui fait la filiation, dans la procédure d'accueil tout est ensuite établi pour faire « comme si » le couple avait procréé naturellement, à l'identique d'une procédure d'AMP avec tiers donneurs. Ces dispositions qui rapprochent l'embryon des gamètes, permettent de reprendre le principe de l'anonymat des dons de gamètes, faisant disparaître les donneurs dans un anonymat qui ne pourra jamais être levé. En outre, comme pour le don d'ovocytes ou de sperme, l'état des enfants est à la disposition des parents. En effet, du fait du caractère secret de la procédure, la filiation ne peut être contestée à moins de prétendre que l'enfant n'est pas issu de l'accueil d'embryon. La maternité étant établie par l'accouchement, cette possibilité de contester la filiation vaut seulement pour l'homme et si le couple s'accorde pour oublier la procédure secrète qui a eu lieu. Elle est en revanche impossible si la femme l'utilise pour empêcher l'homme de contester sa paternité. On peut noter ici en passant, l'enjeu du genre et l'asymétrie entre l'homme et la femme.

Ainsi, l'accueil d'embryons, tout en étant différent du don de gamètes, s'en approche fortement notamment en soumettant l'embryon au triptyque auquel se soumet tout don de matériau du corps humain (anonymat-gratuité-consentement), socle du « modèle bioéthique français » étudié notamment par I. Théry (2010). Cette procédure témoigne bien de la complexité du statut de l'embryon *in vitro* et la difficulté qu'à le droit français de le penser : ni chose ni personne, il est un être intermédiaire que l'on ne peut ni donner, ni adopter mais « accueillir ».

#### 2.3. Une procédure complexe et aux nombreuses implications.

Tout comme pour le législateur et les membres du CCNE, l'accueil d'embryons ne semble pas exempt de difficultés pour les couples donneurs et les professionnels, à la fois pour des raisons matérielles, mais aussi plus morales.

La procédure d'accueil permettrait aux couples donneurs d'amoindrir le déchirement que représente la destruction de leurs embryons nous explique un médecin (centre B, 2011) « Ils ont l'impression que le don pourrait les dédouaner par rapport au déchirement de jeter les embryons. Ils n'aiment pas du tout détruire les embryons, alors ils veulent les donner ». Elle les dissuade cependant de s'engager dans une telle procédure en raison principalement, ce que déplore ce même médecin, de sa complexité. En raison même de son caractère hybride entre don et adoption, et du statut si particulier de l'embryon, la procédure d'accueil d'embryon est en effet très complexe du point de vue administratif, mais également des conditions d'accès, à la fois pour les demandeurs mais aussi les couples donneurs.

Ainsi, avant de pouvoir prétendre à donner ses embryons, un couple doit en premier lieu être âgé de moins de 38 ans pour la femme et de moins de 45 ans pour l'homme<sup>127</sup>, et posséder des embryons ayant eu des critères de développement satisfaisants lors de la congélation. Les embryons proposés dans le cadre d'un accueil doivent avoir toutes les chances de s'implanter et de se développer. Ces conditions préalables remplies, et après avoir été informé sur les modalités de l'accueil d'embryons au cours d'un ou plusieurs entretiens avec l'équipe médicale du centre d'AMP dans lequel sont conservés les embryons, le couple

<sup>&</sup>lt;sup>127</sup> Source du site de l'Agence de biomédecine : <a href="www.procreationmedicale.fr">www.procreationmedicale.fr</a>. Les limites d'âges sont conformes aux recommandations de la Commission génétique de la Fédération fançaise des CECOS (Eydoux P., *et al.*, 2004, « How can the risks of embryo donation be minimized? », *Human Reproduction*, 19, 8, 1685-8). Toutefois, il semblerait que certaines contraintes d'appariement peuvent conduire à accepter des personnes plus âgées. L'information du couple receveur est alors essentielle, notamment au regard des calculs de risque de trisomie 21 lors du dépistage anténatal.

peut alors signer un premier formulaire de consentement. De même, une consultation avec un psychologue est systématiquement proposée. Dès cet entretien ou par courrier, et si au moins trois mois de réflexion se sont écoulés après la signature du premier formulaire de consentement, le couple confirme son consentement au don de ses embryons auprès du centre autorisé pour l'accueil d'embryons. Pour être valide, le consentement final doit être visé par le président du tribunal de grande instance (art. L.2141-6). Le couple doit également réaliser des examens médicaux afin de déceler toutes maladies infectieuses dont seraient porteurs les embryons, des vérifications qui ne sont pas faites dans le cadre d'une AMP intraconjugale sauf en cas de risques de transmissions d'une maladie génétique ou infectieuse. Les critères « d'acceptabilité » des embryons restent à l'appréciation des équipes médicales et de la politique définie par les centres. Des principes généraux ont toutefois été fixés afin de faciliter de possibles échanges entre eux. Il faut donc que le couple soit indemne de toute pathologie, ce qui, selon ce médecin (centre B, 2011), est très rare étant donné que les couples en AMP sont tous plus ou moins infertiles.

Une fois ces démarches effectuées, un dossier spécifique appelé le « dossier du don », est alors constitué et anonymisé par le centre qui doit mettre en œuvre l'accueil d'embryon. Le dossier doit comprendre, outre les résultats des examens médicaux du couple et des embryons, le nombre de grossesses et le nombre et l'état de santé des enfants du couple donneur<sup>128</sup> ainsi que tous les éléments concernant les deux membres du couple, utiles à l'attribution : la population d'origine, la couleur de peau, le groupe sanguin rhésus, l'âge des deux membre du couple au moment de la conception et notamment l'âge de la femme calculé au mois près.

Les dossiers des couples sont ensuite présentés en commission. La plupart n'arrivent toutefois pas à ce stade d'évaluation. Selon ce même médecin cité plus haut (centre B, 2011), huit couples sur dix se découragent en cours de procédure alors que les autres se voient refuser leur dossier. Seulement un ou deux dossiers par an seraient acceptés sur la cinquantaine initialement présentée. « Il faut leur donner, je ne sais pas moi, pas un embryon, il faut leur donner un Dieu. Donc c'est une catastrophe » s'exclame-t-elle après avoir décrit cette procédure aux conditions très restrictives. Ces refus sont un deuxième déchirement pour ces couples qui doivent alors se résoudre à détruire leurs embryons poursuit-elle.

<sup>&</sup>lt;sup>128</sup> Majoritairement, il semblerait que les couples donneurs aient déjà eu des enfants. D'ailleurs, d'après les recommandations de bonnes pratiques en accueil d'embryons de l'Agence de Biomédecine, certaines équipes considèrent même qu'il est préférable que le couple donneur ait « l'expérience de la parentalité ». C'est le cas également des donneurs de gamètes.

Ces conditions très restrictives ne sont pas des jugements sur ce qu'est l'embryon, mais servent à protéger l'enfant potentiel qui naîtra de cet accueil. Il est non seulement nécessaire de vérifier les capacités d'accueil du couple pouvant devenir les parents de cet enfant potentiel mais aussi la qualité des embryons, car contrairement à l'adoption, dans l'accueil d'embryons il ne s'agit pas d'un enfant qui existe déjà. Il est donc d'autant plus nécessaire d'élever des restrictions qu'il s'agit d'un enfant créé grâce à l'AMP et dont elle est finalement responsable. Les professionnels chargés de la mise en œuvre de ces techniques doivent par conséquent se prémunir contre les conséquences néfastes qu'ils pourraient provoquer (maladies héréditaires, maladies infectieuses, « mauvais » parents, etc.).

## 2.4. Le difficile statut de l'embryon « accueilli ».

Certains professionnels critiquent ces conditions d'accès trop restrictives, mais d'autres réprouvent le principe même de l'accueil d'embryon, pour des raisons d'ordre plus moral. Ils ne peuvent réellement expliquer les raisons de leur malaise mais comme en témoigne cette technicienne (centre A, 2010), ils considèrent généralement le don d'embryon plus difficile que celui du sperme, que cela soit pour les couples donneurs ou receveurs : « Ils donnent à un autre couple, mais ils donnent leurs embryons, et ce n'est pas du sperme, c'est un embryon avec tout ce que cela comporte et ce que cela veut dire (...) Je trouve le don d'embryons compliqué ». Cette technicienne a l'impression « d'aller trop loin », un malaise partagé par une secrétaire (centre A, 2010) qui considère que ce procédé génère un déséquilibre entre l'homme et la femme. Alors que la femme s'approprie l'embryon par la grossesse, l'homme reste d'autant plus en retrait qu'il n'apporte pas son patrimoine génétique.

Pour une psychologue (centre A, 2010), l'un des problèmes de l'accueil d'embryon réside dans le fait qu'il a été créé dans une logique de moindre mal, afin d'éviter la destruction des embryons surnuméraires post-projet dont on ne savait que faire : « En Italie on ne congèle pas... c'est plus simple... A partir du moment où ils sont congelés il faut qu'on en fasse quelque chose. Mais cette histoire du don d'embryon est arrivée après la congélation, c'est-à-dire qu'on a commencé par congeler, on s'est retrouvé avec des embryons plein les cuves et on s'est dit : qu'est-ce qu'on va en faire ? C'est dans ce sens là que ça s'est fait. Et c'est ça qui ne va pas ». C'est un point de vue partagé par un biologiste (centre B, 2014), qui considère que cette solution pour gérer des embryons s'accumulant dans les cuves fut une mauvaise idée. Il n'est en effet pas convaincu que cette procédure soit la « bonne » :

« Ça pose des problèmes pratiques mais la loi étant de 1994, en 2004 c'est évident que on était un peu gêné aux entournures puisque la loi de 1994 interdisait l'arrêt de la congélation. Elle interdisait la destruction, donc on avait 10 ans de stock. Ça été le cas dans nombreux pays y compris les anglais qui ont ensuite dit, détruisez tous les embryons qui sont antérieurs à cette date. La France a fait un peu la même chose par sa loi de 2004 qui permettait la sortie via une destruction. Mais la loi de 1994 avait quand même inventé un truc un peu hors du commun, qui est l'accueil de l'embryon. Ce que je veux dire c'est que la loi avait prévu une sortie, ils avaient bien prévu, mais pas la bonne. Parce que la bonne c'est remettre dans l'utérus. Ou, à mon avis, arrêter la congélation. Aller déposer un embryon qui appartient à un couple qui entre guillemet l'abandonne chez un autre couple receveur, c'est quelque chose d'extrêmement complexe. Et là les psychiatres devraient s'intéresser à ce sujet »<sup>129</sup>.

Se retrouve ici en substance, dans les propos de ces professionnels, les différentes prises de position sur l'accueil d'embryon qui ont partagé le CCNE en 1989 (avis n°18). Une partie des membres du CCNE voyait dans la procédure d'accueil une réduction de l'embryon au rang de simple matériel génétique utilisé dans les thérapies de l'infertilité. Dans ce cas là, la destruction était considérée comme un moindre mal. Elle évitait la réification de l'embryon, son stockage dans des « banques » et sa répartition selon les demandes des couples infertiles. L'autre partie des membres du CCNE considérait au contraire qu'il fallait donner la priorité au respect de la vie de ces embryons et tenter d'assurer leur survie et leur développement en les donnant à des couples infertiles, comme une sorte d'adoption prénatale. C'est cette vision d'une vie à préserver qui domine par exemple dans le programme chrétien d'adoption d'embryons Snowflakes, créé aux Etats-Unis et étudié par Chantal Collard et Shireen Kashmeri (2011). Cette possibilité d'accueil d'embryons dépend en fait principalement des convictions des personnes sur la parenté, la personne, la religion et le statut donné à l'embryon ; entre ce que Roberts (2011) nomme l'éthique de la vie, considérant les embryons comme une « vie » à préserver et permettant par conséquent leur circulation, et l'éthique de la parenté, considérant les embryons au sein d'un groupe de parenté ne pouvant exister en dehors et préférant par conséquent leur destruction à leur circulation.

<sup>&</sup>lt;sup>129</sup> Symptomatique de la réticence vis-à-vis de cette procédure d'accueil est l'absence totale de prospectus, d'affiches en faveur de l'accueil d'embryons dans le centre A où se situe le CECOS. A l'inverse, des affiches pour la campagne menée par l'Agence de la Biomédecine en faveur du don d'ovocytes ou du don de sperme, sont affichées dans la salle d'attente du CECOS, où l'on trouve également des livrets explicatifs édités par l'Agence de la Biomédecine.

Il semble que la difficulté du don d'embryons provienne principalement pour certains professionnels de ses conséquences. Un médecin considère par exemple que si le don d'embryons peut résulter d'un geste initialement altruiste de la part d'un couple, peut être s'abstiendrait-il s'il mesurait véritablement les conséquences de cet acte, de ce que représente concrètement une procédure d'accueil, c'est à dire la création de germains potentiels :

« A mon avis c'est le choix le plus délicat à assumer. Au départ cela peut être un geste généreux, on a ce qu'il nous faut, on a un enfant, il y a des couples qui ne peuvent pas en avoir, donc au lieu de les détruire ces embryons, on va leur donner. (...) Et là, ça dépend aussi du niveau culturel des couples qu'on a en face. Soit le couple il n'y comprend pas grand chose et c'est facile, soit le couple réalise en quelque sorte la portée de son geste et là c'est peut-être plus dur à intégrer. (...) Parce que si vous considérez que vous donnez des embryons et que vous ne vous posez pas de problèmes, ça va, vous êtes en paix avec vous même et puis vous poursuivez votre chemin. Si par exemple vous vous posez la question, qu'est-ce que cela représente. Oui c'est vrai, j'ai eu un enfant, et puis cet enfant va avoir des frères et sœurs ailleurs et donc il y a tout un cheminement qui peut être fait » (biologiste, centre A, 2010).

Cette thématique d'une germanité « ailleurs », de germains génétiques mais portés par des mères différentes, est d'ailleurs souvent évoquée par les professionnels comme une des principales difficultés du « don » d'embryons. Ainsi en est-il de ce biologiste que nous avons interrogé en 2014. S'il considère qu'au départ l'accueil a été pensé comme une solution altruiste, comme une manière « de donner une chance à tous ces embryons conçus et conservés », il introduit cependant la notion « d'abandon » et de sélection arbitraire pour les enfants issus du don et les couples donneurs : pourquoi est-ce cet enfant qui a été choisi et pas un autre ? N'y a t-il pas également la possibilité d'un inceste potentiel ?

C'est notamment pour cette raison que certains des détracteurs de l'accueil d'embryon militent plutôt pour le double don de gamètes. Le double don permet de créer un embryon *ex nihilo* sans « parents de conception » et sans frères et sœurs, raison pour laquelle certains couples receveurs le préfèreraient à l'accueil d'embryons (Delaisi de Parseval, Tiberghien 2004). Mais il pèse sur le double don, comme le laissent entendre les avis émis à diverses reprises par le CCNE, la peur de fabriquer des êtres humains à la « demande » des couples, réduisant ainsi les embryons à un simple matériel mis à disposition dans le but d'être utilisé dans les thérapies de la stérilité (avis n°18-1989 avis n°8-1986). Cette condamnation du double don repose sur l'idée qu'un sperme et un ovocyte créent une personne. On peut remarquer sur ce point, que l'avis du CCNE publié en 1989 assimile en effet l'embryon non

encore implanté à un être humain. C'est un argument repris par une gynécologue (centre A, 2010) pour expliquer son refus, estimant que cela serait « *de la fabrication de a à z* ». La « fabrication » d'enfants à la demande relève pour elle de « l'inhumanité ». Dans cette « fabrication », elle englobe non seulement la pratique du double don et toutes formes de dons (de gamètes ou d'embryons), mais aussi les femmes seules, les couples homosexuels et finalement tout ce qui sort du modèle du couple hétérosexuel « normal ». Nous retrouvons ici l'idée d'un modèle thérapeutique (Théry 2010) de l'AMP, qui se voit uniquement comme un traitement à une infertilité pathologique et qui ne peut prendre en charge tout ce qui sort du modèle « naturel ».

En France on ne peut envisager un double don que si la femme porte l'enfant. Aux Etats-Unis où un couple peut solliciter à la fois une donneuse d'ovocyte et une mère porteuse, il est important de préciser que ce couple doit cependant comprendre au moins un géniteur. Jusqu'à présent une sorte de règle implicite a été établie, demandant la participation quelconque d'au moins l'un des membres du couple. Cette règle n'est pas plus transgressée par un accueil d'embryon que par un double don, car dans les deux cas, la femme participe de son corps par la grossesse et la naissance. Pourrait-on en revanche aller dans les années à venir, vers un artifice total, où aucun des parents ne participerait à la conception de l'enfant ? Finalement, il pèse sur le double don les mêmes reproches que l'on a pu faire à la gestation pour autrui réprouvée par le CCNE dès 1984 (avis n°8 : 1986), c'est à dire la production d'êtres humains en vue de l'adoption.

La procédure d'accueil d'embryon est donc particulièrement symptomatique du statut accordé dans le droit, à l'embryon. Partagé entre la chose et la personne, le droit français a essayé de créer une procédure hybride qui ne semble satisfaire personne, ni le droit lui-même, y voyant un moindre mal, ni les professionnels, éprouvant souvent un malaise, ni enfin les couples.

#### **CONCLUSION**

Ces enquêtes menées auprès des professionnels de l'AMP ont permis de montrer tout d'abord que les représentations qu'ils se font des embryons sont beaucoup plus complexes que ne le laisse penser le débat social centré sur l'alternative entre la chose et la personne. Elles se modifient en effet selon son état (« beau », « moche », etc.) et les situations auxquelles sont confrontés les professionnels. Ces représentations se traduisent concrètement sur l'embryon en termes d'actions possibles ou non, et de marges de manœuvre.

Ces représentations complexes et parfois contradictoires s'éclairent dans des situations problématiques pour eux, comme la sélection et la destruction des embryons. Ils élaborent alors des « tactiques morales » diverses afin de pouvoir s'exonérer d'une quelconque responsabilité dans leur destruction.

Par ailleurs, l'enquête ethnographique a permis de montrer que la sélection et la congélation changent radicalement le statut des embryons *in vitro* et leurs normes de traitement. Par la sélection, ils peuvent passer du statut d'enfant potentiel à celui de « rebut » destiné à être jeté et ce, sans même qu'il soit nécessaire d'en informer le couple. Une fois congelés en revanche, l'accord du couple est nécessaire avant toute opération, comme leur destruction. De même, la constitution de l'embryon *in vitro* a en fait redistribué les prérogatives des différents acteurs sur l'embryon. *In vitro*, les professionnels peuvent agir dessus et même s'opposer à la volonté des patients. Après le transfert, une fois l'embryon *in utero*, la femme peut de nouveau décider seule du devenir de l'embryon.

Enfin, il y a une difficulté à penser le statut des embryons désinscrits d'un projet, le projet parental en étant la clé de voute. Il est en effet nécessaire à la création des embryons, et une fois fini, il appartient au couple de décider du sort de leurs embryons congelés. Mais en l'absence de volonté parentale, c'est à la société et aux professionnels d'y pallier, allant toujours vers la destruction.

## Sous partie B. Les représentations et pratiques des parents potentiels.

La procréation est un processus social, appelé pour cette raison « engendrement », en reprenant la distinction opérée par Théry (2011). Cette dimension est particulièrement visible dans le cadre d'un processus d'AMP, car la fécondation y est non seulement entièrement soumise à réglementations, ce qui est beaucoup moins visible lorsque l'embryon est dans le corps de la femme, mais elle met également en lumière le rôle des différents acteurs dans l'engendrement, dans les différents processus à l'œuvre bien avant la naissance, au tout début de la conception, et enfin dans la construction et l'acquisition du statut de parent.

Comment les personnes se représentent-elles les embryons au cours des différentes étapes d'un parcours d'AMP en fonction de ses états successifs ? Comment gèrent-elles des situations d'incertitude, ces êtres pouvant être créés ou non, se développer ou non et s'implanter ou non. Dans un parcours d'AMP, les patients doivent en effet sans cesse gérer l'incertitude. Ils doivent se comporter comme des individus possédant un désir d'enfant, présenter parfois les mêmes qualités attendues de futurs parents, mais ils doivent également faire en sorte de gérer simultanément le fait qu'ils ne sont pas parents et ont des difficultés à l'être. Ils doivent ainsi gérer la possible intégration de l'embryon dans le processus d'engendrement tout en ménageant un possible disfonctionnement.

Cette situation influe donc profondément sur les relations qu'ils entretiennent avec les embryons. Comment alors leurs représentations se modifient-elles non seulement en fonction des situations dans lesquelles ils se trouvent inscrits et confrontés, mais aussi comment ces représentations peuvent-elles dans une certaine mesure se modifier, en fonction de l'état, moments/temporalité des embryons et du milieu dans lequel ils s'inscrivent.

CHAPITRE 9. DES REPRESENTATIONS EXPLICITES GLOBALES MOINS LIEES AUX CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES PARENTS POTENTIELS QU'A DES SITUATIONS SUBIES, VECUES ET REAPPROPRIEES EN TERME DE GESTION DU RISQUE.

## 1. Le parcours d'AMP, ce « non choix ».

## 1.1. La mise en récit du « désir d'enfant ».

L'institution biomédicale structure l'accession à la parenté des couples infertiles et participe à la définition de la parenté et du « devenir parent » aujourd'hui.

Dans un contexte où la planification de la venue de l'enfant une fois le couple installé et stable est valorisée, Boltanski (2004) avait montré que le projet parental ne s'impose pas de manière aussi nette. Le hasard est souvent l'instance supra-individuelle invoquée pour expliquer la venue d'un enfant et non le résultat d'un projet parental planifié (Porqueres i Gené 2009 : 236). Toutefois ce « projet parental » et le « désir d'enfant », prennent tout particulièrement forme dans le cadre d'un parcours d'AMP où l'institution biomédicale demande de les formuler explicitement et de les inscrire dans le temps. Les patients se voient dans l'obligation de les mettre en récit pour pouvoir accéder à l'AMP, la loi mettant au cœur du dispositif de régulation, une sollicitation biographique de leur part, sollicitation confiée aux professionnels (Memmi 2003). Le contexte du désir d'enfant, la possible existence d'un conflit ou d'une inégalité dans ce désir sont soumis à leur surveillance scrupuleuse.

Les patients vont élaborer un récit de ce désir d'enfant dans le but de souligner son bienfondé et sa profondeur. Empruntons ici modestement le concept « d'identité narrative » de Paul Ricœur (1991)<sup>130</sup>. Selon Ricœur, « ce que nous sommes », notre identité, n'est pas une substance immuable mais ce que nous sommes capables d'annoncer de notre passé pour lui donner une signification en le communiquant à autrui : « une histoire doit être plus qu'une énumération d'évènements dans un ordre sériel, elle doit les organiser en une totalité intelligible » (Ricœur 1991 : 118). C'est en réécrivant l'histoire à partir de sa fin, le point de départ du récit, que les personnes vont lui donner sens et lui permettre d'être communiquée à autrui. Nous pouvons de ce fait considérer le récit des patients, des hommes et des femmes

 $<sup>^{130}</sup>$  Nous nous basons sur l'analyse et l'utilisation qu'en fait Irène Théry dans  $Le\ d{\'e}mariage$  (2001 : 303-307).

inscrites en parcours d'AMP, non pas seulement selon leur contenu mais également selon leur structure dramatique. Chaque élément d'un récit ne prend en effet sens que par la composition du récit. Les personnes interrogées vont ainsi mettre en récit leur désir d'enfant afin d'en montrer la force. C'est ce que montre le récit déployé par Vanessa :

« J'ai toujours eu un désir d'enfant, même très jeune. Je pensais faire partie de la catégorie des jeunes qui aurait des enfants à 16 ans. Je n'ai pas eu une vie très facile, j'ai été en foyer, et quelque part c'est construire une famille à soi. Et être un bon parent, c'est ce que je voulais absolument. Donc même avant de le rencontrer (son compagnon), je voulais absolument avoir un enfant. Quand je l'ai rencontré, il avait 30 ans, il a déjà une fille, lui de son coté. Et lui aussi voulait un enfant. Finalement 6 mois après la rencontre on a directement mis les choses en place pour pouvoir avoir cet enfant. Le désir est présent vraiment depuis très longtemps. Et c'est d'autant plus dur de voir que finalement à 26 ans ça ne marche toujours pas. Ce qui est le plus dur aussi dans l'histoire c'est de voir tout son entourage, ses copines, ses collègues, tout le monde qui arrêtent la pilule, un mois après, elles tombent enceintes » (Vanessa, centre B, 2014).

Le désir est souvent replacé dans un contexte relationnel. Le couple et son désir d'enfant sont en effet confrontés à l'entourage, aux amis, aux parents qui ont des enfants, tandis qu'eux font face à un « non événement » (Samia, centre A, 2014), l'enfant qui tarde à venir. Mais il prend également en compte la recomposition du calendrier biographique, un poids se faisant sentir surtout chez les femmes, dont l'accès à l'AMP est limité beaucoup plus tôt par l'âge que les hommes. Le timing de la parenté a en effet changé. En raison de tout un ensemble de facteurs (vieillissements de la population, recul de l'âge moyen à la maternité, augmentation du nombre de familles recomposées, etc.), nous assistons désormais à une évolution structurelle du calendrier des classes d'âges, qui explique à son tour le redéploiement du calendrier biographique des individus : « Plus jeunes à tous les âges, ils se marient et font des enfants plus tardivement, constituent ou reconstituent en plus grand nombre de nouveaux couples à un âge qui autrefois aurait paru « avancé », tout en se sentant toujours assez jeunes pour faire des enfants » (Vialle 2014 : 12). Hommes et femmes attendent souvent longtemps avant de former des couples de longue durée. Ils attendent d'avoir « une situation », un « emploi stable » et commencent alors à vouloir des enfants lorsque leur fertilité commence à décliner (Becker 2000 : 36) :

« En février, ça va faire 10 ans qu'on est ensemble. En fait ce qui s'est passé c'est qu'on était étudiant, on n'avait pas une situation. Une fois qu'on a eu notre situation, l'emploi et tout ce qui va bien, on s'est dit on va tenter d'avoir un enfant. C'était en 2012, et

par contre en 2012, j'ai changé d'emploi et je n'ai pas eu mon CDI tout de suite. Donc on a encore repoussé, mais j'ai arrêté de prendre la pilule (...). J'ai 29 ans, mon chéri il en a 32, on commence à se rapprocher... Clairement mon premier enfant j'espérais l'avoir à 24 ans. Je sais maintenant qu'on décale tout, mais c'est vrai que quand on fait des études, on attend. Aujourd'hui, on attend d'avoir la situation, le CDI, la maison et donc on attend, on attend et puis voilà! » (Lucie, centre A, 2014).

Avoir un enfant tardivement, apparaît alors souvent pour ces personnes un choix par défaut, dans un cadre où « l'engagement professionnel, les aléas de la vie amoureuse, l'investissement dans un couple semblent contradictoires avec l'impérieux désir d'avoir un enfant » (Squires et al., 2008 : 141 cité dans Vialle 2014 : 13). Les femmes en particulier sont particulièrement touchées par ce retard de la temporalité biographique et sont prises dans « des injonctions contradictoires de réussite » (Bajos et Ferrand, 2006a : 93). Elles doivent non seulement être « mère au bon moment », mais aussi réussir leur vie professionnelle et leur vie de couple (Bajos et Ferrand 2006b : 180 cité dans Vialle 2014 : 13).

## 1.2. <u>Une rupture de l'identité.</u>

Toutefois, il ne s'agit pas uniquement pour ces personnes de justifier leur recours aux techniques de procréation. Il s'agit aussi de conquérir une identité, car l'annonce de l'infertilité entraine une rupture de l'identité de ces personnes et de leur sentiment de normalité (Becker 2000 : 33). L'infertilité contrarie en effet la venue d'un enfant « biologique », en accord avec l'idéologie culturelle dominante euro-américaine, considérant que dans la « bonne » parenté, sexualité, procréation et alliance (ou concubinage) doivent être liés pour donner lieu à la filiation. Mais elle vient également remettre en question l'idée que la reproduction est une activité « naturelle ». La capacité à avoir un enfant est en effet souvent présentée comme « naturelle », au contraire par exemple du mariage qui dépend de circonstances sociales (Franklin 1997 : 134). Dans la continuité, le désir d'enfant est également souvent présentée comme tel par les couples : « C'est naturel. Depuis des années, on a toujours voulu fonder une famille. Après c'est juste qu'on a mis du temps pour des raisons professionnelles, personnelles. En fait la question ne se posait même pas, c'était naturel » (Lola, centre A, 2014). Notons que le caractère « naturel » de ce désir a été

uniquement évoqué par des femmes au cours des entretiens<sup>131</sup>, et celles qui le font insistent sur le fait qu'il s'agit avant tout d'un désir féminin : « Comme tous les autres, c'est un désir féminin! Dans un premier temps, c'était plus un désir de ma part » (Isabelle, centre B, 2014). Dans ce cas, le désir d'enfant est pensé comme quelque chose d'automatique et d'inconscient. C'est un aspect souligné par Bernard (2003), dont la femme surtout voulait des enfants tandis que lui, explique-t-il, n'en faisait pas une obsession : « Les femmes sont élevées dans l'idée de la maternité alors que l'homme, la paternité ce n'est pas ce qu'on désire ». Aujourd'hui, les femmes sont souvent pensées comme entretenant un lien puissant avec la nature, en particulier dans ce qui est encore souvent considéré comme leur domaine réservé, autrement dit les procès de la parturition et de l'enfantement. La femme se trouverait plus proche de la nature que l'homme, en raison de son rôle physiologique dans la sexualité et plus encore dans l'enfantement (Bloch et Bloch 1980 : 32, cité dans Douaire-Marsaudon 2010 : 91). On retrouve la fameuse analogie homme-culture/femme-nature qui a par la suite été fortement critiquée par les féministes (Mathieu 1973, Ortner 1974, Collier et Yanagisako 1987, Strathern 1988).

Toutefois ce désir d'enfant trouve plus souvent une justification « sociale », celle de « fonder une famille ». « On a vraiment voulu fonder une famille, enfin en plus de notre mariage » en témoigne Sandrine (centre A, 2014), « c'est une famille que nous allons fonder (...). Nous allons faire notre famille » (Lucie centre A, 2014). L'idée que l'enfant fait famille est particulièrement symptomatique de cette nouvelle conception de la filiation, désormais seul lien inconditionnel et idéalement indissoluble (Théry, Leroyer 2014). L'enfant est perçu comme la « continuité du couple », « sa suite logique ». L'infertilité est alors vécue à la fois comme l'échec à assumer leur rôle conventionnel d'adultes (Franklin 1997 : 91, 133) et comme une rupture de la progression normale et naturelle de la vie, une progression qu'ils avaient anticipé et qui était marquée par le franchissement de stades, du mariage à la parenté et par conséquent du mariage à la famille. Cette rupture engendre un sentiment de perte de contrôle, une perte de contrôle ressentie d'autant plus durement que la contraception avait permis aux femmes de contrôler et planifier la conception. Le mot d'ordre des années 1970, « un enfant si je veux, quand je veux » se trouve alors mis à mal par l'infertilité. « Tous les protagonistes semblent croire que, logiquement, le "si je veux" implique forcément la réciproque "quand je veux". En d'autres termes, les couples actuels pensent que, puisqu'ils

\_

Même si le peu d'entretiens réalisés avec des hommes ne nous permet pas d'affirmer avec certitude que ce désir « naturel » n'est pas exprimé par les hommes (35 femmes pour 6 hommes dans les deux enquêtes 2003/2004 et 2014/2015).

peuvent maîtriser leur infécondité à la demande, ils pourront de la même façon, devenir maîtres de leur fécondité » (Delaisi de Parseval, Janaud 1983). Cruelle alors est la désillusion de s'apercevoir que si la pilule avait permis l'arrêt de la fécondité, son interruption n'en signe pas automatiquement la reprise.

L'infertilité était vue comme une barrière naturelle et biologique au choix procréatif. Les techniques de reproduction permettent désormais de transcender ces limites et l'engagement dans un parcours d'AMP est une manière de rétablir un ordre et de reprendre le contrôle des choix reproductifs. Dans le même temps, l'existence d'une telle option repousse l'acceptation fataliste de l'infertilité. Avec l'AMP, les couples se doivent en effet désormais d'essayer (« Having to try », Franklin 1998 : 108) avant d'envisager d'autres options comme le recours à un tiers donneur, l'adoption ou encore une vie sans enfant : « On aimerait bien tout essayer, tout envisager et vraiment en dernier recours, dernier recours, peut être se poser la question {de l'adoption} » (Naaman, centre B, 2014). La technologie peut donc être ressentie par ces couples comme conduisant à des « non choix » (ibid.). Ils ne peuvent plus ignorer les possibilités que leur offre la technologie. C'est ce qu'explique Samia (centre A, 2014) quand elle relate les propos d'une gynécologue en réponse à son retard à une échographie :

« Elle m'a dit, de toute façon, c'est votre choix. Et ça, ça m'a fait mal. C'est votre choix d'être ici, que vous le vouliez non. Et j'ai senti ça comme une agression. Déjà je trouve que c'est agressif tout le système, mais de mettre des mots sur cette agressivité, pour moi, je suis sortie, j'ai éclaté en sanglots (...). Mais je me suis dit, qui elle est pour me dire ça. Parce que pour moi ce n'est pas un choix. Pour moi c'est une obligation, c'est un chemin obligatoire pour passer un stade qui est naturel, qui est censé être romantique avec des fleurs. Et là je me retrouve avec quelqu'un qui me dit, si vous êtes là c'est votre choix. Non. Si je suis là ce n'est pas mon choix, si je suis là c'est parce que je veux être aidée. Mais ce n'est pas un choix, si j'avais eu le choix j'aurai fait autrement ».

Voulant faire un enfant ou plutôt « leur enfant », les couples concernés n'ont pas en effet d'autres choix que de recourir à l'AMP. Une vie sans enfant n'est pas une option envisageable pour ces personnes inscrites dans un tel parcours. Franklin (1997) considère que si les médias montrent le parcours des couples infertiles comme une quête « désespérée », ce ne sont pas les couples qui le sont mais la FIV qui les rend ainsi. Ils sont, d'une certaine manière, contraints à emprunter cette voie. Nous pouvons toutefois opérer une différence entre les couples ou les personnes ayant déjà des enfants et ceux n'en ayant pas encore. L'enjeu est alors beaucoup plus important pour les « non-parents » que pour ceux dont l'accession à la

parenté est déjà faite. En définitive, l'enjeu depuis les années 1980 n'est plus de « contrecarrer la maternité mais de la faire advenir envers et contre tout » (Memmi 2014 : 193) grâce à l'AMP.

Ces couples sont donc dans une situation d'incertitude et de rupture qui va profondément affecter la manière dont ils perçoivent l'embryon au fil de leur parcours.

## 2. Partons des débats sociopolitiques pour mieux s'en défaire.

## 2.1. <u>Une enquête fondée sur le débat social.</u>

L'enquête collective réalisée en 2003 et 2004, en particulier la partie quantitative par questionnaire, se fondait sur deux hypothèses :

- 1) Il existe chez les personnes concernées une représentation générale de l'embryon qui pourrait aller de la cellule à l'enfant et ce quelque soit son développement, ses propriétés internes ou encore sa situation relationnelle ;
  - 2) Cette représentation serait corrélée à des données sociodémographiques.

Ces deux hypothèses sont des idées courantes car elles reposent sur les débats sociopolitiques, centrés sur deux positions extrêmes et présentées comme incompatibles, l'embryon comme chose ou personne. L'hypothèse formulée est qu'entre ces deux représentations extrêmes, les individus vont se distribuer et que leurs représentations sont déterminées selon des critères sociodémographiques comme le niveau d'étude, l'âge ou encore la croyance religieuse. Ainsi, la première question du questionnaire portant sur la représentation de l'embryon, « Que représente pour vous l'embryon au moment de sa conception ? » (I1), propose trois réponses possibles. Les réponses 1 et 3 représentent les deux pôles extrêmes du débat social, bien qu'elles soient formulées en des termes différents : « un groupement de cellules » pour l'embryon comme « chose » et « presque un véritable bébé » pour l'embryon comme « personne ». La réponse 2 suggère une formule intermédiaire, « un début de vie », pour les personnes ne partageant pas les positions de principe précédemment citées.

## Réponses question I1:

	Hommes		Femmes	
	Fréquence	Pourcentage (%)	Fréquence	Pourcentage (%)
Groupement de cellules	229	35,50	178	24,45
Début de vie	383	59,38	458	62,91
Presque un véritable bébé	33	5,12	92	12,64

Les résultats à cette question montrent que la formule intermédiaire, un « début de vie », est celle recueillant le plus de suffrage : 59,38% des hommes et 62,91% des femmes. Les extrêmes sont moins citées. Ainsi, seul un faible nombre de personnes se représentent l'embryon comme « presque un véritable bébé » (5,12% des hommes et 12,64% des femmes) et seulement 24,5% des femmes contre 35% des hommes se le représentent comme un amas de cellules. Le questionnaire ne prévoyait en revanche aucune réponse alternative (« *je ne sais pas* ») et aucune des personnes interrogées n'a émis le souhait de ne pas répondre.

Un autre élément précis dénote que l'enquête s'est basée sur la manière dont les débats sociopolitiques sont structurés. Elle ne distingue pas, ou très peu, les différents états de l'embryon au cours d'un parcours de FIV. Nous pouvons supposer comme le laisse penser la formule « au moment de sa conception » et le fait que l'enquête porte uniquement sur les couples inscrits en parcours de FIV, que les concepteurs du questionnaire ont essayé d'isoler une représentation de l'embryon avant le transfert, c'est-à-dire l'embryon in vitro frais, sans pour autant le préciser de manière explicite. C'est ce que laisse également supposer la question suivante (I2) portant spécifiquement sur le transfert et donc le passage de l'embryon in vitro à l'embryon in utero. La FIV permet en effet d'isoler l'embryon du milieu dans lequel il prospère normalement, l'utérus, et de dissocier le temps de la conception du temps de la grossesse. Or la grande majorité des débats actuels sur l'embryon in vitro au moment de sa conception se focalisent généralement sur les embryons in vitro congelés n'ayant pas vocation d'être transférés tout de suite dans l'utérus - qu'ils soient inscrits ou désinscrits d'un projet parental - et en particulier les embryons désinscrits d'un projet parental et potentiellement disponibles pour la recherche. Or, ces débats ont tendance à oublier que ces embryons ont été pris dans différents processus avant même qu'ils soient qualifiés de « surnuméraires », congelés et désinscrits d'un projet parental. De même, ils ont parfois également tendance à

oublier que l'embryon est un être relationnel par excellence. En effet, sans le couple pourvoyeur de gamètes, sans les professionnels pour le créer et surtout sans la femme sans laquelle l'embryon ne se développerait pas, ce dernier ne peut exister.

## 2.2. Des représentations fixes corrélées à des critères sociodémographiques ?

La seconde hypothèse sur laquelle repose cette enquête quantitative est que les représentations de l'embryon seraient corrélées à des critères sociodémographiques. Pour cette raison, elle croise la variable des représentations de l'embryon « au moment de sa conception » avec divers critères sociodémographiques dont l'enquête suppose qu'ils influent sur ces représentations. Les principales variables retenues sont le sexe, le niveau d'études, l'âge, la croyance religieuse, l'origine de l'infécondité et enfin les antécédents obstétricaux pour les femmes. Toutefois, l'analyse croisée de ces variables ne démontre pas une réelle corrélation.

Tout d'abord, il n'y a aucune corrélation ni avec <u>l'origine de l'infécondité</u> à la fois pour les hommes et les femmes ni avec <u>les antécédents obstétricaux</u> pour les femmes. Le fait d'avoir eu un enfant ou non ne semble donc pas susceptible de jouer un rôle dans l'idée que se font les personnes de l'embryon.

Il semble y avoir en revanche une corrélation avec <u>le niveau d'études</u>. Plus les personnes, hommes et femmes confondus, ont un niveau d'études élevé, plus elles ont tendance à considérer l'embryon comme un amas de cellules et moins comme un presque bébé. Ainsi, chez les femmes ayant un niveau d'études de l'enseignement supérieur, elles sont 28,3% à considérer l'embryon au moment de sa conception comme un groupement de cellules et 10,7% comme presque un véritable bébé. A l'inverse, les femmes ayant un niveau d'études inférieur au bac sont 16% à le considérer comme un groupement de cellules et 18,3% comme presque un véritable bébé. Nous retrouvons la même corrélation chez les hommes avec 25,8% des hommes ayant un niveau inférieur au bac qui se le représentent comme un groupement de cellules et 8,6% comme presque un véritable bébé et 41,2% des hommes ayant un niveau d'études supérieur à BAC+2 qui se le représentent comme un amas de cellules contre 3,1% comme un presque bébé. Nous pouvons en l'espèce uniquement formuler quelques hypothèses sur les raisons d'une telle corrélation. Peut-être que les personnes ayant un niveau d'études supérieur à BAC+2 seraient plus à même d'appréhender la complexité du processus de développement de l'embryon, du passage de quelques cellules à un bébé parfaitement

formé. Peut-être seraient-elles également beaucoup plus familiarisées à la vision de l'embryon comme quelques cellules. L'enquête quantitative ne permet cependant pas d'apporter de réponses à ces questions.

En considérant les débats sociopolitiques et les prises de position des religions, en particulier de l'Eglise catholique sur l'AMP, il semblait évident qu'il y aurait une corrélation entre la variable de la religion et la représentation de l'embryon au moment de sa conception. Et ce d'autant plus que nous avons affaire à une population ayant majoritairement reçu une éducation religieuse (76,2% des femmes et 70,1% des hommes). Ainsi, 83,9% des femmes et 85,65% des hommes ont eu une éducation catholique. Les autres religions sont quant à elle très peu représentées, tant chez les hommes que chez les femmes. 6,84% d'hommes et 6,80% de femmes ont reçu une éducation musulmane, 3,97% d'hommes et 4,29% de femmes une éducation protestante, et moins de 2% ont eu une éducation juive.

Les analyses croisées montrent en effet une corrélation entre la croyance religieuse et la représentation que se font les personnes de l'embryon. Plus les personnes sont croyantes, plus elles sont nombreuses à se représenter l'embryon comme un début de vie, comme un presque bébé et moins comme un amas de cellules. Pourtant ces résultats ne sont pas aussi probants que nous aurions pu le croire au premier abord. Ainsi, 20% des femmes croyantes se représentent l'embryon comme un amas de cellules (contre 30,3% des femmes non croyantes) et seulement 14,4% le voient comme un presque bébé (pour 9% des femmes non croyantes). Chez les hommes la différence est un peu plus marquée pour la représentation de l'embryon comme un amas de cellules car près de deux fois plus d'hommes non croyants le voient comme tel (49,2% des hommes non croyants et 25,6% des hommes croyants). La différence est en revanche quasi nulle pour la représentation de l'embryon comme un presque bébé : 5,9% des hommes non croyants et 5,6% des hommes croyants le perçoivent comme tel. Enfin, la représentation de l'embryon comme un « début de vie », une formule relativement neutre par rapport aux deux précédentes, est plus souvent choisie par les croyants que les noncroyants: 65,6% des femmes et 68,8% des hommes croyants contre 60,7% des femmes et 44,9% des hommes non croyants.

Il y a certes une corrélation entre la croyance religieuse et la représentation de l'embryon, mais celle-ci n'est pas aussi évidente qu'auraient pu le laisser penser les débats sociopolitiques et en particulier la position de l'Eglise catholique sur l'embryon et l'AMP, la très grande majorité des personnes interrogées ayant reçue une éducation catholique. Les autorités juives, musulmanes et protestantes sont quant à elles non seulement beaucoup plus permissives que les autorités catholiques en matière d'AMP mais ont également une

représentation de l'embryon qui diffère de celle prônée par l'Eglise catholique interdisant de manière formelle toute atteinte à l'embryon dès sa conception. Les autorités juives, musulmanes et protestantes autorisent en effet la plupart des techniques d'AMP et peuvent également considérer l'avortement comme acceptable dans des conditions très précises (différentes selon les courants de pensées).

Il s'avère en fait que c'est la pratique religieuse qui est déterminante et qui influence les comportements, plus que la croyance. C'est pour cette raison que l'INED (Institut National d'Etudes Démographiques) par exemple, dans ses études sur l'influence de la religion sur diverses variables (Régnier-Loilier, Prioux 2008), et ce quelque soit le sujet, n'utilise que la variable de la pratique religieuse. Or, l'enquête, alors même qu'elle aurait eu cette possibilité grâce à la question A12, « Êtes-vous pratiquant ? », n'utilise pas cette variable dans ses analyses croisées. Elle s'est par conséquent privée du groupe de personnes partageant seulement l'idéologie de leur religion. D'ailleurs si les données statistiques révèlent un nombre important de personnes croyantes (69,03% chez les femmes et 60,13% chez les hommes), seule une minorité se définit comme pratiquant : 15% chez les hommes et 18,6% chez les femmes. Ceci explique très certainement le peu de différences dans les représentations de l'embryon *in vitro*, entre les personnes croyantes et non croyantes. Or, s'agissant ici uniquement d'une exploitation secondaire de ces données, nous n'avons pas la possibilité de réaliser de tels croisements.

En outre et toujours en référence à cette variable de la religion, il est important de noter que les consultations d'AMP opèrent comme un filtre. Il est évident que des personnes qui adhèrent totalement aux normes édictées par leurs autorités religieuses en matière de procréation, ne franchissent pas le seuil d'un centre d'AMP (Mathieu 2013 : 20). En outre, les préceptes pontificaux subissent quelques entorses quand ils sont confrontés à la réalité comme le rapporte Séverine Mathieu (2012) dans son étude sur la place de la religion chez les couples en parcours d'AMP. La trajectoire des couples est dynamique. Au fur et à mesure qu'ils progressent dans leur parcours, ils reconstruisent des valeurs qu'ils affichent comme compatibles avec leur pratique religieuse, réaménageant les normes religieuses pour en former de nouvelles, les leurs. Ceci est particulièrement illustré dans les propos de Naaman (centre B, 2014), musulmane pratiquante en parcours d'AMP avec tiers donneurs pour cause de stérilité masculine (azoospermie) :

- « Quelle est la position de l'Islam par rapport à l'AMP et par rapport au don ?
- « Par rapport à l'aide médicale assistée, ils sont complètement pour. Parce que de toute façon, il faut forcément aider. Par rapport au don, là, il y a divergence. Parce que c'est

considéré aussi entre guillemets, comme tromper son mari. Si on ne peut pas avoir d'enfant, c'est la volonté de Dieu. Alors que d'autres disent, mais justement on a trouvé des solutions pour avoir des enfants. Donc c'est très controversé. Moi là dessus, je ne prends pas partie. Je veux un enfant et c'est tout ».

Ces données et leur interrogation soulèvent par conséquent de nombreuses questions. Pourtant en majorité croyantes, les personnes interrogées lors de l'enquête ont-elles été amenées au cours de leur parcours à reconstruire leur manière de percevoir l'embryon, une représentation qui s'éloigne parfois énormément de celles fixées par les croyances auxquelles ils adhèrent, et pourquoi ? Les propos de Naaman montrent en fait que les personnes refusent le tout ou rien idéologique, que cela soit en matière d'AMP mais aussi, nous allons le voir, à propos de la manière de percevoir les embryons.

# 3. Un refus du tout ou rien idéologique : des représentations complexes des embryons *in vitro*.

L'enquête quantitative réalisée en 2003 et 2004 a donc permis de révéler certaines corrélations entre les représentations que se font les hommes et les femmes en AMP de l'embryon *in vitro* au moment de sa conception avec des variables sociodémographiques (niveau d'étude, religion, etc.) et d'en infirmer certaines (antécédents obstétricaux, origine de l'infécondité, etc.). Toutefois, la description et l'analyse fines des pratiques et des discours des personnes inscrites en parcours de FIV révèlent qu'il faut se garder de réduire leurs expériences et les représentations qu'ils se font de l'embryon à une vision statique et figée.

Les personnes interrogées ne parlent pas de l'embryon en général, comme d'un concept abstrait éthique et philosophique, mais parlent de *leurs* embryons, d'êtres ancrés dans leur expérience. Or, durant tout un parcours d'AMP, ces personnes vont être confrontées à différentes situations qui vont les amener à modifier leurs manières de percevoir cet embryon. Leurs représentations sont en effet mouvantes, elles évoluent selon le système de relations instituées dans lequel s'inscrit l'embryon, de son milieu (*in utero*, *in vitro*, boite de pétri, azote liquide, etc.) et de son état (frais, congelé, etc.) ainsi que des situations auxquelles les personnes sont confrontées.

## 3.1. <u>Un embryon très présent...</u>

Lors des enquêtes auprès des professionnels, il ressortait que selon eux les patients auraient une représentation radicalement différente de la leur. Tandis que les patients verraient l'embryon comme un futur bébé, les professionnels verraient quant à eux l'embryon uniquement comme un amas de cellules.

Je m'attendais donc lors de mon enquête à entendre des patients me décrire l'embryon comme un petit bébé ou sous une forme humanoïde. J'ai, pour cette raison, demandé aux personnes rencontrées à chaque début d'entretien, de dessiner l'embryon qu'on leur avait transféré (Illustrations 17 & 18). Cette technique de transcription graphique, le dessin étant un véritable outil ethnographique, laisse apparaître les représentations que se font les informateurs de leurs embryons et permet de contourner les difficultés du discours et notamment leurs difficultés parfois à les décrire. Ils sont également des vecteurs d'informations grâce aux commentaires qu'ils suscitent et permettent alors d'accéder à des informations nouvelles et complémentaires (Calendra 2014). Parmi les 27 interrogées lors de mon enquête en 2014 et 2015, 18 personnes (8 personnes dans le centre A et 10 dans le centre B) ont accepté de me dessiner l'embryon qu'on leur avait transféré. Rappelons que les deux centres ne transfèrent pas les embryons au même stade. Nous trouvons par conséquent des différences non négligeables entre les dessins réalisés par les patients du centre A, dont les embryons sont généralement transférés deux jours après la fécondation – bien que des blastocystes soient également transférés – et ceux dessinés par les patients du centre B, dont les embryons sont tous transférés cinq jours après la fécondation. Les refus essuyés (9 personnes) étaient souvent motivés par la gêne de dessiner.

Ma question de départ, « *Pouvez-vous me dessiner un embryon au moment de sa conception*? » n'allait pas sans soulever un certain nombre de questions en retour. Les commentaires suscités par le dessin de Stéphane par sa compagne Claire (centre B, 2015) (voir illustration 18, figures 3 et 9) et la conversation qui s'en est suivie illustre parfaitement que le terme même d'embryon peut-être sujet à confusion, couvrant un temps très long du développement de l'être anténatal<sup>132</sup>:

AS: Pourriez-vous me dessiner un embryon?

Claire: Je vais vous faire une petite fille avec des couettes.

-

<sup>&</sup>lt;sup>132</sup> Voir sous partie A.

Stéphane : un embryon ! (Il paraît embêté)

AS: Au moment du transfert.

Claire: Et oui, tu n'es pas sur internet.

Stéphane : sans plus. Je ne me souviens plus exactement.

Ils dessinent tous les deux. Claire regarde le dessin de Stéphane.

Claire: Tu comptais faire quoi? Tu crois qu'il y a déjà un placenta, tout ça.

Stéphane : je comptais faire une petite bouche. Faire deux petits yeux. Un petit nez (il

dessine un sourire et des yeux à son embryon).

Claire : Ça c'est quoi (désignant le dessin de Stéphane et riant) ?

Stéphane : non je ne sais pas. Claire : Mauvais élève ! Zéro !

Stéphane: En fait c'est plutôt l'embryon ...

Claire: Oui lui, il le voit déjà avec le placenta, déjà implanté.

Stéphane : *je suis à l'étape suivante*.

Claire : *Oui tu vois déjà le haricot. Ça c'est ce que tu verras à l'échographie.* 

Stéphane: oui je suis plus là.

Claire: Le haricot. Tu as oublié le cœur, c'est la seule chose qu'on voit à

l'échographie ».

C'est un point que soulignent plusieurs personnes interrogées. Si elles sont parfaitement conscientes que les êtres qu'on leur a transférés se présentent bien sous la forme d'un cercle composé de cellules, l'embryon leur évoque instinctivement l'embryon de quelques semaines, de forme humanoïde à quelques mois de grossesse ou plus généralement oblongue, la forme que l'on aperçoit à l'échographie du premier trimestre, à 11 ou 12 SA : « Au moment où on me le transfère, moi, c'était un blasto{cyste} donc il était plutôt avec plein de cellules comme ça. Après l'embryon, quand on me parle d'embryon moi, je le vois plutôt comme une crevette » (Naaman, centre B, 2015).

Sur les dix-huit personnes, seules deux, un homme (Stéphane, centre B, 2015, illustration 18, figure 3) et une femme (Nadia, centre A, 2014, illustration 17, figure 3) ont dessiné l'embryon sous la forme d'un haricot. Les autres, l'ayant représenté sous la forme d'un cercle composé d'un ensemble de cellules, témoignent d'une certaine éducation du regard chez les patients en parcours de FIV. Ils savent pour la grande majorité que l'embryon transféré se présente sous la forme d'un amas de cellules, même si certains les appellent des « bébés ». La plupart soulignent d'ailleurs ne pas avoir été étonnés lorsque des biologistes leur ont montré des photographies d'embryons au tout début de la conception lors des

premières consultations biologiques ou lors des réunions d'informations mensuelles. Ils en avaient déjà vu à l'école, durant leurs études, sur internet ou encore dans les médias ainsi que le soulignent, Isabelle (centre B, 2014) et Lucie (centre A, 2014), qui en ont vu lors de leurs études universitaires et au lycée, ou encore Aïcha (centre A, 2014) qui a fait des recherches lors de son entrée en AMP. Ainsi, si certains savaient déjà à quoi ressemblait un embryon au tout début de la conception, pour la plupart, c'est l'entrée en AMP qui les a amenés à se centrer sur cet être.

Les individus sont donc désormais habitués à voir des images des embryons. Ces derniers sont en effet devenus beaucoup plus visibles dans l'espace public, bien que dans une moindre mesure que ne l'est le fœtus (Franklin & Roberts 2001, Morgan & Michaels 1999 : 1-2, Layne 1999 : 251). Ces représentations de l'embryon se concentrent toutefois généralement sur des embryons formés, induisant pour cette raison une certaine confusion sur laquelle jouent des campagnes *pro-life* comme celle menée par la Fondation Jérôme Lejeune débutée en 2013, « *Vous trouvez ça normal ?* », contre la recherche sur les embryons et les cellules souches embryonnaires. L'affiche de la campagne montre un embryon déjà bien formé. Il s'agit d'une représentation abusive car les embryons utilisés dans le cadre de la recherche sont au stade de 5 jours ½ à 7 jours ½ après la fécondation, les cellules souches embryonnaires n'étant présentes que durant ce court laps de temps. Ils ne se présentent alors à ce stade que sous la forme d'un cercle composé de cellules (Illustrations 19, 20, 21, 22).

La FIV en particulier a rendu l'embryon plus accessible à l'expérience pour les couples en AMP. Les couples faisant appel à ces techniques sont en effet en permanence confrontés à l'existence de cet embryon. Il s'impose à eux par les images qui leur sont montrées tout au long du parcours, les informations qui leur sont dispensées et les nouvelles quotidiennes de son développement lors de la fécondation. S'agissant des embryons congelés, il leur est en outre demandé chaque année de décider de leur devenir. Ils se trouvent donc dans l'obligation pendant toute une partie du processus d'AMP, et parfois bien après, de se focaliser sur l'embryon, son développement, sa croissance, sa bonne tenue dans l'endomètre, voire son devenir. Tout cela les amène à se focaliser sur un être qui normalement est invisible et que l'immense majorité des couples ne voit que tardivement, lors de la première échographie à 11 ou 12 SA. Ainsi, en le rendant visible dès les premiers stades, l'embryon passe de l'abstraction à la réalité. Il constitue le centre d'un parcours de FIV (Franklin, Roberts 2001) car tout s'organise autour de lui et tout est fait pour le créer : ponctions, traitements, etc. Les occasions de le visualiser sont nombreuses, les couples étant sans cesse

sollicités pour s'en informer et le voir. Ceci va profondément influencer la manière dont ils les perçoivent.

## 3.2. ... Mais qui ne constitue pas le centre unique des préoccupations pour certains.

Toutefois, il est nécessaire de tempérer cette affirmation car l'embryon n'est pas forcément perçu comme le centre d'un parcours d'AMP par certains des informateurs. C'est le cas de Nadia (centre A, 2014) qui en est à sa troisième tentative de FIV et a appris l'échec de son transfert d'embryon frais. Elle ne semble pas s'y intéresser outre mesure et ne répond qu'évasivement aux questions sur ce sujet. Alors que certains des informateurs connaissent exactement le nombre d'embryons créés, détruits, transférés et conservés et parfois même le type d'embryons transférés comme Fatima (centre A, 2014), Nadia ne sait ni le nombre d'embryons qui ont été fécondés ni le nombre d'embryons congelés qu'elle possède encore. En insistant sur le sujet, elle finit par déclarer qu'elle ne se focalise pas sur l'embryon mais sur le début et la fin du traitement et notamment le résultat, avoir un enfant ou pas, sans vouloir penser aux étapes intermédiaires.

Aude (centre A, 2014) quant à elle, avoue ne pas savoir à quoi ressemble un embryon et même ne s'être jamais posé la question. Franklin et Roberts (2001) avaient d'ailleurs remarqué que si les embryons sont des entités publiques et sacralisées très contestées et qui constituent le centre des débats bioéthiques, certains couples n'avaient en revanche jamais réfléchi à cette question du statut moral de l'embryon et ont avoué ne s'être jamais posé la question avant que les auteurs ne la leur posent.

Pour d'autres patientes, si les embryons sont importants, ce sont toutefois les ovocytes qui sont l'objet de toutes leurs attentions. Certes, de l'embryon dépend l'échec ou la réussite du parcours, mais ce dernier est également le résultat de tout un processus et est tributaire du nombre et surtout de la qualité des ovocytes ponctionnés. Ce sont en particulier les patientes ayant des difficultés à avoir des ovocytes, non seulement de bonne qualité mais aussi en un nombre suffisant, qui vont être amenées à se focaliser dessus. C'est le cas des femmes ayant la quarantaine ou approchant la quarantaine, Karima (centre A, 2014), Sandrine (centre A, 2014) et Fatima, qui ont respectivement 43, 42 et 39 ans, et dont la qualité de la réserve ovarienne faiblit, mais aussi des femmes comme Vanessa (centre B, 2014) qui ont des ovaires multifolliculaires (les follicules n'arrivent pas à maturité et ne produisent donc aucun

ovocyte). L'attention de ces femmes se centre alors sur ces ovocytes qu'elles ont du mal à produire.

Un autre facteur rentre également en compte. Il y a une réelle différence entre les patientes du centre A et celles du centre B. Le centre B vitrifiant les ovocytes, les patientes sont amenées à se focaliser sur leur nombre et leur qualité, non seulement parce que les biologistes les leurs décrivent en détails, mais aussi parce qu'elles vont devoir décider de leur cryoconservation. Toutes les patientes interrogées dans ce centre savent alors exactement combien d'ovocytes ont été ponctionnés, mis en culture et cryoconservés au contraire de la plupart des patientes du centre A, qui vont quant à elles plutôt être amenées par les professionnels, dès qu'elles n'ont aucun problème à avoir des ovocytes de bonne qualité, à se focaliser uniquement sur les embryons. Par ailleurs, pour cette même raison, les patientes du centre A ont plus tendance que celles du centre B à ne pas différencier les ovocytes des embryons, la différence entre les deux lorsqu'ils sont *in vitro* étant parfois extrêmement floue.

#### 3.3. Différences hommes/femmes.

La FIV amène donc les couples, du moins la majorité d'entre eux, à se focaliser sur leurs embryons. Alors qu'en tant ordinaire, les embryons sont des êtres dont on ne savait rien et dont les couples apprennent l'existence que plusieurs semaines après la conception, ils sont ici l'objet de toutes les attentions. Ceci influence fortement la manière dont ils les perçoivent. Il y a toutefois une réelle différence de représentations entre les hommes et les femmes, dont les prérogatives respectives ont été redistribuées en raison de la conception de l'entrée hors du corps féminin.

Les réponses à la question « I1 », montre en effet des différences entre les hommes et les femmes. Si hommes et femmes se représentent en majorité et de manière quasiment similaire l'embryon comme un début de vie (62,91% pour les femmes et 59,38% pour les hommes), la différence est particulièrement frappante en ce qui concerne les réponses 1 et 3. 35,5% des hommes considèrent l'embryon comme un amas de cellules contre 24,45% des femmes et près de deux fois plus de femmes par rapport aux hommes considèrent l'embryon comme un presque bébé. Les hommes, plus nombreux à aller vers l'amas de cellules, semblent avoir un rapport beaucoup plus distant avec l'embryon, les femmes étant plus souvent sujettes à le considérer comme un presque bébé et un début de vie.

Pourtant, le parcours de fécondation *in vitro*, du moins jusqu'au transfert, met sur un pied d'égalité l'homme et la femme dans leur rapport à l'embryon. Dans le cadre de la FIV et

ce jusqu'au transfert, la femme se rapproche en effet de la situation de l'homme, de la situation d'un être qui engendre « hors de soi » en reprenant le terme d'Aristote. La FIV transforme donc l'expérience de la conception. Alors que dans une fécondation « naturelle », l'embryon est complètement enclos et enfoui dans le corps de la femme, intermédiaire obligé pour y accéder, dans le cas d'une FIV l'embryon est plus accessible à l'expérience pour les couples (Becker 2000). Les deux membres sont conjointement amenés à se focaliser sur un être qui est normalement invisible, permettant ainsi à l'homme de s'impliquer. En outre, l'homme, beaucoup plus que dans un parcours « normal », est enjoint de manière explicite par les professionnels à s'impliquer dans la création de cet être. Ces derniers insistent beaucoup sur l'importance de sa présence tout au long du parcours. Il est donc amené à participer activement à la création de cet être, non seulement en faisant des examens, des recueils de sperme, mais aussi en accompagnant sa femme tout au long du processus. Cette implication de l'homme est la conséquence de l'intégration progressive du père à partir des années 1970, non seulement à l'accouchement, mais aussi à l'ensemble du processus de gestation et bien après. Elle se traduit par l'entrée des hommes dans les salles de naissance et par leur implication au processus (coupure du cordon, peau à peau, etc.) mais aussi par l'encouragement qui leur est fait d'assister aux cours de préparation à la naissance avec leur conjointe (Jacques 2007).

Les professionnels de l'AMP voient la présence du conjoint comme une obligation pour vérifier notamment la véracité du « projet parental » et éviter les « faux couples » (femmes célibataires ou homosexuelles). Sa présence est pour cette raison obligatoire lors d'étapes essentielles, telles que le transfert, afin qu'il puisse légalement réaffirmer son projet parental et sa poursuite.

Mais cette importance accordée à l'implication de l'homme est en fait une importance accordée au couple. Elle éclaire les valeurs sociales dominantes concernant un modèle idéal de famille dominant l'AMP en France, selon lequel la présence à la fois du père et de la mère est jugée nécessaire pour le bien-être et la santé de l'enfant. Cela explique non seulement le refus d'ouvrir l'AMP à des personnes seules ou des couples lesbiens, mais aussi le refus de transfert *post mortem* (affaire de la veuve de Toulouse dans les années 1990, voir Bateman, Salem 1998) ou de transfert lorsque le couple s'est séparé (affaire Roe vs. Wade, 2005).

Comme autre conséquence, rappelons-le, la séparation de l'embryon avec le corps de la femme a redistribué la responsabilité des acteurs impliqués dans le devenir des embryons comme l'ont montré S. Bateman et T. Salem (1998). Ceci entraine une redéfinition des obligations et de la responsabilité de chacun des acteurs vis-à-vis de ces embryons, acteurs

qui vont mettre en avant différents critères pour justifier et établir leur relation à eux. La femme se trouverait dépossédée de cette absolue prééminence qu'elle avait sur « ses » embryons par le lien physique, à travers la grossesse. Tout comme l'homme, elle en est réduite à réclamer sa parenté avec l'embryon par le don de ses gamètes et l'expression de sa détermination à devenir mère. L'homme dans un parcours d'AMP possède par conséquent les mêmes droits à l'égard de l'embryon que la femme, à l'inverse d'une situation « normale » où seule celle-ci peut décider de son sort, comme c'est le cas dans un avortement ou une IMG. En FIV, c'est le couple qui prime désormais dans le choix du devenir de ses embryons. Seul le couple peut ainsi décider conjointement de la création de l'embryon, de son transfert et s'il est congelé, de son devenir.

Pourtant la FIV renforce tout autant l'asymétrie entre l'homme et la femme. Peut-être plus encore que dans une grossesse normale, la femme est beaucoup plus impliquée et sollicitée physiquement dans un parcours de FIV et dans la création de l'embryon. En outre, les hommes et les femmes ne partagent pas les mêmes enjeux dans ce parcours.

Bien que les professionnels reconnaissent la difficulté d'un recueil de sperme, tous les traitements lourds et intrusifs se font sur le corps de la femme même en cas d'infertilité masculine<sup>133</sup>. C'est elle qui est amenée à suivre un traitement, à réaliser des ponctions et c'est elle bien sûr qui va être amenée à recevoir l'embryon en son sein. La dimension charnelle de l'engendrement ne peut être niée. Peut-être est-ce pour cette raison que les femmes sont amenées à investir cet être beaucoup plus tôt que les hommes, tout comme lors d'une grossesse « normale ». La femme, en se faisant transférer les embryons, en expérimentant parfois leur perte, entretient un rapport très intime avec l'être anténatal, un être parfois plus abstrait pour l'homme. D'ailleurs dans l'ensemble des entretiens, aucun des six hommes ne parlent de l'embryon comme d'un bébé ou d'un « presque bébé ». Wilfried (2003) déclare ainsi vouloir ne voir les embryons que comme des « amas de cellules », tout comme Rémi (centre B, 2014), tandis que Stéphane (centre B, 2014) considère que ce sont juste des embryons. Bernard (2003) ne parle même pas « d'embryon » pour désigner l'embryon in vitro mais d'« ovules ». Seuls Antoine (2003) et Didier (centre A, 2014) parlent des embryons comme des « possibles d'enfants ». A l'inverse, les femmes semblent utiliser plus facilement le terme de « bébé » pour désigner l'embryon in vitro. C'est notamment le cas d'Ursula (2003) quand elle relate le moment de la fécondation en laboratoire : « On se disait, ils sont en train de nous faire notre petit bébé » mais aussi de Christine (2003) lors de leur première

\_

<sup>&</sup>lt;sup>133</sup> Dans certains cas d'infertilité masculine toutefois, l'homme est amené à faire une biopsie ou ponction testiculaire.

tentative d'ICSI et de Claire (centre B, 2014) : « C'est déjà mes bébés, ils sont là, c'est le cœur d'une maman qui parle ».

Selon le sexe, il semble donc y avoir une distance plus grande par rapport à l'idée que tout est réglé dès le début. Les hommes semblent en effet moins prompts à voir l'embryon comme un bébé contrairement à la femme. Mais considérer l'embryon comme un amas de cellules ne signifie pas pour autant ne pas investir émotionnellement cet être.

## 4. Quand le risque de mort influe sur le statut de l'embryon.

## 4.1. « Multiplication » du sentiment d'échec.

Tous ces facteurs qui rendent l'embryon extrêmement présent, ont pour conséquence de profondément modifier le vécu des échecs de fécondation et d'implantation.

Le risque de mort, que cela soit pour la femme ou l'être anténatal, fait partie inhérente du processus de gestation. Même dans le cas d'une grossesse « normale », les femmes doivent intégrer la possibilité que leur grossesse peut s'interrompre par le fait d'une fausse-couche ou encore d'une mort périnatale. Les femmes attendent donc le troisième ou quatrième mois de grossesse, période à partir de laquelle le risque de fausses couches devient moins élevé, avant de commencer à investir celle-ci et l'être anténatal.

Or, la FIV a pour effet de multiplier la perception du risque et des échecs. En effet, dans le processus naturel et sans que la femme ne s'en rende compte, nombre d'ovocytes ne sont pas fécondés, nombre d'embryons sont fécondés sans s'implanter ou ne se développent pas. Ce qui est donc vécu dans le cadre d'une grossesse « normale » comme un « non événement » car non perceptible ou vécu comme de simples retards de règles en cas de fausse-couche très précoce, est désormais expérimenté par les personnes en FIV comme des échecs à part entière, voire pour certains, vécu comme la perte d'un futur enfant potentiel. Plusieurs femmes témoignent ainsi avoir vécu tous les échecs d'implantation et de fécondation comme la perte de bébés.

La FIV, en divisant le processus reproductif en différentes étapes, a eu pour conséquence non seulement de rendre visible les échecs, mais aussi d'en multiplier le nombre. En effet, si les patients ont au départ l'impression que la FIV se résume à trois grandes étapes (la ponction

des ovocytes, la fécondation au laboratoire et le transfert des embryons dans l'utérus), ils se rendent ensuite rapidement compte que ces étapes se subdivisent elles-mêmes en de multiples autres étapes qui peuvent chacune réussir mais aussi échouer, entrainant donc l'échec de la tentative dans sa totalité (Franklin 1998 : 109). Le traitement ovocytaire peut en effet ne pas fonctionner et causer une hyperstimulation empêchant la ponction des ovocytes ou le transfert, les ovocytes peuvent être de mauvaise qualité, ils peuvent ne pas être fécondés, ou aucun d'entre eux ne peut être ponctionnés, etc.

Or, les professionnels nous apprennent que certains patients abordent la FIV avec l'idée que c'est une technique « mécanique », et ne s'attendent pas, pour certains, à être confrontés à un parcours long et difficile, souvent ponctué d'échecs. D'après l'enquête quantitative réalisée en 2003 et 2004, avec une moyenne de 2,7 ponctions par femme depuis le début du projet d'AMP en cours et avec près de 77% de femmes et 85% d'hommes ayant déjà eu une ou plusieurs FIV et/ou ICSI avant ce projet, la majorité des personnes interrogées a donc eu à faire face à un ou plusieurs échecs. C'est le cas de l'ensemble des 41 enquêtés en 2003/2004 et 2014/2015, ayant eu à essuyer un ou plusieurs échecs lors de leur parcours d'AMP, que cela soit des échecs de fécondation ou des échecs d'implantation. C'est notamment lors du premier échec que les personnes prennent conscience que « tout n'est pas gagné » (Hélène 2003). Isabelle, après un premier transfert frais réussi, revient pour concevoir un deuxième enfant, mais cette fois les échecs se succèdent, les transferts d'embryons congelés ne fonctionnent pas :

« Au début j'étais trop confiante parce que, étant donné qu'on a fait une fécondation in vitro avec ponction de plusieurs ovules et fécondation de plusieurs ovules et que ça a marché avec un ovule frais certes pour la première fois, ça a marché du premier coup. Du coup je suis arrivée, je me suis dit que c'était un peu du gâteau. Et en fait ce n'était pas vrai. (...) On perd un peu confiance au fur et à mesure » (Isabelle, centre B, 2014).

Les personnes inscrites en parcours de FIV se rendent donc rapidement compte, après avoir été confrontées à des échecs, que la FIV est loin d'être la technique infaillible qui va leur donner un enfant tout de suite. Les représentations qu'ils se font de l'embryon peuvent alors s'en trouver profondément modifiées car ils viennent pour avoir un enfant et l'embryon incarne cette volonté. Cela les amène à placer leurs espoirs dans un être qui n'est pas encore implanté dans l'utérus et qui peut-être, il faut insister sur ce point, ne tiendra pas.

## 4.2. Gestion du risque : quand le statut de l'embryon *in vitro* se modifie pour prendre en compte l'échec.

Il s'avère que les personnes n'ont pas une vision statique et essentialiste de l'embryon. Les données statistiques des réponses à la question I1 montrent que seul un petit nombre de personnes, hommes et femmes confondus, considèrent l'embryon au moment de sa conception comme un amas de cellules et un presque bébé. En revanche près de 6 personnes sur 10 le voient comme un début de vie, un terme qui intègre, contrairement aux deux autres, la dimension du processus de développement de l'embryon de la cellule à l'enfant. D'ailleurs la quasi-totalité des personnes interrogées emploie pour désigner l'embryon, des termes qui soulignent le processus : « c'est une chose, c'est un futur bébé, c'est mon futur bébé mais c'est pas mon bébé » (Hélène 2003), « c'est déjà une vie » (Inès 2003), « c'est un départ, quelque chose de vivant qui va devenir un bébé » (Didier, centre B, 2014), « le début d'une vie » (Claire 2015) ou encore « c'est une possibilité de personne » (Denise 2003).

Les patients inscrits en parcours de FIV se tournent donc en majorité vers une position qui met en valeur le processus de développement de la cellule à l'enfant et rend compte de l'idée que l'embryon au moment de sa conception peut se développer ou non, et que finalement il n'est seulement qu'une possibilité d'enfant qui peut se solder par une réussite mais aussi par un échec. Par le choix de ce terme de « début de vie », les personnes essaient donc d'intégrer toutes les positions et représentations de l'embryon qu'ils peuvent avoir à ce moment et refusent de les essentialiser. Notons également que ces personnes, par l'usage de tous ces termes parfois employés de manière successive, éprouvent une certaine difficulté à définir clairement ce qu'est l'embryon. Il n'est pas un bébé pour Hélène et Emilie (2003), il n'est pas une personne ni une vie pour Denise, il n'a pas de conscience pour Bernard, il n'est pas vivant pour Aude et Eugénie (2014) et il est différent d'un ovocyte pour Inès. L'embryon semble finalement se définir plus facilement par ce qu'il n'est pas et ces représentations sont changeantes.

En effet, si les représentations de l'embryon *in vitro* prennent en compte l'idée d'un processus, elles sont malléables et évoluent au fil du parcours, en fonction des situations auxquelles les personnes sont confrontées. C'est notamment lorsqu'elles vont se trouver en situation d'échec qu'elles vont être amenées à modifier leurs représentations des embryons afin d'intégrer cet échec dans leur expérience, y faire face et pouvoir continuer à s'investir dans la poursuite du projet. Ainsi en est-il de Wilfried (2003), quand l'enquêteur lui demande

ce que représente pour lui l'embryon, si c'est un amas de cellules ou un début de bébé. Il refuse au départ de qualifier de manière si stricte l'embryon :

Wilfried: Entre l'amas de cellule et le début de bébé, il y a...

Enquêteur : (Il lui coupe la parole) *Forcément, vous prenez une cellule mâle et une cellule femme* (et explique tout le processus de fécondation).

Wilfried: Non mais moi je vais répondre en disant plutôt un amas de cellules et pourquoi parce que ce n'est pas fait, on ne veut surtout pas y croire, donc c'est clair, on ne veut surtout pas commencer à se l'approprier. (...). La raison c'était qu'on ne voulait surtout pas être tentés de commencer à y croire et à la deuxième tentative c'était la bonne, et il fallu un peu de temps pour qu'on commence à se dire, voilà, ça va être un bébé, c'est autre chose qu'un acte médical et on se l'approprie ».

Wilfried refuse donc dans un premier temps le tout ou rien que lui propose l'enquêteur. Il choisit ensuite une définition plus « relationnelle » de l'embryon, dans le sens où il le définit non pas en fonction de propriétés intrinsèques, mais en fonction de son expérience et du contexte dans lequel cet embryon s'inscrit. Il en est de même pour Hélène (2004) qui réalise, après son premier échec de FIV, l'importance du « parcours », c'est-à-dire l'importance du processus de construction de l'embryon comme d'une possibilité de bébé, d'un « futur bébé » et non plus comme d'un bébé. En modifiant sa représentation et sa relation avec l'embryon, elle intègre l'échec dans son expérience de l'AMP et lui permet de se protéger :

« <u>La deuxième fois j'ai réagi différemment</u>. J'ai dit, ne mettons pas la charrue avant les bœufs. <u>C'est une chose, c'est un futur bébé, c'est mon futur bébé mais ce n'est pas mon bébé. C'est là que j'ai réalisé l'importance du parcours et le mot bébé je l'ai enlevé. J'ai enlevé tout ce qui pouvait me fragiliser en cas d'échec. Donc j'ai dit maintenant ça, c'est telle chose, c'est plus un bébé. Allons-y doucement, mais sûrement. Donc j'ai respecté le vocabulaire médical sans appeler trop vite ».</u>

Hélène prend ainsi conscience, en se confrontant à l'échec, que tant qu'un embryon n'est pas implanté, rien n'est encore joué, il ne reste qu'une possibilité d'enfant. En fait, la plupart des femmes, qu'elles aient suivi un parcours de FIV ou non, ne s'attendent pas aux problèmes qui peuvent survenir au cours de la grossesse (fausse-couche, grossesse extra-utérine, mort périnatale, etc.). Lorsqu'elles y ont été confrontées, elles vont alors attendre parfois beaucoup plus longtemps, bien après l'implantation et alors même que l'embryon est *in utero*, avant d'investir cet être. Elles peuvent ainsi attendre le troisième et quatrième mois de grossesse, période au-delà de laquelle le risque de fausse-couche devient faible. C'est le cas par exemple de Louise et de Julie (2003), qui ont toutes deux des parcours longs, ponctués d'échecs :

Louise : « En plus ils pouvaient même s'accrocher et puis au bout des trois premiers mois que ça ne réussisse pas, parce qu'on peut faire des fausses couches, un truc comme ça. A partir du moment où ça dépasse quatre mois, cinq mois, il faut commencer à dire j'ai gagné ».

Julie: « On pourrait considérer que c'est déjà un enfant quand la division se fait mais comme nous on se rend bien compte malheureusement que même s'il y a division, des fois il ne s'implante pas et que ça voulait dire qu'ils ne sont pas normaux et tout ça. Ils ne sont pas viables, donc ce ne sont pas encore des enfants. Je pense que ce sont des enfants quand le risque de fausse-couche est écarté quand, je ne sais pas comment on dit, quand c'est plus un embryon mais un fætus ou l'inverse, je ne sais plus. Quand il a ses fonctions qui prouvent qu'il peut vivre parce que sinon ça va loin ».

Dans cette entreprise, les termes utilisés pour désigner l'embryon sont importants. « Nommer » est un acte performatif (Frédry 2009). Hélène, en supprimant le terme de « bébé » et en le replaçant par celui d'« embryon », un terme « médical », met à distance un possible investissement affectif. Toutefois, le terme même d'embryon intègre l'idée d'une vie en développement, d'un « futur bébé » ainsi que le souligne Hélène, d'un être qui passe d'un état de simple amas de cellules à un bébé pleinement constitué. Le séquençage du processus continu de gestation en différentes étapes, de « l'embryon » au « fœtus » et enfin au « futur enfant », finalement l'introduction d'étapes dans un processus continu, permet paradoxalement d'y réintroduire une certaine dynamique et de souligner l'idée d'un développement et d'un investissement progressifs.

De la même façon, les embryons et les substances procréatives peuvent également prendre le pas sur la représentation de l'enfant à venir, toujours dans le but de se protéger :

« Au départ je m'imaginais déjà avec un enfant. Et ça faisait trop mal de savoir qu'à chaque fois ça ne se faisait pas. Je me suis dit voilà, l'étape ça va être de tomber enceinte. Quand je suis tombée enceinte, j'ai fait une fausse-couche. Donc maintenant l'étape, c'est de tomber enceinte et une fois que je suis tombée enceinte, c'est de le garder jusqu'au bout et après que mon enfant soit en bonne santé. Je veux procéder étape par étape pour me protéger le plus possible » (Vanessa centre B, 2014).

Si l'enfant est souvent évoqué comme le but final à atteindre motivant la poursuite du parcours d'AMP, il tend toutefois à rester à l'état de potentiel abstrait (Chateauneuf 2011 : 73-74). Il s'efface au profit de termes médicaux comme *embryon*, *fécondation*, *procréation*. Ce sont d'ailleurs sur ces objectifs très précis que les patients vont se focaliser, encouragés dans cette entreprise par les professionnels, en particulier lorsqu'ils se sont déjà confrontés à

l'échec comme Vanessa. Il apparaît très nettement lors des entretiens, que les patients éprouvent une certaine difficulté à se projeter avec l'enfant et beaucoup, comme Eugénie et Rémi (centre B, 2014) choisissent consciemment de ne pas le faire : « On fonctionne beaucoup par étapes, on ne parle pas de l'après, ou très rarement (...). C'est notre façon d'aborder la chose et d'essayer d'être plus positif possible » (Rémi). Ils préfèrent se focaliser sur des choses très concrètes et immédiates comme le nombre et la qualité des ovocytes, des spermatozoïdes et des embryons, les traitements et les examens à faire, etc.

Les personnes inscrites dans un parcours de FIV peuvent donc modifier dans une certaine mesure leurs représentations des embryons *in vitro* en fonction des situations auxquelles elles doivent faire face, des différentes étapes du parcours d'AMP dans lesquelles elles se trouvent mais aussi en fonction de leurs expériences. Nous avons affaire dans tous ces cas à des mécanismes de défense, à des degrés et à des stades différents.

## 4.3. <u>Personnifier l'embryon ou non ? Savoir ménager deux issues contradictoires.</u>

Modifier sa représentation dans le but d'intégrer l'échec dans son expérience et s'en protéger ne signifie pas pour autant qu'une représentation va en supplanter une autre. Plusieurs valeurs, plusieurs représentations et valeurs opposées des embryons au moment de leur conception peuvent coexister. Les individus vont les mobiliser et les hiérarchiser selon les situations auxquelles ils doivent faire face mais aussi selon le contexte dans lequel ils se trouvent.

Tout d'abord, la manière de nommer et désigner cet être, comme un « embryon » ou un « bébé », dépend principalement du contexte de l'énonciation. Eugénie (centre B, 2014) n'appelle ses embryons des « bébés » qu'avec son mari et son cercle proche mais utilise le terme d'embryon quand elles s'adressent à des personnes extérieures et aux professionnels. L'aller-retour selon les situations entre deux visions opposées de l'embryon, l'embryon « bébé » ou « amas de cellules », peut également être une manière de ménager deux issues contradictoires. S'agissant encore d'Eugénie, elle imagine certes ses embryons comme des « bébés » mais souligne toutefois : « C'est paradoxal car en même temps si ça fonctionne pas je le vois pas comme, j'ai encore perdu un bébé, je ne le vois pas comme ça ». Il s'agit donc de ménager à la fois une chose et son contraire, être capable de faire face à un échec (l'échec de fécondation et d'implantation ne sont pas la perte de bébés) et en même temps se mobiliser pour la réussite du projet (ce sont des futurs bébés). Il leur faut par conséquent être capable de

ne pas trop investir les embryons *in vitro* tout en les investissant suffisamment afin de continuer à se battre pour des êtres qui, représentant l'espoir de cet enfant tant attendu, peuvent s'implanter et aboutir à un enfant. Ceci est particulièrement frappant quand Louise (2003) parle de ses embryons avant le transfert :

« Ce n'était quand même pas un bébé parce que bon un embryon microscopiquement... Parce que la première fois qu'on a voulu me faire le transfert, quand on est arrivé avec le truc {le cathéter contenant les embryons}, j'ai dit je veux voir et effectivement je me suis levée pour voir ce que c'était. Je voyais rien alors bon je savais que c'était ridicule même de demander à voir, parce que c'est quelque chose que je n'allais pas voir, mais j'étais très contente, je me disais, ils sont beaux, ils vont s'accrocher, ils vont se battre pour s'accrocher mais de là à dire que ce sont des bébés déjà, non. Il y a une différence quand même »

Louise est consciente que ses embryons ne sont pas encore des enfants, qu'ils peuvent ne pas se développer et elle en fait l'expérience puisqu'au moment de l'entretien elle est encore en situation d'échec. Mais en leur donnant une volonté propre, en les dotant d'un agir (« *Ils vont se battre pour s'accrocher* »), elle fait en sorte de se mobiliser pour réussir.

Opérerons ici une distinction entre la « personnification » et la « personnalisation ». La « <u>personnification</u> » consiste à attribuer des propriétés humaines à une chose inanimée ou à un animal que l'on fait vouloir agir et pâtir de manière humaine sans que l'on ne les prenne vraiment pour une personne. Nous pouvons en revanche définir la « personnalisation » comme consistant à considérer une chose inanimée ou un animal comme une personne. Louise personnifie mais ne personnalise pas ses embryons. L'AMP étant un parcours de longue haleine, il est donc nécessaire pour les couples de continuer à se battre, tout en acceptant l'échec. Doter les embryons d'un agir permet alors de se replacer soi-même, ou l'un de ses « organes », en position d'acteur dans un parcours dans lequel on est bien souvent passif, sur lequel on n'a pas de prises et qui remet en cause notre identité. Les personnes en parcours de FIV ressentent en effet souvent leur corps comme vulnérable, en particulier pour les femmes car elles subissent la majorité des traitements. Si les patients paraissent avoir capitulé face au processus biomédical auquel ils se soumettent et soumettent leur corps, ils apprennent toutefois à rependre le contrôle sur ce processus et sur leur corps par le biais de diverses stratégies (Becker 2000 : 55). Cette prise de contrôle peut prendre la forme de la connaissance. Mais la prise de contrôle peut également passer par le discours et notamment la « personnification » de ses embryons ou de son corps. Comme l'a proposé D. Memmi (2003 : 154-155) à propos de la qualification des ovocytes comme « beaux » ou « pas beaux » (des qualificatifs utilisés pour désigner les embryons), nous pouvons ici nous appuyer sur l'exemple de Lévi-Strauss dans le chapitre « *Magie et religion. L'efficacité symbolique* » de son ouvrage *Anthropologie structurale* (1958 : 213-234). Le chaman sait comment favoriser un accouchement difficile en faisant suivre à la femme en couches le travail qui est en train de se faire en elle, et qui lui est narré sous la forme d'une bataille menée par des petits personnages. Ici ce n'est pas le « chaman » qui entreprend ce récit d'une bataille que mènent les organes dans le corps du patient, mais le patient lui-même qui voit les embryons comme des êtres entreprenant une sorte de croisade pour se « battre » et arriver à s'implanter en la terre plus ou moins fertile qu'est l'utérus <sup>134</sup>. Louise part d'un récit scientifique, le parcours d'AMP et la conception des embryons au laboratoire, puis construit une sorte de récit « mythique » dans lequel les embryons ont une position d'acteurs. Elle agit ainsi à la fois pour continuer à les investir et se battre pour la réussite du parcours, tout en se préservant de l'impact d'un éventuel échec.

Par ailleurs, ce n'est pas parce que certains des patients cessent de voir l'embryon comme un bébé, qu'ils ne les considèrent pas comme extrêmement précieux. Pour eux au contraire, l'AMP a eu pour conséquence de rendre l'embryon plus précieux, plus tangible. Pour Samia, après un parcours semé de nombreuses difficultés et d'échecs, l'embryon est désormais le fruit d'efforts et de contraintes particulièrement éprouvants. Aussi, la destruction par les professionnels de ses « mauvais » embryons est un déchirement pour elle : « Il fallait absolument que cette portée, c'est vraiment caricatural, mais il faut que je la préserve. Et là peut-être, je me suis sentie un peu maman, il voulait jeter entre guillemets mes bébés à la poubelle ». Christine (2003) confrontée à la même situation que Samia – cette question sera abordée plus en détails lorsque sera abordée la sélection –, a également modifié sa représentation de l'embryon : « Un mois après, toute la question quand est-ce que c'est un bébé, à partir d'où commence la vie ? Après toute la question est là. Maintenant moi je sais quelle réponse je donnerai, ça c'est dès qu'il y a réunion pour moi il y a un début de vie ». L'ensemble des techniques de reproduction crée donc une grande conscience de la vie au

\_

<sup>134</sup> Notons que nous retrouvons cette question de l'agency de l'être anténatal dans la littérature anthropologique, notamment à travers le thème du « choix anténatal » (Cartry (1973). Chez les Gourmantché (Afrique Occidentale, Burkina Faso) durant la période anténatale, l'âme préexistante (étant définie ici comme une entité fixe et distincte et qui, après la naissance de l'individu, va mener une existence relativement indépendante.) va devoir choisir son existence sur terre. Le créateur, Dieu, lui offre plusieurs options, plusieurs choix et lui demande de choisir s'il veut avoir de nombreuses épouses, une longue vie, une nombreuse descendance, etc. L'âme s'engage donc à suivre une sorte de « programme anténatal » durant sa vie sur terre, même si l'individu peut ensuite essayer d'infléchir ce programme par une action rituelle.

Je remercie ici Enric Porqueres i Gené pour ses précieuses remarques à l'occasion de ma présentation à la journée d'études « Parenté et genre dans les techniques médicales de procréation », le 2 décembre 2013 à l'Université de Toulouse 2 le Mirail - EHESS.

niveau embryonnaire notamment en obligeant les couples à prendre des décisions très tôt dans le processus de reproduction (Collard, Kashmeri 2011 : 313-314). Que ces activités se déroulent en laboratoire avec l'intervention du personnel soignant ne semble pas diminuer le sentiment de connexion des couples avec leurs embryons. Selon G. Becker (2000), les couples ont intégré la technologie dans leurs attentes sur la création de la vie et son rôle dans ce processus.

Il est intéressant de noter que les représentations de l'embryon et les descriptions qu'en font les individus peuvent aussi être fortement influencées par les « entrepreneurs de morales », par les institutions et les professionnels, mais aussi par les débats sociopolitiques et la façon qu'ils ont d'interroger le statut de l'embryon. Nous pouvons d'ailleurs appliquer ici le concept de « langage de contention », de Roseberry (1993 : 361 cité par Roberts 2011 : 23). Les débats sociopolitiques figent les représentations de l'embryon en deux visions opposées – chose ou personne – empêchant parfois les personnes de déployer toute la complexité de leurs représentations. Alors qu'en effet, tout au long des entretiens, les patients déployaient des représentations extrêmement riches de leurs embryons, parfois contradictoires et ancrées dans leur expérience la plus intime, je terminais l'entretien en leur demandant ce qu'ils pensaient des débats menés autour de l'embryon. J'apercevais alors parfois un changement radical. Leurs descriptions se figeaient soudain en voulant se « normaliser », et elles éprouvaient alors des difficultés à définir l'embryon soit comme une chose soit comme une personne.

### 4.4. L'embryon in vitro, un terme aux frontières et au contenu flottants.

La vision de cette masse cellulaire fécondée se trouve parfois si modifiée par l'expérience vécue en AMP que l'emploi même du terme « embryon » est remis en question. Ce terme d'embryon ne va de pas de soi et ne désigne pas la même chose selon les personnes interrogées. La difficulté qu'éprouve Bernard (2003) mais surtout Odile (2003) à parler « d'embryons » pour désigner les embryons *in vitro* est symptomatique du fait que, pour eux, l'*embryon* est d'abord *in utero*, susceptible de donner un enfant synonyme de « vie », d'enfant potentiel, un enfant qui pour Odile, n'arrive pas :

« Enquêteur : et pour vous c'est quoi un embryon ?

Odile: pas des embryons, enfin, ce ne sont pas des embryons, ce sont des follicules, ou je sais pas non.

E: Si.

O: Enfin oui.

E : des follicules c'est ce qu'on ponctionne et puis quand (...) il devient un embryon. (...)

O: j'avoue que j'ai un petit peu de mal à me dire que, j'en ai tant qui sont fécondés, ça marche et puis y a rien qui prend. (...) Je me suis posée la question quand on en a tant, on peut arriver à si peu de choses. Je n'ai pas de réponses à part que c'est fragile, que cela ne se congèle pas, enfin que cela ne se congèle que dans certaines conditions etc., et puis qu'encore quand c'est décongelé cela reprend moins bien ».

Odile est en situation d'échec au moment de l'entretien. Très peu de ses ovocytes sont fécondés et aucun des embryons qui lui ont été transférés ne s'est implanté. Elle a du mal à appeler un embryon quelque chose qui n'est pas susceptible de se développer et qui a du mal à s'implanter. Elle éprouve finalement des difficultés à appeler « embryon » les états antérieurs à l'embryon *in utero* accroché, l'embryon étant pour elle un être normalement synonyme de vie en développement et de futur bébé. Quand ensuite elle essaie de définir l'embryon *in vitro*, il en ressort que c'est quelque chose de fragile, qui ne se développe pas bien, qui a du mal à se congeler ou à s'implanter. L'embryon *in vitro*, qu'elle appelle « follicule », est pour elle un être qui se caractérise avant tout par sa fragilité.

Cette difficulté à appeler « embryon » les états antérieurs à l'embryon implanté, se retrouve également chez Bernard. Ce dernier emploie le terme d'« ovule » pour l'embryon *in vitro* alors même qu'il n'est pas en situation d'échec. Quand l'enquêteur lui demande ensuite de définir le statut de l'embryon, il ne parle que de l'embryon *in utero*. Chez certains patients du centre A, cette indifférenciation entre les ovocytes et les embryons *in vitro* se retrouve durant cette période au laboratoire.

Le terme même « d'embryon » n'est donc pas dénué d'ambigüités dans son emploi et ses représentations. Il n'est non seulement pas tenu pour définitivement acquis par les personnes interrogées, contrairement à ce que l'on pourrait croire, mais il peut aussi ne pas désigner le même être dans le même état. C'est par conséquent un terme dont les frontières et le contenu varient en fonction des divers enjeux économiques, sociaux ou politiques, ce que nous pouvons constater avec les débats menés autour de la recherche sur l'embryon et la notion de « pré-embryon », en particulier en Grande-Bretagne –. Son interprétation peut également varier en fonction des situations auxquelles sont confrontés les acteurs. En effet, le même être, cette masse cellulaire fécondée, n'est pas appelé de la même manière en fonction des enjeux des personnes qui l'utilisent et selon qu'il est conçu en laboratoire ou naturellement. En outre, un même terme, « embryon », peut désigner des êtres différents, dans

des états différents. Certains emploient le terme « embryon », pour un être qui peut se développer comme ne pas le faire tout en restant l'incarnation du futur enfant tant attendu. D'autres emploient le mot « follicule », afin d'exprimer la fragilité d'un être qui ne s'est toujours pas développé.

Le changement de qualificatif par les deux patients précités pour désigner l'embryon in vitro ne doit donc pas être simplement compris comme une erreur ou de leur méconnaissance du processus de développement embryonnaire, mais comme l'emploi de termes performatifs ayant pour but de révéler l'échec ou de s'en protéger. Cette indifférenciation faite entre les matériaux reproductifs manipulés au laboratoire, cette difficulté à nommer *embryon* les états antérieurs à l'embryon in utero et en particulier l'embryon implanté, peuvent également être un révélateur de la différence qu'opèrent nombre de nos informateurs entre l'embryon in vitro et l'embryon in utero.

Il faut par conséquent se garder de réduire les représentations que se font les patients de l'embryon, à une vision statique et figée. Elles sont au contraire mouvantes, évoluent en fonction de l'expérience personnelle, du contexte et des relations entretenues avec cet être, mais aussi avec tout un ensemble d'acteurs. Les personnes sont écartelées entre des impératifs contradictoires et expriment donc des représentations contradictoires mais pouvant coexister.

# CHAPITRE 10. PRATIQUES ET REPRESENTATIONS EN SITUATION: L'INVOCATION DE LA « NATURE ».

# 1. *In vitro* : La conception et la sélection des embryons au laboratoire, une conception naturelle ?

La période au laboratoire constitue une phase préparatoire pour les patients en FIV. Elle débute bien avant la création de l'embryon proprement dit, au moment où les professionnels vont séparer les gamètes des corps et agir dessus, et se termine par le transfert des embryons dans l'utérus de la femme. Durant cette phase, au demeurant relativement courte – de deux à cinq jours –, les patients n'auront aucune prise sur leurs gamètes et leurs embryons. Ils cèdent leurs prérogatives aux professionnels qui ont seuls désormais, la possibilité de sélectionner, détruire ou conserver ces embryons. Mais comment perçoivent-ils à la fois ce laps de temps et la conception de leurs embryons au laboratoire ? La façon dont les couples vont percevoir ce temps au laboratoire va influencer le statut de l'embryon.

# 1.1. La conception au laboratoire : acceptation, résignation et confiance.

Il s'avère tout d'abord que la période de fécondation au laboratoire est relativement floue pour l'ensemble des patients interrogés qui n'ont pour la plupart qu'une vague idée de ce qu'il se passe derrière ces portes. Les différentes étapes de la conception au laboratoire, de la ponction et du recueil jusqu'au transfert, sont en fait très peu décrites par les biologistes lors des consultations. Ils se focalisent sur les grandes étapes sans rentrer dans les détails (la ponction, la mise en contact des gamètes, la mise en culture, la sélection et le transfert), grandes étapes parfaitement décrites par certains informateurs :

« Je pense qu'au moment où ils ont récupéré les ovules et les spermatozoïdes, pas les ovules, mais au niveau des spermatozoïdes, ils doivent garder le meilleur pour pouvoir le mettre à l'intérieur et d'après ce que j'ai compris, ils le mettent dans une espèce de cuve avec la température intérieure du corps humain, pour voir s'ils continuent à se développer, et soit c'est au bout de 2 jours, ou 3 jours, je crois qu'ils réimplantent. Et nous c'est de 5. Mais reproduire l'intérieur de l'utérus, ça je sais pas du tout comment ils peuvent faire. Mais je pense qu'ils doivent avoir des appareils » (Naaman, ICSI, centre B, 2014).

« Ils nous font la ponction, ils nettoient nos ovocytes, je pense. Ils nettoient aussi le sperme de nos maris. Après, vu que c'est une ICSI, donc ils prennent la seringue, ils mettent directement dans l'ovocyte. Et c'est là qu'il commence à se développer. Pour moi, c'est comme ça ». (Stéphanie centre B, 2014).

Un certain nombre d'entre eux a cependant cherché à obtenir des informations complémentaires sur le déroulement d'un processus d'AMP, sur Internet, en posant des questions aux divers professionnels dans le centre où ils sont traités ou encore en se renseignant auprès de proches, d'amis également inscrits en FIV ou travaillant dans le domaine médical. D'autres en revanche, comme Vanessa (centre B, 2014), avouent ne pas s'y être intéressé outre mesure, tout comme Deborah et Karima (centre A, 2014). Elles n'ont de toute manière aucune maîtrise sur cette période. Savoir ce qu'il s'y fait ne leur apporterait rien, au contraire, considérant toutes deux qu'il est préférable parfois de ne rien savoir, de ne pas se poser de questions sur de possibles répercussions sur l'enfant à venir, faute de quoi, elles n'auraient pas recours à l'AMP.

La grande majorité des personnes interrogées lors des enquêtes en 2003/2004 et 2014/2015 est gênée par le fait qu'il ne s'agit pas d'une conception « naturelle », dans le sens où il y a obligation de passer par tout un ensemble d'artifices pour procréer. C'est ce que montrent les questions I3 à I6 du questionnaire de l'enquête « patients » (2003/2004) – notamment de la question I4 : « le fait de concevoir l'embryon au laboratoire vous a t-il posé problème ? » –. Si la plupart n'ont pas été gênés par la conception en laboratoire (73,3% des femmes et 78,7% des hommes), une part non négligeable l'a été, 26,7% des femmes et 21,3% des hommes. La raison principale invoquée parmi celles-ci, est qu'il ne s'agit pas d'une conception naturelle (72,5% des femmes et 67,4% des hommes). Les autres craignent quant à elles une anomalie liée à la manipulation technique (45,6% des femmes et 29,7% des hommes) et une anomalie liée à la conception du corps (près de 26% des femmes et près de 30% des hommes).

La nature est perçue comme étant ce qui est hors de l'agentivité humaine et n'ayant pas besoin de tiers pour se réaliser. Amélie (centre A, 2014), considère en effet que le plus dur dans un parcours d'AMP est certainement d'accepter de médicaliser « un acte qui n'est pas du tout censé être médical à la base ». Une médicalisation qui en outre, comme elle le souligne, ne s'arrête pas à la conception, mais se poursuit ensuite tout au long de la grossesse et bien après la naissance avec le suivi de grossesse, les hospitalisations, l'accouchement à l'hôpital, etc. L'AMP « enlève tout ce qui est naturel » (Ursula 2003) dans le sens où la

conception, coupée du lien de causalité qui la reliait avec la sexualité, passe nécessairement par le biais de tout un ensemble d'examens et de procédures médicales.

L'AMP est malgré tout acceptée car étant le seul moyen pour eux d'avoir un enfant : « *Ça me gêne un peu, c'est loin de la nature. On est obligé de passer par là. Pas d'autres choix* » explique Didier (centre A, 2014) à propos de leur recours à l'ICSI. Nos informateurs vivent en effet ce parcours comme un passage obligé. Il ne s'agit même pas ici d'avoir un enfant biologique, même si la quasi totalité de nos informateurs qui le souligne est en parcours de FIV intraconjugale<sup>135</sup>, mais d'avoir tout simplement un enfant (Franklin 1998 : 107, Becker 2000 : 5). D'ailleurs, une fois le choc passé de l'annonce de l'infertilité et de la prise en charge en FIV, ils perçoivent ensuite l'AMP comme une chance d'avoir un enfant « à eux » :

« Parce qu'on a cette chance dans notre malheur de pouvoir se dire, c'est quand même notre enfant. Notre enfant dans le sens de nos gènes, je me reprends. Ce n'est pas forcément le cas d'autres couples » (Rémi, centre B, 2014).

Dans un contexte en effet où il est beaucoup plus simple de faire une FIV que d'entamer une procédure d'adoption, la FIV reste alors bien souvent la seule option envisageable pour les couples infertiles d'avoir des enfants (Franklin 1998 : 107). Les procédures d'adoption sont en effet extrêmement longues et d'un accès beaucoup plus restrictif que l'AMP. Certains, comme Amélie (centre A, 2014) et son mari, mènent de front pour cette raison une procédure d'adoption et un parcours d'AMP.

En outre, si les patients sont conscients que des erreurs peuvent arriver lors des manipulations au laboratoire par les professionnels (un échange de sperme, une mauvaise manipulation, etc.), ils en acceptent le risque et le relativisent. Sandrine (centre A, 2014), considère qu'il faut savoir prendre des risques, un discours repris par Vanessa (centre B, 2014):

« C'est vrai qu'on a tous un truc très idiot qui nous passe par la tête, <u>parce qu'on se</u> <u>dit que l'erreur est humaine</u>. Tant ils me mettent les spermatozoïdes de quelqu'un d'autre avec mes ovocytes et je me retrouve avec un bébé, un chinois par exemple alors que mon copain est black. <u>Mais bon, après c'est un truc on y pense une fraction de seconde (...). Et je fais quand même assez confiance à l'équipe médicale {du centre B} ».</u>

\_

<sup>&</sup>lt;sup>135</sup> Parmi nos informateurs, 3 femmes sont en parcours avec tiers donneurs (Naaman, centre B, 2014, ICSI avec don de sperme) et deux femmes dans l'enquête de 2003/2004 avec don d'ovocytes (Louise et Denise). Parmi les personnes interrogées par questionnaire, seuls 1,5% des femmes et 2,94% des hommes avaient eu recours au don.

Claire (centre B, 2014) souligne également que la confiance en l'équipe médicale est essentielle dans ce parcours. Cette confiance est d'ailleurs un thème central dans l'ensemble des entretiens et elle est d'ailleurs nécessaire selon Samia. L'AMP étant une technique « humaine », ils sont conscients que des erreurs peuvent arriver (« *l'erreur est humaine* » comme le déclarent plusieurs patients) et ils l'acceptent :

« C'est tout ces résidus d'humains, ces erreurs, enfin pas des erreurs humaines mais en tout cas de possibilités d'erreurs, qui font que, est-ce qu'il est vraiment arrivé, est-ce qu'il continue de se développer, na na ni, tout ce qui dépend de l'humain c'est là où on se pose des questions (...). C'est pour ça que je parlais de confiance au début. C'est bizarre ce que je dis parce que c'est en même temps une intrusion acceptée, mais il faut qu'il y ait le lien de confiance parce que s'il n'y a pas le lien de confiance, ça marche pas moi je pense. C'est aussi simple que ça. C'est on accepte que l'autre s'intruse dans sa vie » (Samia, centre A, 2014).

Les couples, déléguant une part de leur activité reproductive à des professionnels compétents, acceptent donc en dépit des craintes et interrogations, de leur faire confiance. Cependant, cette médiation médicale de l'accès aux embryons conçus *in vitro* ne doit pas être envisagée comme une simple perte de contrôle des couples sur le produit de leur fécondité. Il y a bien un transfert volontaire vers le corps médical d'une responsabilité pour l'acte de fécondation, en échange d'une offre de service ayant valeur pour le couple (Bateman 2009 : 109) – ce qui ne veut pas dire que ce transfert des tâches reproductives de la sphère corporelle à la sphère médicale se fait pas sans tensions –.

Sur ce point, nous avons toutefois observé une certaine différence avec les entretiens réalisés en 2003 et 2004. La confiance dans les professionnels et dans la technique y est beaucoup moins marquée dix ans plus tard lors de l'enquête « embryon ». Antoine (2003) est certainement celui qui exprime avec le plus de force sa méfiance envers les professionnels. Si certains patients ont une confiance aveugle en la médecine, lui ne peut s'empêcher d'être sceptique, de se questionner sur la véracité des propos des professionnels. C'est ainsi qu'il se demande, à propos de la destruction de leurs embryons non transférables et non congelables et après avoir entendu à la radio des histoires d'expériences et de manipulations génétiques sur les embryons, si les leurs n'ont pas subi le même sort et si les médecins ne leur ont pas menti. Ces derniers ont bien affirmé qu'aucun n'était de bonne qualité mais il sait d'autre part que les donneurs manquent cruellement. Leurs embryons n'ont-ils pas alors servi à la recherche ? N'ont-ils pas été donnés à d'autres couples ? Se sont autant de possibles doutes qui peuvent entamer la confiance habituellement accordée aux professionnels.

Dans une moindre mesure, Inès (2003) par exemple, qui a commencé son parcours d'AMP en 1988 en Algérie, explique que si elle fait confiance en la médecine, elle ne lui fait toutefois pas une confiance aveugle. Elle reproche notamment aux professionnels de ne leur fournir que très peu d'informations. Nous pouvons cependant supposer que dans les années 1990 les informations sur l'AMP étaient beaucoup moins accessibles qu'aujourd'hui, notamment en raison d'un moindre accès à Internet, une source majeure pour la recherche d'informations pour les patients d'aujourd'hui. Par ailleurs, ainsi que le souligne Bernard (2003), les conséquences de cette technique n'étaient pas encore connues.

En 2014, la FIV est une technique bien maîtrisée et sur laquelle on a désormais du recul, les enfants issus de la FIV étant eux-mêmes en âge de faire des enfants ainsi que le souligne Rémi (centre B, 2014) : « Je n'ai pas plus peur de concevoir un enfant par FIV que de le faire naturellement, enfin c'est naturel, il peut y avoir aussi des problèmes de malformations, de maladie, ça peut arriver. Je me rappelle quand on a eu la réunion, c'était peu de temps avant ou après que le premier bébé éprouvette ait fêté ses 30 ans. Il y avait un reportage, oui je crois que c'est trente ans. On se dit que ça fait trente ans qu'ils bûchent le problème. Ils savent ce qu'ils font ».

Cette différence observée entre les deux enquêtes en l'espace de dix ans est peut-être le résultat d'une plus grande visibilité de l'AMP dans l'espace public. En effet, la FIV en particulier s'est popularisée à tel point que certains auteurs estiment que, même si elle reste intrigante sur bien des aspects, elle est désormais devenue banale (Franklin 2013). L'AMP ne semble plus être perçue comme une technique marginale et effrayante que les couples infertiles taisent à leur entourage. Aujourd'hui au contraire, nombre d'entre eux connaissent d'autres couples infertiles, d'autres personnes de leur entourage qui ont, ou ont eu recours à ces techniques. Ils affirment en parler librement autour d'eux. Les patients semblent donc de nos jours, être plus informés et mieux familiarisés à ces questions, grâce en particulier à Internet.

### 1.2. Concevoir au laboratoire : se rattacher au cas ordinaire.

La principale gêne ressentie par les patients utilisant ce mode de conception, résulte donc du fait qu'il ne s'agit pas d'une conception « naturelle ». La « nature » prend ici deux sens. 1) Elle peut signifier tout d'abord le processus biologique qui n'est pas parfaitement connu et que l'on ne peut prédire ; 2) mais elle peut également désigner ce qui est réel,

normal, ordinaire – dans la culture euro-américaine, la parenté dite naturelle est basée sur les liens de sang et biologiques (Modell 1989 : 133) -.

En raison de l'impression qu'éprouvent parfois les patients de ne pas faire un enfant « naturel », compris comme conçu « normalement » (Aude, centre A, 2014), tout l'enjeu va alors consister à « normaliser » ce parcours, en usant de stratégies diverses dans le but de se replacer et de replacer le mode de conception en laboratoire - une « nouvelle donnée » -, dans le cas « ordinaire ». Ces stratégies s'accomplissent à travers le temps et par un mélange de stratégies quotidiennes et d'autres plus formelles, dans le but de naturaliser et de socialiser les traits particuliers, les substances et les comportements (Thompson 2005 : 145). Le processus de « normalisation » étant le fait d'intégrer de nouvelles données et de les incorporer dans des procédures existantes (Cussin {Thompson} 1998).

Selon G. Becker (2000 : 218), les personnes qui initient un parcours d'AMP veulent être une famille normale et veulent être vues comme telle. Cette question de comment procéder pour que les gens les voient comme « normaux » et voient l'enfant comme un enfant « normal » va donc devenir la pièce centrale de leurs efforts pour devenir parents.

L'enquête qualitative a en effet révélé que la « normalisation » du parcours d'AMP et par conséquent du mode de conception et de la famille par les personnes interrogées est une préoccupation constante. C. Collard et S. Kashmeri (2011) ont étudié ces stratégies dans le cas très particulier du programme d'adoption d'embryons chrétien, Snowflakes, aux Etats-Unis. Les auteurs montrent comment les parents adoptants essaient de se rattacher au cas « ordinaire » et de se replacer dans des modèles familiaux connus (par exemple le cas de l'adoption ordinaire ou encore la parenté dite « biologique ») en utilisant tantôt la nature tantôt la culture dans leur traduction de leur parenté et ce dans le but de faire famille. Soit les parents adoptants insistent sur l'importance d'avoir deux germains génétiques afin de constituer le centre de la famille et faire en sorte que les générations suivantes soient liées génétiquement, soit au contraire ils insistent plutôt sur le vivre ensemble comme constitutif de la parenté. G. Becker (2000) met quant à elle l'accent sur ces stratégies de « normalisation » dans le cas très particulier d'un recours à un tiers donneurs ou dans le cas d'une gestation pour autrui. Pourtant ces mêmes stratégies de « normalisation » se retrouvent dans le cas très ordinaire d'un parcours de FIV intraconjugale, qui représente la majorité de nos informateurs - 38 personnes sur les 41 au total -.

Ainsi, l'intégration de l'AMP et de la technique dans la routine quotidienne est un moyen pour Ursula (2003) de normaliser ce mode de procréation. Elle insiste en effet sur ses efforts constants pour essayer de « normaliser » le parcours en le considérant comme faisant partie de

leur quotidien : « on voulait faire comme si c'était normal », « on voulait normaliser la chose ». En l'intégrant dans le quotidien, la technique devient une partie de ce quotidien, quelque chose de normal (Thompson 2005 : 81).

Ces personnes essaient également de créer constamment des liens entre leur mode de procréation et celui par voie sexuelle. Elles refusent d'être exclues du cadre ordinaire et revendiquent le caractère « normal » ou « naturel » de leur mode de procréation, une affirmation retrouvée par Sarah Franklin auprès de ses informatrices qui insistent sur le caractère naturel de la FIV (1997 : 188). La FIV est donc présentée comme une technique naturelle, un simple « coup de pouce » à la nature :

« Non ça ne m'a pas dérangé. Pour moi c'était normal. C'est vrai que ça s'appelle FIV mais c'est comme si je l'avais fait venir naturellement. On m'a donné un coup de pouce. On m'a aidé à le fabriquer » (Pascaline, centre A, 2014).

Pour Lucie, la FIV reste une conception naturelle dans le sens où la rencontre entre les gamètes se fait « naturellement », c'est-à-dire sans intervention de la part des biologistes et des techniciens de laboratoire qui se contentent selon elle, de regarder puis de sélectionner les meilleurs. C'est une vision partagée par un grand nombre de nos informateurs et notamment par Julie, quand l'enquêteur lui demande si elle éprouve une quelconque gêne de faire des embryons en laboratoire :

« Pour moi, on a mis les ovules, on a mis les spermatozoïdes et puis ils se sont débrouillés, donc c'est quand même naturel. Ce qui me semble moins naturel, c'est l'ICSI, parce que là on choisit un spermatozoïde et puis on l'injecte dans l'ovule et ça, ça me semble moins naturel ».

Se rattacher au processus « naturel », souligner en l'espèce que dans la FIV la rencontre entre les gamètes n'est pas « forcée » comme c'est le cas dans l'ICSI et que cela se rapproche par conséquent de la situation « normale », est rassurant pour Julie et Lucie, comme pour d'autres. Toutefois, pour Bernard comme pour Wilfried (2003) deux patients ayant eu recours à l'ICSI, le rattachement de l'AMP au processus « naturel » ne se fait pas par la rencontre « naturelle » des gamètes, mais par l'utilisation des gamètes des deux membres du couple :

Wilfried « l'acte médical doit rester une aide à quelque chose de naturel et au fond on l'a accepté parce qu'on l'a vécu comme ça (...). C'est resté avec ce qui lui appartient et ce qui m'appartenait (...). Nous on l'a vraiment perçu comme étant une aide, un coup de main mais à partir de choses qui nous appartenaient, donc qui naturellement étaient faites pour aller ensemble ».

C'est d'ailleurs une démarche qui semble pour Bernard beaucoup plus naturelle que l'adoption car il est « naturel » pour lui d'avoir un enfant issu de ses propres gênes.

Christine (2003), qui s'orientera peut-être vers une AMP avec tiers donneur, est elle aussi confrontée à cette redéfinition constante de la normalité tout au long de son parcours. Même dans l'éventualité d'un recours à un tiers donneur, elle cherche à se rattacher à quelque chose de « naturel ». Tout comme Bernard, elle compare ce parcours avec l'adoption. Contrairement à l'adoption, le recours à un tiers lui permettra encore d'avoir « son » enfant dans le sens d'une filiation biologique, enfant qu'elle portera et dont son mari suivra le développement tout au long de la grossesse.

Finalement le « normal » est souvent stabilisé par ce qui est considéré comme « naturel ». Plus la technique se rapproche de la « nature » à des degrés différents, plus elle est considérée comme normale selon Charis Thompson (1998 : 67, 2005 : 81). La plus ou moins normalité des techniques s'opère donc en les comparant avec leurs caractères les « plus naturels ». L'insémination est plus naturelle que la FIV car tout se fait dans le corps de la femme ; la FIV est plus naturelle que l'ICSI car elle préserve la sélection entre les spermatozoïdes alors que l'ICSI est une technique intrusive où la main du technicien se substitue à cette sélection naturelle. Pour Bernard, l'ICSI est plus naturelle que l'adoption, et pour Wilfried l'ICSI intraconjugale est plus naturelle que le recours à un tiers donneur. Bernard et Wilfried valorisent ainsi la filiation « biologique » car plus « normale » que l'adoption ou le recours à un tiers. Les personnes en parcours d'AMP essaient donc sans cesse de se rattacher au cas ordinaire, les techniques employées à leur profit étant toujours considérées comme plus normales que d'autres.

Julie en revanche ne fait pas de différences entre la conception en laboratoire et la conception « naturelle » car si la façon de procéder est différente, le résultat est le même :

« Julie : *Et quand les gens regardent ma fille, ils me disent tous, elle est très belle*.

Enquêteur : Mais ça c'est autre chose!

J : On ne sait pas si elle a été faite naturellement ou en FIV donc (...). C'est pareil, après la façon est différente mais c'est pareil ».

Sa fille est la preuve qu'il n'y pas de différences dans le résultat, un point souligné également par Aude : « Si je fais une écho demain avec quelqu'un qui a eu son bébé naturellement, on ne voit pas la différence ». Si pour Becker (2000 : 191) l'attitude des autres peut gêner la redéfinition de la normalité, pour Julie et Aude ce sont au contraire les autres qui leur renvoient l'image de la normalité de leur enfant et par conséquent de la normalité de leur famille en ne devinant pas le mode de procréation utilisé. Nous pouvons supposer que les

femmes ayant déjà eu un enfant grâce à l'AMP, comme Julie, sont moins craintives que les femmes qui n'ont pas encore réussi car elles ont la preuve sous leurs yeux que l'AMP ne produit pas d'anomalies.

Pour cette raison, certaines personnes comme Christine, s'empressent de « normaliser » la grossesse dès la réussite de l'implantation. Dès l'annonce de la grossesse elle n'a en effet plus voulu entendre parler de l'AMP. Elle et son mari Antoine hésitent d'ailleurs à parler à leur fils du mode de procréation utilisé. Ils considèrent que l'enfant n'a pas besoin de le savoir.

Si certains essaient de conserver le secret sur le mode de procréation et veulent faire en sorte de l'oublier, comme c'est le cas de Christine qui s'empresse une fois sa grossesse déclarée de rejeter tout ce qui peut la rattacher à l'AMP, d'autres au contraire ont pour stratégie d'en parler le plus possible afin de faire de l'AMP un processus « normal » de conception.

Finalement dans un contexte où l'idéologie culturelle dominante de la parenté euro-américaine est la parenté dite « biologique », c'est-à-dire la famille basée sur les liens de sang, les liens biogénétiques (Schneider 1968), dans un contexte où la biomédecine renforce cette idéologie culturelle dominante (Becker 2000 : 188), l'AMP étant toute entièrement tendue vers la création d'un enfant biologique (un enfant à soi), toutes les personnes essaient de se rattacher à la normalité, tout en la redéfinissant. La totalité du parcours d'AMP est en effet tendue par l'effort de normalisation au quotidien de ce mode de procréation. Cette redéfinition de la normalité est un processus graduel dans lequel les hommes et les femmes vont travailler sur la signification du mot « normal » et « naturel » tout au long d'un parcours d'infertilité qui en perturbe le sens. Le sentiment de différence induit par le vécu de l'infertilité, engendre un réexamen des affirmations culturelles sur la fertilité, le genre et la famille. Il s'agit alors pour les personnes qui y sont confrontées, de produire de nouvelles approches tout en se basant sur des modèles culturels existants (Becker 2000 : 33-35).

Certes l'infertilité oblige les personnes concernées à ne pas accepter sans se poser de questions l'idéologie culturelle dominante (la procréation naturelle, l'enfant biologique). Toutefois, cette lutte contre l'idéologie dominante reste cantonnée dans une sphère culturelle délimitée par ce qui est connu et familier. Les gens sont en effet incapables d'imaginer un possible en dehors de leurs mondes culturels. Ils ne peuvent et ne veulent pas innover et se rattachent donc à des modèles préexistants. En l'espèce, en construisant leur famille, ils ne veulent pas totalement innover (*ibid.* : 202). Cela explique les propos de Wilfried, Bernard, Julie et bien d'autres. Ces personnes essaient de chercher des limites à l'intervention humaine, l'artifice complet servant alors de repoussoir. L'idée en effet que l'être humain s'empare complètement de la procréation comme par exemple par le biais du DPI pour des raisons non

médicales, suscite des peurs et des angoisses. Elles refusent toutes en effet un enfant qui serait fabriqué à la demande et dont on choisirait les caractéristiques. Il est d'ailleurs rassurant pour Samia, qu'il y ait toujours quelque chose dans l'AMP qui échappe à la maîtrise humaine :

« Donc <u>c'est bien qu'il y ait quelque chose de l'ordre du mystère</u>. On peut contrôler le psycho, <u>on peut contrôler ci, on peut contrôler ça, mais il y a toujours le résidu, et ce résidu ils ne le contrôlent pas</u>. Donc à partir de là, ça peut être de l'ordre du divin, ça peut être de l'ordre de plein de choses, on ne sait pas ».

Les professionnels ne pouvant en effet garantir la réussite à 100%, cela signifie donc qu'il y a toujours quelque chose qui échappe à leur maîtrise. Ce « quelque chose » est ce qui les relie à la nature, les inscrit dans l'humanité et les éloigne de l'artificialité ; ce qui enfin leur permet de se replacer dans un cadre ordinaire dans lequel tout n'est pas maîtrisable :

On ne peut pas non plus être responsable de, est-ce qu'il a 4 cellules. On ne se dit pas, tiens ce coup ci je ne vais faire que des embryons à 3 ou que des embryons à 2 (cellules). Ou j'en fait 10 ou j'en fait 4 ou j'en fait 3. <u>On ne peut pas agir là dessus, donc après, ça fait parti de la nature et quelque part, heureusement, il faut quand même laisser à un moment... oui à un moment il faut laisser faire la nature aussi ». (Aude, centre A, 2014).</u>

En outre, se replacer dans l'ordre naturel, dans quelque chose qu'on ne maîtrise pas, permet également de se décharger d'une quelconque responsabilité dans les échecs éventuels.

### 1.3. On est fiers de nos embryons! C'étaient de beaux embryons!

C'est au cours de cette période que va s'opérer la sélection de leurs gamètes et de leurs embryons, avant que ces derniers ne soient transférés. La sélection détermine le statut des embryons.

La sélection modifie en effet profondément les représentations que s'en font les professionnels, nous l'avons vu (voir sous-partie A). Le « bel » embryon est traité comme un être de qualité destiné à devenir potentiellement un enfant. L'embryon de mauvaise qualité est en revanche considéré comme un pur matériau organique, un être défectueux destiné à être éliminé. Seuls les premiers vont bénéficier de toutes leurs attentions car, s'il est très peu question des « mauvais » embryons, l'ensemble des personnes interrogées font en revanche systématiquement référence aux « beaux » embryons. Elles racontent avec fierté, les propos des professionnels leur rapportant la qualité de leurs embryons, comme Aude (centre A, 2014)

: « Ils ont dit qu'on avait de beaux embryons ! ça on était content ! Fiers de nos embryons ! Non c'étaient de beaux embryons ! (...) ».

Christine (2003) se souvient même qu'une laborantine lui avait annoncé qu'un de ses embryons était un « top model ». Les professionnels accompagnent parfois ces qualificatifs positifs de photographies montrant le bon développement des embryons, comme gage de qualité : « ma copine (médecin) m'avait donné une photo, elle m'a dit, tu ne peux pas avoir des plus beaux embryons. C'est comme dans les livres, ils sont merveilleusement bien développés et l'un d'eux a donné monsieur (son fils) » (Julie 2003).

Ces qualificatifs attribués aux embryons ainsi qu'aux gamètes mâles et femelles, produisent, nous l'avons vu, un effet d'encouragement radical parfaitement perçu par les patients eux-mêmes (Memmi 2003 : 153-154). Il s'avère que les patients sont en effet extrêmement sensibles au langage des professionnels et sont conscients du pouvoir incarné dans une catégorie et dans le vocabulaire « scientifique » (Edelman 1984 cité dans Modell 1989 : 128). Denise, en situation d'échec, déprécie ainsi lexicalement ses embryons ne les trouvant pas « excellents ».

Les patients sont fiers de la qualité de leurs embryons. Ils en ont parfois la preuve sous les yeux et les professionnels les exhortent à voir dans la bonne qualité de leurs embryons une chance de réussite, amplifiant l'espoir que l'implantation réussisse : « (Le médecin) *m'a dit, tant que vous avez de beaux embryons. Si n'avez plus de bons embryons, mais tant que vous en avez, on continue. Il n'y a pas de raisons que cela ne marche pas* » (Julie).

Avoir de « beaux » embryons et de « bons » ovocytes ou encore de « bons » spermatozoïdes fait partie de la série d'épreuves que la femme, l'homme et leurs fécondités traversent : « *J'étais contente hier quand on m'a dit vous avez un embryon superbe. Il est très, très beau. Je me suis dit, c'est bien, on a bien travaillé* (Sandrine, centre A, 2014). Ayant produit de « bons » embryons, Sandrine a l'impression du devoir accompli et éprouve une réelle satisfaction d'avoir bien travaillé avec l'ensemble de l'équipe soignante. Mais la production de beaux embryons marque également la réussite d'une étape supplémentaire vers la grossesse, certaines femmes, comme le souligne Inès, n'arrivant même pas au stade de la fécondation.

Si la majorité des patients interrogés est parfaitement consciente qu'il n'y a pas de lien entre la qualité de l'embryon et l'enfant à venir, Aïcha (centre A, 2014) ne peut s'empêcher d'imaginer le physique de son bébé potentiel quand les biologistes lui parlent de ses « beaux » embryons : « Quand ils disent, on a choisi les meilleurs, dans ma tête je m'imagine le bébé. Je me disais il va être comme ci, comme ça. On a choisi les bébés et puis on va t'en mettre un

qui est pas mal. Et puis je l'imagine physiquement. Même si je sais qu'au fond ce n'est pas ça qui va faire que le bébé va être beau ». Christine, elle, établit un lien non seulement entre la qualité de l'embryon et son fils mais aussi entre le parcours qu'a dû subir l'embryon et les qualités et le caractère de l'enfant issu de cet embryon : « C'est un top model, l'autre est très bien aussi mais il y en a un c'est vraiment un top model, donc je pense que c'est lui qui a tenu, ça doit être celui-là. (...) C'est un petit garçon qui a très certainement du lutter ou qui a une volonté de vivre, une rage de vivre, et il se trouve que dans son tempérament il est comme ça. Un petit garçon très dynamique (...). C'est clair que c'est un enfant très désiré et est-ce que lui quelque part il sait que pour être arrivé là à la vie, il a eu tout ce parcours à vivre ». Les manipulations subies par l'embryon au laboratoire, n'ont pas altéré leurs qualités pour ces personnes, contrairement à ce qu'on aurait pu supposer. Elles les ont au contraire révélées, une conviction partagée par Claire (centre B, 2015). C'est une manière en quelque sorte de renverser la situation. La manipulation des embryons au laboratoire, les épreuves qu'ils subissent, la fécondation dans une boite de pétri, la congélation et décongélation, deviennent autant d'épreuves qui, si les embryons les passent avec succès, seront la preuve en reprenant l'adage « tout ce qui ne nous tue pas, nous rend plus fort », de leur qualité. Ils seront « l'élite », les « winner », reprenant les termes utilisés par Eugénie et Rémi (centre B, 2014).

Les patients s'aperçoivent cependant, souvent après plusieurs échecs, qu'avoir de beaux embryons n'est pas un gage de réussite. Certains peuvent être en effet très bons mais ne pas s'implanter. C'est le cas pour Odile ou pour Samia (centre A, 2014) : « On en a mis deux, ça n'a pas marché. (rires). Il faut savoir que c'était censé être LE truc in the night, des cellules parfaites, avec une circonférence parfaite et je ne sais pas quoi, ça a pas marché là entre le fait pour moi de, est-ce que mon corps te reconnaît en tant que futur enfant ou pas. Donc, voilà. Et apparemment ce n'était pas ça ».

Odile en particulier ne comprend pas pourquoi le transfert n'a pas fonctionné alors que la laborantine lui avait dit que ses embryons étaient « super biens ». Les patients s'aperçoivent alors que la réussite ne dépend pas entièrement de la qualité de leurs embryons. L'absence d'explications complémentaires et précises à leur échec est vécue très durement par les patients. Comment en effet expliquer que ces embryons que les biologistes étaient si fiers de présenter ne se soient pas implantés ? Aussi, avoir de « beaux » embryons mais sans pour autant qu'ils s'implantent, amène les femmes à se questionner sur leur capacité de gestation. La présence d'embryons de bonne qualité est en effet la preuve qu'il y a fécondation et que l'échec n'est pas lié à une mauvaise rencontre des gamètes, en particulier dans le cas d'une

ICSI, ou encore lié à une mauvaise qualité de l'embryon. Certaines femmes, comme Samia, imputent alors l'échec à leur capacité gestatrice, à leur corps dysfonctionnel.

Si ces qualificatifs peuvent encourager les patients, ils peuvent également générer une certaine incompréhension. Lola (centre A, 2014) reproche aux professionnels de ne pas assez expliquer leurs critères de sélection, d'avoir un langage opaque. Lors des consultations en effet, les biologistes expliquent souvent aux couples la qualité de leurs embryons, la taille et la régularité des cellules ainsi que leur type, restant parfois extrêmement vagues quant à la signification de cette sélection et de ces critères. Lola s'y perd dans ces notations qu'elle ne comprend pas et aimerait être plus renseignée. Aude en revanche (centre A, 2014) ne le souhaite pas :

« Après oui ils parlent de la qualité de l'embryon. <u>Bon après pour nous c'était assez abstrait, parce que c'est vrai que le côté embryon a tant de cellules</u>, enfin. Après parce qu'on n'y est pas forcément intéressé, encore une fois c'est bête à dire, mais c'était pas notre partie du boulot. <u>C'est le côté vraiment médecin de dire, tiens l'embryon il a tant de cellules, il est si, il est ça, il est viable, après ils ont des % de si. C'était trop vaste. On savait qu'on avait tant d'embryons, tant de possibilités d'implantation et voilà. On ne s'est pas lancé, non on s'est pas lancé à savoir si, parce qu'ils étaient plus, enfin celui qu'ils ont congelé, celui qui du coup a été implanté là, il avait 4 cellules au départ, après le jour où ils l'ont transféré, bon il a perdu 1 cellule. <u>Pour moi c'est abstrait, où on peut, où on ne peut pas. Voilà c'était ça. Soit on peut l'implanter, et il y a une chance que, soit on ne peut pas et puis voilà. Mais c'est vrai qu'après le côté vraiment là biologiquement de la chose, on n'y est pas, on s'est pas lancé là dedans ».</u></u>

Aude adopte finalement une position très pragmatique. Face à un processus qu'elle ne maitrise pas, des termes qu'elle ne comprend pas, elle se concentre sur des objectifs très concrets, ses chances de réussite.

# 1.4. La sélection, détermination du statut de l'embryon.

La FIV va obligatoirement de pair avec la création d'embryons mais aussi avec leur sélection et leur destruction. Comment les personnes inscrites en parcours de FIV perçoiventelles alors cette sélection opérée sur leurs embryons ? Nous pouvons repérer deux attitudes, qui, si elles diffèrent sensiblement, sont toutefois toutes deux tendues vers le même objectif : augmenter les chances de grossesse et avoir un enfant. Celles-ci vont affecter leur manière de percevoir les embryons.

La première attitude adoptée par la majorité des personnes interrogées, est de penser que la sélection des embryons est nécessaire pour augmenter les chances de grossesse : «L'objectif, c'est d'avoir un enfant et ils mettent toutes les chances de notre côté. Donc oui, garder les winners, ça ne me choque pas » s'exclame ainsi Rémi (centre B, 2014). Choisir les « meilleurs » embryons permet également aux couples d'éviter de faux espoirs et de leur faire perdre du temps. Transférer en effet des embryons qui seraient défectueux, alors même que les professionnels ont la possibilité de les écarter serait contre productif et chronophage selon Lucie. En outre, ne choisir que des embryons susceptibles de se développer permet selon Vanessa (centre B, 2014), de ne pas poursuivre un traitement physiquement lourd sans garantie de résultat. A l'instar des professionnels, les patients appréhendent l'ensemble de ce parcours et les opérations afférentes en termes de bénéfices/risques et mesurent leurs chances individuelles de succès. Ils pensent donc de manière « pratique » et pragmatique. En outre, en acceptant une FIV et plus encore une ICSI, autrement dit en déplaçant l'acte reproductif de la sphère privée au laboratoire, ces personnes acceptent par la même occasion de s'en remettre aux professionnels, de se décharger d'une part de leurs prérogatives sur leurs embryons et acceptent donc implicitement cette sélection comme le souligne Aude : « De toutes façons, le but de la FIV c'est ça. C'est de prendre le meilleur pour arriver à faire quelque chose. Donc on rentre dans un parcours où de toute façon on ne prendra que les meilleurs. Et ça, on le sait dès le départ ».

Les couples doivent d'autant plus accepter ce que les professionnels proposent et leur faire confiance, qu'ils n'ont aucune réelle maîtrise sur le processus.

La sélection va donc changer leur manière d'appréhender ces embryons. Les « beaux » embryons, nous l'avons vu, reçoivent tous les égards dus à leur potentialité tandis que les embryons présentant un mauvais développement cellulaires ou lysés font très peu l'objet d'inquiétudes ou de questions particulières de la part de la majorité de nos informateurs et leur destruction semble aller de soi. Les patients parlent en effet de la fécondation, de la qualité de leurs embryons, de leur implantation. Ils soulèvent également le problème du résultat de la fécondation et parfois du faible nombre d'embryons de « bonne qualité » et de la sélection naturelle, mais aucun ne remet véritablement en cause ni même n'interroge le devenir de ceux écartés du « sentier de la grossesse ». Les biologistes et techniciens leur ayant dit que seuls les embryons de bonne qualité ont une chance de se développer, pourquoi alors se préoccuper d'embryons qui n'ont même pas de potentialité et

qui ne se sont pas développés ? Pour Pascaline (centre B, 2014), « de toutes façons, ils sont morts ». Aude considère également qu'à partir du moment où ses ovocytes n'ont pas été fécondés et que ses embryons ne sont pas développés, cela signifie qu'ils n'étaient pas viables et cela ne la dérange pas outre mesure qu'ils aient été jetés. Elle fait d'ailleurs un rapprochement avec la situation « naturelle », où sans que la femme le sache, à « tous les cycles on perd un embryon qui n'a pas été fécondé et qu'on n'a pas exploité ». La sélection et la destruction des embryons, opérées par les professionnels au laboratoire, rejoignent alors une expérience féminine « naturelle » et se rapprochent pour elle, de ce qui se passe dans la nature, une manière là encore de se replacer dans un parcours « naturel ». On admet en effet que, comme dans la nature, ce qui ne peut pas prospérer est détruit. La plupart avoue cependant ne pas s'être posé la question, tandis que d'autres n'ont qu'une très vague idée du devenir et n'émettent que des suppositions. Si certains pensent sans nul doute qu'ils ont été détruits, d'autres supposent qu'ils ont auparavant fait l'objet d'analyses afin de déterminer ce qui n'allait pas : « Je pense qu'ils les jettent. Je pense... à moins qu'ils les gardent pour les étudier. Je crois qu'on a signé au tout début un accord comme quoi ils pouvaient utiliser les embryons qui n'étaient pas transférés et qui étaient voués à mourir. Je crois qu'ils conservent pour étudier peut-être comment ils évoluent et pourquoi ils ont une évolution plus lente » (Lola, centre A, 2014). Elle ajoute ensuite qu'elle trouve cela tout à fait normal car de toute manière, ces embryons qu'elle voit uniquement comme des cellules et non comme des bébés, étaient voués à mourir.

Cependant, trois femmes interrogées – Samia, Aya et Aïcha (2014) –, adoptent une attitude différente de celle prônée par les professionnels (ne transférer que les meilleurs embryons). Elles auraient voulu au contraire que tous les embryons créés soient transférés, même ceux de moindres qualités, afin de leur laisser une chance de se développer et de s'implanter. Bien que cette position diffère de la première, elle est néanmoins toute aussi pragmatique et tendue vers un but identique, optimiser les chances de grossesse, économiser le nombre de tentatives et éviter de recourir à un nouveau traitement. Samia est celle qui exprime avec le plus de force cette position, certainement en raison de son parcours. Au moment de l'entretien, elle est enceinte de quelques semaines. Cette grossesse est sa dernière chance d'avoir un enfant car elle a épuisé son quota de quatre tentatives de FIV et n'a plus d'embryons congelés. Quand elle relate la phase de sélection des embryons, elle est particulière énervée et témoigne de beaucoup d'amertume envers les biologistes chargés de la sélection :

« Je veux garder tous les embryons. On m'a dit, non ils ne sont pas viables, on ne les congèle pas, ça coute cher. Il y a une notion de prix maintenant ?! Parce que pour moi, ce n'est pas l'argent qui compte, pour moi c'est ma chance, vous êtes en train d'enlever ma chance! Et il me dit, non déjà on ne les garde pas, on ne garde que les meilleurs. Mais nous on ne sait même pas si on était des meilleurs déjà! Donc je me demande même si dans les embryons qui ont été jetés à la poubelle, (...) il n'y avait pas un embryon qui était viable et que j'aurais pu porter (...). Mais voilà, moi celui qui a marché c'est le dernier transfert d'embryons congelés. Il n'était pas très joli non plus et pourtant il est là. (...) On me dit qu'ils seront détruits mais c'est comme ça, ils sont détruits mais dans détruits, quand parallèlement on crée quelque chose, la destruction est violente. Comment se fait-il que moi, et toute l'énergie que j'ai investi à faire, à passer au bloc, à me piquer, etc. etc., on décide que celui-là sera bon et que celui là sera mauvais ».

La réaction de Samia est extrêmement intéressante car elle illustre parfaitement la confrontation de deux logiques. Les biologistes opèrent une sélection dans le but d'optimiser les chances de grossesse mais aussi parce que la congélation de tous les embryons reviendrait trop cher et prendrait trop de place, des arguments également opposés à Aya quand elle demanda que tous ses embryons soient congelés, même ceux que les biologistes qualifiaient de « qualité moyenne ». Or, ces derniers ne prennent pas le risque de congeler des embryons de moindre qualité. Mais Samia, Aya et Aïcha aimeraient se donner toutes les chances possibles en congelant et transférant tous les embryons ayant un potentiel de développement même de moindre qualité, car « même des mauvais embryons tant que ça devient des embryons, il faut les garder » (Aya). Ce discours n'est d'ailleurs pas dénué de sens dans la mesure où la corrélation entre la qualité embryonnaire et les chances de grossesse n'est pas prouvée, ainsi que l'ont souligné nombre de professionnels. Chez ces patientes, cette corrélation est mise en doute non seulement par le fruit de leur propre expérience, comme pour Samia dont la grossesse résulte d'un embryon de moindre qualité, mais aussi par celui d'autres femmes dont elles ont eu l'occasion par exemple de lire les témoignages sur Internet, comme pour Aya et Aïcha : « Et donc je me disais, beaux pas beaux, peut-être que ceux qu'ils jettent en réalité ça aurait pu tenir » (Aïcha).

Christine et Antoine, un couple interrogé en 2003 et 2004, n'ont pu également s'empêcher d'avoir des doutes quant à l'utilisation des embryons ni congelés ni transférés et ce d'autant plus que, comme ce fut le cas pour Christine mais aussi pour d'autres, les professionnels n'informent pas forcément les patients du devenir de ces embryons qui n'ont été ni transférés ni congelés :

Christine: « Autant les ovules tout seuls ça m'inquiète un peu mais je balaye et je vis avec, autant les embryons ça a été dur et j'ai posé la question du coup à la laborantine mais deux ans après, au moment de notre échec, j'ai dit qu'est-ce que vous en avez fait? Elle m'a dit on les a jetés. Bon reste quand même que tout ça c'est flou, tout ça on ne nous explique pas, personne ne vient vous dire, on n'a pas de maîtrise là dessus, il faut aussi accepter de s'en remettre à d'autres personnes, à leur éthique. Alors quand on entend dans la presse certaines, il y a des fois ... ».

Antoine est conscient du fort pourcentage de pertes des embryons mais il ne peut s'empêcher de se questionner sur leur devenir. Les médecins leur ont-ils menti et se sont-ils servis de leurs embryons pour la recherche? Les ont-ils donnés à d'autres couples? Il reproche également aux médecins le peu de cas accordé à ces embryons et la manière de leur annoncer leur élimination, de leur avoir dit qu'ils avaient été « jetés à la poubelle ».

Ainsi, le « mauvais » embryon change de statut quand les personnes sont confrontées à plusieurs échecs. D'un déchet sans intérêt, il devient une chance possible, un espoir, pas si « mauvais » finalement.

Enfin, une troisième attitude repérée chez les personnes interrogées au sujet de la sélection et de la destruction des « mauvais » embryons, est très différente des deux premières. Christine n'est pas seulement dans une optique pragmatique d'optimisation de ses chances de grossesse. La destruction de ses embryons de mauvaise qualité ne lui pose pas en effet problème uniquement parce qu'elle perd des chances de grossesse, mais aussi et surtout parce qu'elle a l'impression de les avoir abandonnés, un sentiment d'autant plus fort qu'elle n'a aucune maitrise de ce processus. C'est d'autant plus difficile que, comme l'explique Antoine, « c'est d'un peu d'elle qu'on a pris, c'est un peu chez elle qu'on a été cherché tout ça ». Il s'agit ici, comme pour les personnes amputées, d'une certaine réticence à laisser échapper des morceaux de son propre corps, un corps avec lequel « le sujet entretiendrait désormais non seulement un rapport de propriété mais de fusion identitaire » (Memmi 2011 : 191). Peut-être pouvons-nous rattacher ce sentiment d'abandon qu'éprouve Christine en ayant laissé ses embryons, au mouvement plus général que décrit D. Memmi dans son ouvrage La seconde vie des bébés morts (2011). Face à un mouvement très général de désincarnation de l'individu en partie lié aux « excès » du pro-choice en particulier au début et à la fin de la vie, nous assisterions désormais à un mouvement d'incarnation de l'individu notamment dans sa corporéité. Par le corps, l'individu s'affirme et se leste d'une identité sociale. Il s'agit également et plus simplement de créer du lien que cela soit avec son corps, des parties de son corps ou comme ici avec ses embryons. C'est un lien rendu d'autant plus fort que tout au long

du parcours d'AMP, tout concourt à ce que le couple investisse ses embryons. Quand vient l'heure de rompre ce lien, il arrive que pour certaines personnes cela s'avère très douloureux, voire insupportable.

Par ailleurs, cette sélection implique un choix. Pas seulement une sélection entre les « bons » et les « mauvais », mais aussi entre ceux transférés et ceux qui ne le sont pas : « Si tous les embryons se sont débloqués et qu'on ne peut pas en mettre plus que deux dans l'utérus, pourquoi ne pas donner une chance à un des trois, par exemple, comme ça s'est passé pour moi. Pourquoi on va le laisser alors qu'il s'est développé autant que les autres. (...) Déjà comment choisir dans les trois celui qu'on va abandonner? Alors la congélation c'est bien » (Julie 2003). Ce qui perturbe en effet Julie dans la sélection des embryons, en l'espèce celle des embryons in vitro de bonne qualité, est le choix en lui-même ainsi que le caractère interchangeable de ces embryons. Lequel choisir? Pourquoi choisir celui-ci plutôt qu'un autre? Se pose alors la question de ce qui aurait pu exister et qui n'existe pas, donc des possibilités. Se pose aussi et finalement la question de la responsabilité et de la fatalité, même si ce choix est entre les mains des professionnels

Il est plus facile d'accepter la fatalité comme dans le cas d'une grossesse normale où la sélection est « naturelle » et n'est pas le fait de l'homme, que de prendre la responsabilité d'une sélection. Plus la part de responsabilité est importante, plus il est difficile de l'accepter.

# 2. *In utero* : se réapproprier une marge d'action et investir le processus comme « engendrement ».

# 2.1. Bénéfices/risques : « trop » de bébés ?

Une fois la sélection opérée, les couples sont placés devant un nouveau choix, celui de choisir le nombre d'embryons à transférer. Le transfert demande aux couples de se projeter dans le futur, un futur qui ne reste toutefois qu'hypothétique, les embryons pouvant ne pas s'implanter. Le transfert implique également de voir l'embryon dans un contexte relationnel et à le projeter dans une famille à venir. Plusieurs logiques vont là aussi entrer en ligne de compte.

Les personnes en FIV ont pour la plupart là encore, une attitude très pragmatique, ils veulent augmenter leur chance de grossesse. Certains veulent pour cette raison que le maximum d'embryons leur soit transféré. Ce sont souvent des patients ayant un parcours ponctué de nombreux échecs, qui n'ont pas d'enfants et dont la femme déclare avoir « toujours rêvé d'avoir des jumeaux ». Ils perçoivent alors le transfert de deux voire trois embryons comme une manière d'augmenter leur chance de grossesse, d'avoir deux enfants d'un seul coup et réaliser ainsi un rêve, tout cela sans avoir à refaire de nouveaux traitements :

« Je me suis dit, mon rêve c'est d'avoir des jumeaux. Comme ça, on n'en parle plus. Je ne fais plus toutes ces démarches parce que c'est vraiment compliqué. C'est sûr, c'est dur d'avoir deux enfants de suite mais je me dis avec toutes les galères qu'on a aussi pour faire des FIV, je préfère galérer » (Stéphanie, centre B, 2014).

Le nombre d'embryons à transférer peut d'ailleurs donner lieu à d'intenses négociations entre les professionnels et le couple. Si les deux parties s'accordent généralement, il peut toutefois arriver que ce sujet génère des conflits, notamment lorsque la demande n'est pas jugée raisonnable par les professionnels. Ce fut le cas pour Nadia (centre A, 2014) dont la négociation avec le biologiste au sujet du nombre d'embryons à transférés fut particulièrement serrée lors de la consultation précédant son transfert d'embryons. Elle s'est vue opposer un refus catégorique de la part de l'équipe médicale de lui transférer trois embryons. Nadia est parfaitement consciente des risques qu'engendre une grossesse gémellaire, mais elle est prête à les encourir afin d'augmenter ses chances. Elle est d'ailleurs persuadée qu'il y a très peu de chances pour que les trois embryons s'implantent.

L'appréciation des risques engendrés par une grossesse gémellaire diffère pour les patients fortement de celle des professionnels. Repoussant les complications inhérentes à de telles grossesses, tout en en ayant pleinement conscience, les risques de ne pas avoir d'enfant ou de recommencer les traitements sont en fait souvent considérés comme plus grands que d'avoir deux ou trois enfants d'un seul coup (Becker 2000 : 79-80).

D'autres, mettant en balance les risques induits par les traitements, par une grossesse gémellaire, mais aussi par la perspective d'une vie sans enfant, considèrent alors la grossesse gémellaire comme un « moindre mal ». Le coût en terme physique, de bien-être et d'argent de la grossesse gémellaire n'est pour autant pas sous-estimé par ces personnes.

Cette crainte n'est d'ailleurs pas injustifiée car, même si les personnes en FIV doivent faire face à de nombreux échecs, ils se rendent compte également parfois qu'une FIV peut « trop » réussir. En d'autres termes, trop d'embryons peuvent être transférés – même si aujourd'hui le nombre en est limité – et trop d'embryons peuvent s'implanter, plus qu'ils ne le

pensaient. Même si le couple essayait d'avoir des enfants depuis des années, ils peuvent alors se retrouver dans la situation d'avoir « trop » de bébés (Franklin 1997 : 110).

Si le nombre d'embryons transférés est donc principalement motivé pour les professionnels par des facteurs médicaux (qualité embryonnaire, âge de la femme, etc.) il représente pour la majorité des patients la volonté d'augmenter les chances de grossesses. Toutefois, certains couples se projetant sur le long terme, prennent en compte un plus grand nombre de facteurs, notamment des facteurs socioéconomiques. Le nombre d'embryons transférés et la possibilité d'une grossesse gémellaire demandent en effet de s'interroger sur les impacts financiers ou encore organisationnels de la possible naissance de deux enfants, des implications qui ne sont parfois pas entendues par les professionnels.

Becker (2000 : 98-99) relate l'expérience d'un couple considérant que les professionnels avaient ignoré cette question d'importance pour eux et ne leur avaient pas donné le temps d'y réfléchir. Trop d'embryons (trois) avaient été transférés et la femme craignait la naissance de triplés, qui ont un fort de naissance prématurée, et les implications induites, non seulement pour sa carrière, leur vie commune mais aussi leur situation financière. Une crainte telle, qu'elle envisageait une réduction sélective d'un des embryons : « I would have to go through selective reduction, and was like this freak who had all these babies inside of me ».

Le choix quant au nombre d'embryons transférés peut aussi évoluer au fil du parcours, en fonction des échecs ou au contraire des réussites. Il est en effet plus difficile d'envisager une grossesse gémellaire avec un enfant en bas âge. Si Marion (centre B, 2014) avait accepté un transfert de deux embryons avant la naissance de son fils, désormais la possibilité d'une grossesse gémellaire l'inquiète plus : « Pour une première grossesse non, ça ne me faisait pas peur. Là c'est vrai que deux d'un coup, si on en refait. 3 ça fait un peu beaucoup mais bon ».

Normalement pragmatique, ce choix peut néanmoins prendre une tournure moins « rationnelle », comme pour Julie et Bernard. Julie voulait qu'on lui transfère ses trois embryons afin de ne pas les abandonner, une requête refusée par le médecin chargé du transfert. Les embryons étant de trop bonnes qualités, le risque de grossesse multiple était par conséquent trop élevé, un risque qui n'était pas entendu par Julie : « tant pis je les garderais même s'il y en a cinq, tant pis, je ne pourrais pas les enlever. Je dirais, j'ai forcé la nature et est-ce que ça serait logique que la nature me donne quelque chose et que là je refuse ? ça serait, bon ! ». Considérant qu'avec l'AMP, elle a forcé la nature, elle accepte alors ce qui peut advenir, comme dans une grossesse « normale ».

Bernard s'inscrit dans une logique inverse. Il refuse que les professionnels transfèrent un nombre trop important d'embryons non seulement en raison de la charge trop importante en cas de grossesses multiples mais aussi parce que c'est « contre nature ». Si lors de leur première tentative deux embryons ont été transférés, il considère néanmoins que c'est encore « trop ». Il souhaite pour la suite n'en transférer qu'un, quitte à recommencer un cycle entier de FIV: « On procédera à un seul ovule 136, pour ne pas courir le moindre risque. Les jumeaux ce n'est pas une normalité, je veux dire, c'est une erreur de la nature. (...) Pour la femme comme pour le corps de la femme, c'est les chiens qui mettent 5 chiots, les femmes c'est pas la normalité ». Comme nous l'avons expliqué précédemment, Bernard est toujours dans une démarche de « normalisation » du parcours d'AMP. Les grossesses multiples qu'engendre la FIV sont pour lui contre-nature car elles tendent à rapprocher la femme d'un animal qui peut mettre bas plusieurs petits en une seule portée, phénomène rare chez les humains. C'est un sentiment qu'exprime également cette femme interrogée par Becker (2000 : 98-99) qui a l'impression d'être un monstre, hors nature. Ne transférer qu'un seul embryon replace par conséquent le couple dans une situation plus « naturelle » et donc plus « normale ». Dans ce cas, le statut de l'embryon se modifie alors. D'un être désiré, il devient, quand il est en surnombre dans l'utérus de la femme, un être dont on craint qu'il tienne. Il n'est plus cet enfant potentiel qu'on ne voulait pas abandonner, il incarne désormais un « trop ».

Le nombre d'embryons transférés et leur statut dépendent par conséquent de la situation des personnes. Le choix est prononcé en concertation avec les professionnels, en appréciant à chaque fois les risques et les bénéfices et donnant lieu parfois à des négociations.

# 2.2. Le transfert : se réapproprier le processus de gestation.

Le transfert est une étape cruciale dans un parcours de FIV car il marque le moment où l'embryon intègre le corps d'une femme qui se replace alors dans une situation « normale » de grossesse.

Le transfert est également le moment où le couple « voit » pour la première fois le résultat de leurs efforts, les embryons. Il s'agit pour cette raison selon Becker (2000), d'une étape vers l'incarnation des embryons. Que ces activités se déroulent en laboratoire avec l'intervention du personnel soignant, ne semble pas diminuer l'importance accordée à ce moment. D'après Becker (*ibid.* : 163), les couples ont intégré la technologie dans leurs

\_

<sup>&</sup>lt;sup>136</sup> Bernard parle d'ovule pour désigner les embryons. Nous reviendrons plus amplement par la suite sur cette indifférenciation entre ovule et embryon durant la période *in vitro*.

attentes sur la création de la vie et son rôle dans ce processus. L'incarnation des embryons est renforcée lorsque le transfert est suivi par écho-monitorage. La vision de l'embryon se déposant dans la cavité utérine a donné pour Zoé (centre B, 2011) un sens à cet acte qui serait resté purement médical autrement : « C'était écho-monitoré. Nous avons vu les deux petits sacs embryonnaires se déposer dans l'endomètre. Donc ça a une symbolique parce que dans la vraie vie, on ne le voit pas ça. (...) C'est un moment fort. C'est vrai que les femmes qui font ça, si le papa n'est pas là, je trouve que ça n'a pas de sens (...). La première fois (nb: transfert sous écho-monitorage), je ne l'ai pas vécu comme quelque chose de médical, j'ai eu l'impression que (...) c'était presque un acte d'amour! ». C'est un acte qui fut d'ailleurs considéré comme beaucoup plus abstrait, beaucoup plus médical lors d'un transfert ultérieur sans suivi échographique. Zoé souligne également le rôle du suivi échographique dans l'implication de son compagnon durant l'opération. Par le regard, celui-ci participe pleinement au transfert. L'échographie, en permettant d'appréhender ce qui se passe à l'intérieur, rend en effet l'embryon plus accessible à l'expérience pour les couples, mais aussi plus spécifiquement à l'homme qui n'a le rôle que d'un spectateur passif et extérieur. Becker (ibid.: 157) considère d'ailleurs que cette technique donne le sentiment de contrôler le processus reproductif. Donner du sens à cet acte est d'autant plus important pour cette patiente que cela permet « d'humaniser » le geste médical. La présence de son mari permet en outre de faire de cet acte, « presque un acte d'amour », comme si l'acte procréateur qui en tant normal se réalise par l'acte sexuel se déplaçait ici, lors du transfert.

Zoé ne subit pas passivement le transfert comme un simple « réceptacle pour embryons » (Becker 2000 : 163), mais devient pleinement participantes de l'acte, et ce grâce à l'appareil échographique. Les couples essaient d'intégrer la technologie dans l'acte procréateur mais ils ne le font pas sans éprouver certaines difficultés, car c'est une technologie intrusive et qu'ils ne contrôlent pas. Ils doivent se remettre entièrement entre les mains des professionnels, leur faire confiance pour le transfert ou encore pour la traçabilité des gamètes et des embryons. Le sentiment de se réapproprier le processus de gestation lors du transfert ne peut effacer l'inquiétude suscitée parfois par la crainte d'un geste mal réalisé, l'embryon pouvant par exemple ne pas se déposer dans l'utérus. Pour certains d'ailleurs, le transfert est uniquement un acte médical comme un autre et n'est investi d'aucune signification particulière. Ils ne jettent alors qu'un regard dubitatif sur le « nuage blanc » visible sur l'appareil échographique, nuage indiquant le dépôt des embryons, une vision très abstraite :

« Honnêtement, je le vis un peu comme un examen médical classique. Quand on est malade qu'on va voir le médecin et qu'il nous ausculte. Je le vis juste comme ça, pas plus mal et pas mieux que ça finalement. C'est un examen pour moi » (Vanessa, centre B, 2014).

Les échecs successifs peuvent notamment changer le vécu de ce moment. Si les premiers transferts sont teintés d'optimisme, les suivants sont ensuite mécaniques, les patients préférant ne pas investir ce moment. Naaman préfère ainsi en faire abstraction, « [se] *créer un monde, une bulle* ». Elle essaie d'oublier qu'elle est dans une salle d'hôpital, en position gynécologique et nue. Par ailleurs et ce n'est pas anodin, c'est un acte qui peut être très douloureux.

#### 2.3. In vitro/in utero.

Il y a, dans le discours des patients, toute une série d'oppositions distinctives entre le temps au laboratoire et le temps après le transfert, et en particulier entre l'embryon *in vitro* et l'embryon *in utero*. Une distinction est également opérée au sein du temps *in utero*, une différence entre le transfert et le test de grossesse et donc entre l'embryon transféré et l'embryon implanté.

Notons que le temps au laboratoire, conçu comme une phase préparatoire par les patients, commence bien avant la création de l'embryon, avec la séparation des gamètes des corps. Ces oppositions concernent les propriétés de l'embryon (pas vivant/vivant, pas viable/viable, abstrait/réel, amas de cellules/futur bébé/bébé); le milieu dans lequel se développent les gamètes et l'embryon (froid/chaud, artificiel/naturel/normal); les marges d'action des acteurs (passif/actif, sélection/laisser faire la nature); et enfin les acteurs (professionnels/eux/corps). Si nous avons constitué cette série d'oppositions distinctives en raison principalement de leur intérêt analytique, précisons qu'il ne s'agit pas de strictes oppositions et qu'elles peuvent parfois s'interpénétrer.

A ce stade, certains patients ne sont toujours pas parents. L'enjeu du transfert et de la période qui s'ensuit est considérable. Les patients attendent le résultat positif du test de grossesse, signifiant que l'embryon s'est normalement implanté, premier pas vers la parenté, vers le processus d'institution progressif de la parenté, transformant de ce fait le statut de l'embryon, d'une simple potentialité à un futur enfant.

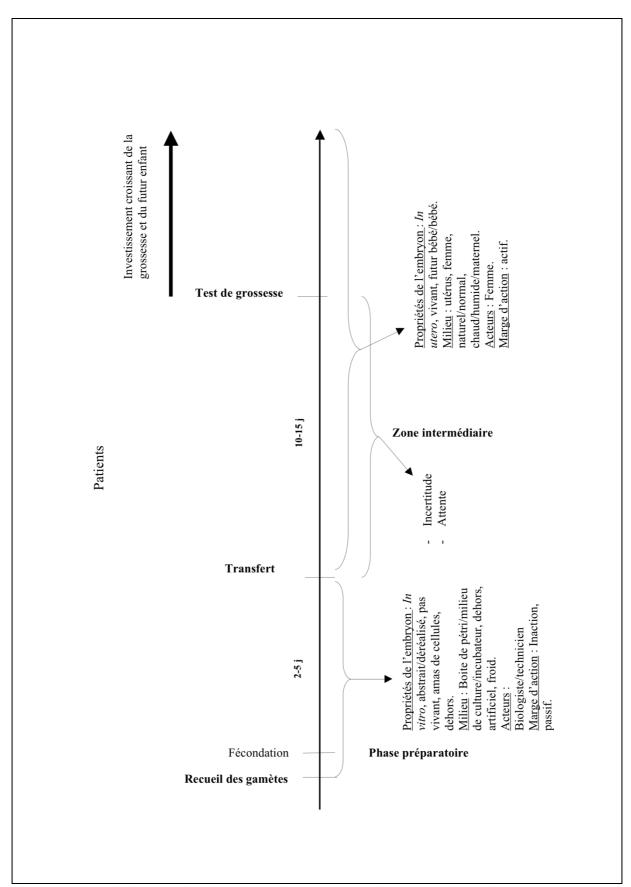


Figure 5 : schéma de la conception d'un embryon dans un parcours de FIV vu par les patients.

Il est frappant de constater tout d'abord que les patients opèrent une réelle distinction entre l'embryon *in vitro* – parfois confondu avec l'ovocyte – et l'embryon *in utero*, entre le temps au laboratoire et le temps après le transfert. Il est également nécessaire de distinguer durant cette période après le transfert, la période avant le test de grossesse et celle après.

Le transfert est la première étape de l'incarnation de l'embryon. Il est un seuil particulièrement investi car il permet la possible activation de l'embryon, qui ne serait resté qu'à l'état de potentiel abstrait et interchangeable en étant *in vitro*. La quasi totalité des personnes interrogées considèrent en effet que l'embryon n'est pas « vivant » tant qu'il n'est pas transféré et pour certains, plus précisément, tant qu'il ne s'est pas implanté. Lucie (centre A, 2014) se demande ainsi : « On me parle d'embryons, après on dit que les embryons c'est déjà vivant c'est ça ? Je ne sais pas si un embryon c'est déjà vivant, très honnêtement je ne saurais pas dire, je ne suis pas biologiste, mais non ». Elle ajoute ensuite qu'elle opère une différence entre l'embryon à « l'intérieur de soi, qui fait partie de soi », plus précisément l'embryon implanté, et l'embryon au laboratoire car « s'il n'y a pas implantation, il ne survit pas l'embryon sauf erreur de ma part. S'il n'y a pas implantation, il va se développer, se développer et rester là ».

Aude, quant à elle, sait pertinemment que l'embryon est vivant dès la fécondation. Toutefois elle ne peut s'empêcher de se dire que, malgré tout, il n'est pas vivant tant qu'elle n'a pas reçu le résultat positif du test de grossesse : « Je sais que ce n'est pas vrai parce que c'est vivant dès le départ, mais pour moi c'était vraiment vivant du moment où, entre guillemets, ça s'accrochait. Alors bon je sais que biologiquement, la cellule est vivante dès le départ, mais je ne sais pas comment l'expliquer, c'est comme si le jour du test on me disait, oui c'est vivant et, si on me disait, non ça n'a pas pris, c'est qu'il n'était pas viable ».

Le point de départ de la vie pour ces personnes n'est donc pas la conception de l'embryon, la réunion des gamètes. Le « vivant » apparaît bien après, lors du transfert ou du test de grossesse lorsqu'ils ont la certitude que l'embryon s'est implanté et va se développer, voire même pour certains, encore plus tard. Pour Sofian (centre A, 2014) par exemple, l'embryon n'est vivant que lorsque le cœur bât. Les personnes interrogées donnent plusieurs définitions du « vivant ». Le statut « vivant » de l'embryon peut se définir comme une propriété intrinsèque (il a un cœur qui bât, il est viable) mais il peut également se définir selon une définition plus relationnelle, soulignant sa relation avec d'autres acteurs (il est vivant parce qu'il est en moi, en relation avec moi).

Si certains patients n'utilisent pas le terme « vivant » ou « vie », ils opèrent malgré tout une différence entre les phases et les états de l'embryon. Lorsqu'il est *in vitro*, parfois même tant

que le test n'est pas positif, il est bien souvent considéré comme interchangeable, loin d'eux et abstrait :

« Tant qu'il n'est pas réimplanté, qu'il n'est pas en test positif, oui je fais la différence. Pour moi ce n'est qu'un embryon. Une fois le test positif par contre, ça devient mon futur bébé, ce n'est plus un embryon pour moi. Alors que ça l'est toujours (...). Ça reste toujours un embryon mais c'est vraiment un enfant quand il est accroché va grandir à l'intérieur » (Vanessa, centre B, 2014).

«En fait à partir où effectivement c'est implanté chez ma femme Je vais faire la différence parce que je me dis, on va peut-être y arriver. Cet espoir fait que je vais faire la différence. Mais autrement quand c'est dans l'éprouvette, c'est dans l'azote liquide, au congélateur, je ne sais même pas où c'est, pour moi c'est un amas de cellules, c'est les nôtres, ça nous appartient c'est notre processus mais ça reste un amas de cellules. Ce n'est pas personnifié du tout » (Rémi, centre B, 2014).

En ce sens nos informateurs n'ont pas tort, l'implantation de l'embryon dans l'endomètre est la condition nécessaire pour qu'il poursuive son développement. Dans ce cas, nous ne pouvons avoir la certitude qu'un embryon, tant qu'il est *in vitro* et ne s'est pas implanté, puisse se développer. Il ne reste qu'une potentialité. Certains patients ne font pas toujours pour cette raison une nette distinction entre l'embryon et les gamètes et notamment l'ovocyte lorsqu'ils se trouvent en dehors de leur corps. Il n'est donc pas anormal que pour eux l'embryon au laboratoire ne soit qu'une « possibilité indistincte ». Bernard et Odile (2003) en effet ont du mal à appeler « embryon », les états antérieurs à l'embryon accroché. Par ailleurs Déborah (centre A, 2014) appelle les états antérieurs à l'embryon *in utero*, « préembryon », afin de marquer la différence entre les deux.

L'établissement d'une relation avec cet être, sa personnification et son incarnation ne sont possibles que lorsqu'il se trouve en relation avec la femme, dans un milieu adéquat. Ainsi, le simple passage des embryons dans l'utérus est déjà une première étape pour Aïcha. Bien qu'elle ne le sente pas, dès lors que l'embryon est dans son ventre, cet être qu'elle ne considérait pas et n'investissait pas auparavant, va progressivement tendre à se rapprocher du bébé. Comme Sofian, elle commence, peu de temps avant le test de grossesse, à donner à l'embryon qu'elle porte un surnom, « le petit », « le minot » ou encore le « bébé ».

Mais c'est le test de grossesse qui va vraiment confirmer ou pas ce qui n'était alors qu'une possibilité : « Pour moi l'embryon ce n'est qu'une possibilité, mais pour l'instant tant qu'il n'y a pas eu de grossesse, c'est quelque chose. Je n'ai pas de lien affectif avec mes embryons » (Isabelle, centre B, 2014). Un test de grossesse positif va développer un lien

affectif permettant à la relation de s'établir. Il va marquer le début du processus d'humanisation de l'embryon et de parentalisation. L'être utérin va alors commencer à s'individualiser et se singulariser progressivement jusqu'à la naissance, parachevant ce processus d'humanisation progressif. Néanmoins, les couples, notamment lorsqu'ils ont vécu des fausses couches, vont souvent garder un recul prudent. La naissance seule rend en effet irréversible ce qui était incertain et l'a toujours été.

Cette différence opérée entre le temps *in utero* et le temps *in vitro*, mais surtout entre l'embryon implanté et celui qui ne l'est pas encore, peut être pour ces personnes une manière de se protéger. Considérer en effet l'embryon comme quelque chose qui n'est pas encore vivant tant qu'il ne s'est pas implanté, permet de relativiser et donc d'accepter plus facilement le taux relativement élevé d'échecs de fécondation, d'échecs de développement et d'échecs d'implantation. Il pourrait également s'agir là encore d'une stratégie de « normalisation », d'une manière de se replacer dans un cadre « normal » de grossesse, le couple n'apprenant l'existence de l'embryon qu'au moment du test de grossesse et de la première échographie.

L'embryon *in vitro* ainsi que l'embryon non encore implanté peuvent, pour ces raisons, être considérés comme des entités liminaires et la période au laboratoire ainsi que celle avant le test de grossesse, comme des phases « préparatoires », des phases antérieures à la parenté, marquées par une profonde incertitude. Cette période peut être rapprochée de la période de « prégrossesse » évoquée par Signe Howell et Diana Marre (2009 : 206) dans le cadre de l'adoption internationale. La prégrossesse, ici comprise dans un sens littéral à l'inverse de la situation décrite par Howell et Marre, est une période très stressante, marquée par l'incertitude. Ce sont des moments chargés émotionnellement, pleins d'espérance et de désir mais aussi d'insécurité quant à ce que l'avenir réserve. Le test de grossesse et la confirmation de la grossesse grâce à l'échographie vont donc permettre la mise en route du processus d'institution progressif du statut de parent et du statut d'enfant.

Nous mesurons ici la différence fondamentale entre les représentations des patients et celles véhiculées par les débats sociopolitiques. Tandis que les différentes factions dans les débats sociopolitiques se disputent le fait de savoir si la « vie » de l'embryon doit être préservée ou non, à partir de quel moment apparaît l'individu dans le processus embryonnaire, ces débats ne remettent nullement en cause le fait que l'embryon soit à considérer comme étant déjà une personne humaine, ce qui n'est même pas tenu pour acquis pour certains patients. Pour eux, durant le temps *in vitro*, voire le temps avant le test de grossesse, l'embryon est une sorte de « proto-embryon », et non pas une vie humaine à proprement parler.

### 2.4. Retour à la normalité et capacité procréatrice des femmes.

Le transfert et plus particulièrement le test de grossesse sont également des moments cruciaux car ils marquent le retour à la normalité ainsi que le retour de l'embryon dans son environnement « naturel ».

La différence qu'opèrent les patients entre le temps *in utero* et le temps *in vitro* repose également sur le milieu dans lequel s'inscrit l'embryon. Pour certains, l'embryon n'est pas vivant tant qu'il n'est pas transféré dans l'utérus, son environnement « naturel », ainsi que le souligne Fatiha (centre B, 2014) décrivant l'embryon *in utero* : « *Là, il n'est pas tout seul dans une éprouvette. Dans un truc aseptisé. Là non, là, il est dans son milieu naturel* ». Certaines femmes mettent en avant le caractère chaleureux, accueillant de l'utérus : « *Il revient au chaud chez maman* » (Naaman, centre B, 2014), « *c'est chaleureux en moi, il doit être bien* » (Lola, centre A, 2014).

Le transfert marque le début possible d'une grossesse et permet par conséquent le passage de l'AMP, opération technique, au processus naturel ou « normal » d'une grossesse : « là (dans le corps de ma femme), c'est le processus naturel qui prend son cours. Une fois que c'est implanté, le corps médical ne peut plus intervenir, c'est juste le corps de ma femme qui va réagir » (Rémi, centre B, 2014). Rémi considère au final que le temps passé au laboratoire n'est qu'une parenthèse dans la conception de leur enfant. Ils utilisent leurs propres gamètes et, l'embryon une fois transféré dans le corps de sa femme qui va porter l'enfant, va se développer tout comme dans le cas d'une grossesse normale.

Le transfert marque alors pour ces personnes le moment où ils ré-intègrent enfin un processus « normal ». Certes le processus de conception est légèrement différent, mais cette différence ne concerne au final qu'un temps très court — deux à cinq jours — avant de réintégrer un processus naturel, neuf mois durant lesquels la femme va porter l'enfant « naturellement » et accoucher « naturellement ». C'est un point que souligne Isabelle quand elle explique la gêne qu'elle éprouve vis-à-vis de la fécondation *in vitro*. Ce n'est pas l'externalisation de la fécondation mais les traitements qui l'éprouvent car au final, la fécondation *in vitro* ne concerne qu'un temps extrêmement court et puis après « *c'est retour à la nature, c'est pas comme si c'était dehors pendant 9 mois* ». A la fin, il n'y a donc pas seulement un enfant biologique, mais aussi l'expérience conventionnelle de la grossesse, de la naissance et de la parenté (Modell 1989 : 134).

Les droits des engendreurs sur les embryons *in vitro* sont restreints et ils n'ont aucune action directe possible dessus. Le moment du transfert est alors le moment où « tout rentre

dans l'ordre ». Le couple, et en particulier la femme, peut enfin se réapproprier ce processus de procréation dont ils avaient été dépossédés par la technologie et les traitements. Si ce temps passé au laboratoire est relativement court, il succède toutefois à tout un parcours durant lequel la femme est étroitement contrôlée, examinée. Le passage des embryons dans l'utérus rétablit alors le réseau relationnel autour de l'embryon, que la sortie hors du corps de la femme avait bouleversé et considérablement complexifié. Le transfert replace les différents protagonistes dans une situation « normale » de grossesse, chacun retrouvant ses prérogatives habituelles. La femme va de nouveau pouvoir décider seule, sans l'avis de son conjoint, du devenir des embryons et les professionnels n'y auront désormais accès que par son intermédiaire.

C'est pour cette raison que Christine, qui a particulièrement souffert de cette dépossession de l'acte de procréation et de son externalisation, a vécu le transfert comme un moment très important, le moment où elle se réappropriait enfin ce processus. A partir du transfert, c'est donc désormais à elle seule de faire en sorte que cela fonctionne. Contrairement à l'insémination comme le souligne Naaman, où en effet « elle faisait tout », la FIV la dépossède de ce qu'elle nomme « son travail de femme ». La période de fécondation est donc pour elle très éprouvante car elle doit patiemment attendre le moment où elle va enfin pouvoir agir :

« On est là à distance mais c'est très stressant. Et puis on a hâte que le transfert soit fait. Très, très hâte. Parce que finalement on se met en condition psychologique de se dire, allez maintenant je vais couver. Sauf qu'au moment de la ponction et jusqu'au blastocyste ou à J+2, on ne fait rien. On se sent inutile. On attend ».

Elle voit alors le transfert comme une manière, à l'image de Christine, de reprendre le contrôle. Dans le même temps, la FIV au contraire de l'insémination, l'a fait sentir « plus maman » car lors du transfert de l'embryon, elle considère que désormais « j'ai un petit bout de chou en moi. Il faut juste qu'il tienne ». Ce seuil change donc profondément à la fois la relation qu'entretiennent les couples avec l'embryon et le processus d'engendrement, car il marque le moment précis où les femmes en particulier, expérimentant physiquement cette réunion, se les réapproprient. Ce sentiment ne préjuge toutefois en aucun cas du résultat, l'échec ou la réussite de l'implantation.

Pour Claire également (centre B, 2015), le transfert a été très chargé émotionnellement et lui a véritablement permis de commencer à investir ses embryons, grâce à l'intervention des professionnels. Ils avaient fait en sorte de créer une certaine atmosphère d'intimité et avaient donné un véritable sens à cet acte médical. Les embryons leur ont d'abord

été « présentés » par le biologiste, puis la gynécologue effectuant le transfert avait suggéré à Claire de se mettre « en mode accueil », c'est-à-dire de se sentir prête à accueillir les embryons afin qu'ils s'implantent : « J'ai eu l'impression de vivre vraiment un accouchement à l'envers. Peut-être le premier contact avec mon embryon, c'est quelque chose que personne ne pourra vivre à part les personnes qui sont dans le même parcours que nous (...). Effectivement, c'est vraiment comme un accouchement mais à l'envers. On te le présente et on te le confie ». Les embryons, jusqu'alors de simples cellules étrangères bien que leur appartenant, s'incarnent et acquièrent une réalité une fois présentés par les professionnels et transférés dans l'utérus. Ils sont devenus des êtres avec lesquels elle peut entretenir désormais une relation.

Ce moment du transfert, pour ces mêmes raisons, peut être également particulièrement angoissant et ne pas être vécu par ces femmes de manière aussi positive que Naaman et Christine. Claire (centre B, 2015), bien qu'elle ait vécu son second transfert de manière sereine, raconte s'être rendue compte lors du premier que désormais la responsabilité de l'embryon lui incombait seule, c'était à elle de « faire en sorte que cela fonctionne ». En effet, alors que jusqu'à présent l'embryon était pris en charge par les professionnels, elle se retrouve seule responsable :

« En fait, d'un coup j'ai paniqué parce que je me suis dit ...mais ça veut dire que ça y est. On va me donner mon embryon. Et là j'ai paniqué parce que j'ai ressenti vraiment la charge sur mes épaules (...). Là, on m'a présenté mon embryon. On m'a dit de combien de jours il était, c'était vraiment concret et j'ai vraiment paniqué. La première fois, je me suis dit, je prends le relais. C'est ça en fait. Et j'ai paniqué. Alors que là, je me suis dit, je suis prête à t'accueillir, ce n'est pas du tout la même manière. Au contraire maintenant je suis prête, je prends le relais parce que je suis prête. Pas ah, on me passe le flambeau. La 2ème fois ça c'est beaucoup mieux passé ».

En outre, au contraire de l'insémination, la FIV rejette la responsabilité de l'échec sur la femme. En effet, si lors des inséminations le doute quant à la « responsabilité » de l'échec pouvait être imputé à une mauvaise rencontre des gamètes ou encore à des spermatozoïdes fainéants, lorsque la fécondation réussie mais que les transferts se soldent par des échecs, la responsabilité est alors imputée uniquement à la femme, à son corps dysfonctionnel, en particulier lorsque les embryons sont dits « magnifiques ». Ce moment questionne l'aptitude du corps à recevoir un embryon. Il peut alors s'en suivre une forte dépréciation du sentiment de la capacité procréatrice de la part de la femme, changeant le vécu du transfert.

En effet, après des échecs d'implantation répétés, certaines se reprochent d'être de « mauvaises mères », de ne pas avoir un utérus « apte » à recevoir des embryons. Lola parlant d'elle-même, déclare que : « peut-être que c'est un corps qui ne souhaite tout simplement pas recevoir d'enfants ». Mais Samia est certainement celle qui exprime cette idée avec le plus de force alors que je lui demandais si elle opérait une différence entre l'embryon in vitro et l'embryon in utero :

« C'est le même sauf qu'il y a un environnement soi disant favorable alors que moi je sentais justement <u>qu'il avait un environnement hostile en étant in utero</u>. Je le sentais plus protégé à l'extérieur finalement que dans mon ventre. C'est quand même paradoxal, je me disais, tant mon utérus il est en train de le bouffer ou je ne sais pas quoi, tant il a trop chaud, tant il est pas bien, ou tant il y a des microbes, j'en sais rien, je réfléchissais beaucoup à tout ça ».

Samia est en fait celle parmi l'ensemble des personnes interrogées lors de l'enquête en 2014 et 2015, qui se trouvent dans la situation la plus délicate. Après sept ans d'échecs successifs, elle est enfin enceinte à la suite d'un TEC, sa dernière tentative. Sa confiance en sa capacité procréatrice a été précédemment mise à rude épreuve et elle conçoit alors son utérus comme un milieu hostile, qui « *bouffe* » les embryons.

### 2.5. Après le transfert : agir sur son corps pour agir sur l'embryon.

Pour toutes ces raisons, le transfert est une étape très angoissante pour les couples. Les femmes en particulier dont la capacité de gestation est mise à l'épreuve, se demandent si l'embryon va « tenir ». Afin d'optimiser leurs chances d'implantation, elles vont tout faire dans l'espoir que le ou les embryons tiennent. Ursula, pendant ce qu'elle appelle « *la fameuse période des dix jours* », période durant laquelle le couple est dans l'attente du résultat, essaye avec son compagnon de ne pas avoir de relations sexuelles, une extension de la recommandation des professionnels de ne pas avoir de relations sexuelles quelques jours après le transfert. Julie, elle, arrête de travailler pendant une semaine, bien que les professionnels aient dit que cela n'influait en rien sur les résultats. Elle ne veut pas avoir à se reprocher la mauvaise implantation. Fatima, habitant dans un appartement au cinquième étage d'un immeuble sans ascenseur, refuse quant à elle de sortir de chez elle et s'efforce de bouger le moins possible.

D'autres femmes font appel à tout un ensemble de savoirs populaires dans l'espoir que l'embryon tienne, comme rester les jambes en l'air après le transfert, éviter de prendre la voiture, de se teindre les cheveux ou encore de prendre un bain. D'autres essayent de renouveler les transferts durant des périodes considérées comme plus propices à la fertilité, au printemps par exemple comme l'explique Zoé: « C'est ce qui se dit aussi, mais qui a été assez prouvé dans les études, le taux de FIV est plus important en réussite au printemps et été que l'hiver. Moi je mets un peu d'humour là dedans et je dis que mes semis sont meilleur au printemps. Voilà mes prochains semis seront bons aussi ». Se retrouvent dans ses propos des références à la nature auparavant très présentes dans le langage concernant la fertilité (ou l'infertilité) de la femme. Ne disait-on pas entre le XVIe et le XIXe siècle, que la femme était le « verger du genre humain » (1984 : 101) ? « Le corps de la femme [étant] comme un champ, comme une terre qui s'ouvre pour recevoir le germe de l'enfant » (ibid.), n'est-il pas normal qu'elle soit soumise aussi aux saisons ?

En agissant sur leur corps, ces femmes se placent dans une position d'acteur. Elles ne peuvent forcer l'embryon à s'implanter mais elles peuvent rendre son environnement plus propice à l'implantation et plus « agréable ». Elles vont donc se forcer à être plus détendues, comme Claire, prêtes à « accueillir » l'embryon. Elles élaborent chaque fois de « nouvelles stratégies » (Samia, centre A, 2014), sans parfois y croire, afin que cela fonctionne car « tout ce qui est support, tout ce [qu'elles sont], est tout aussi important que le fœtus puisque le corps [est] à son service, s'il y a une défaillance, il faut la réparer » (Samia).

Elles mettent donc en place des stratégies dans le but de se replacer en position d'agir car l'une des difficultés du parcours d'AMP pour les patients, est de les rendre très souvent passifs. Ils ne sont pas maîtres de leur corps, un corps investi par une médecine parfois très intrusive selon les professionnels eux-mêmes. D'autres en revanche, comme Isabelle (centre B, 2014), adopte une position fataliste. Elle a fait tout ce qui était en son pouvoir avant le transfert et se décharge ensuite de la responsabilité de l'échec ou de la réussite de l'implantation. Elle considère en effet qu'il faut « laisser faire la nature et voir si ça marche ou ça ne marche pas ». Quoi qu'elle fasse, le moment du transfert est pour elle le moment où seul son corps, le « côté purement biologique de la chose », va entrer en ligne de compte et où tout dépend de l'aptitude de l'utérus à recevoir un embryon.

De la même manière, lorsque le transfert est un échec et n'aboutit pas à une grossesse, certaines femmes veulent trouver des raisons qui expliqueraient à postériori cet échec ou la fausse-couche (activité, teinture, alcool, relations sexuelles, tabac, sport etc.) ainsi en est-il de Karima (centre A, 2014) se demandant si faire du vélo si peu de temps après le transfert n'a

pas nuit à l'implantation. Tout un système d'imputation du malheur se met alors en place pour donner un sens à l'évènement, comme une sorte de « pensée magique ». Donner du sens permet de mieux maitriser une situation ou d'avoir l'illusion de le faire. Toutes ces peurs et ces interdits découlent d'une longue histoire (Gélis 1984) qui influence encore aujourd'hui le comportement de la femme enceinte ou, ici, en l'attente de l'être. La femme est conçue comme étant un filtre très perméable. Ce qu'elle fait, ingurgite, ou même regarde, toutes ces actions sont pensées comme ayant des effets directs sur l'être anténatal. Cette théorie a été par la suite démentie par des embryologistes au XIXème siècle dans leur entreprise de montrer l'embryon comme un pur matériau biologique et non pas comme un corps chargé d'émotions. Les embryons, soutenaient-ils alors, devaient être regardés comme des entités autonomes et les femmes uniquement comme des incubateurs passifs, bien qu'indispensables, plus que comme des participants actifs dans la production de nouvelles personnes (Morgan 2003). Cette théorie de « l'impression » maternelle était une manière de contrôler d'une certaine manière les activités de la femme ainsi que celles de son entourage. Elle revient en force aujourd'hui plus seulement en termes biologiques (syndrome d'alcoolisme fœtal par exemple) mais aussi en termes sociaux (effets de la musique et de la parole sur le développement fœtal, etc.).

## 2.6. L'embryon transféré, un être incertain.

La période entre le transfert et le test de grossesse est certainement celle durant laquelle l'incertitude au sujet de l'embryon et de la grossesse est la plus forte. En effet, après le transfert, les couples doivent attendre avant de pouvoir réaliser un test de grossesse et savoir si la femme est enceinte. Le premier test s'effectue généralement dix à quinze jour après le transfert selon le type d'embryon transféré. L'incertitude dans laquelle sont plongés les couples va les amener à modifier durant toute cette période la manière dont ils perçoivent leurs embryons. Nous observons toutefois une différence entre l'homme et la femme, les uns n'étant pas impliqués de la même façon dans le processus que les autres. L'homme est véritablement un acteur passif durant cette période. Au contraire de la femme qui porte l'embryon et ressent les effets physiques du transfert, l'homme ne voit pas sa vie suspendue. Au contraire des femmes, ce laps de temps n'a d'ailleurs fait l'objet d'aucun discours particulier chez les hommes interrogés. Elle succède simplement à un parcours où ils se sentent parfois mis à l'écart, peu sollicités et passifs ainsi que l'exprime Rémi (centre B, 2014). Ce sentiment est accentué lorsque l'infertilité est masculine, leur compagne subissant

de leur fait tous les traitements. L'homme peut toutefois essayer « d'agir » durant cette période en agissant sur sa femme, encouragé en cela par les professionnels. Il va l'aider, faire en sorte qu'elle se repose, qu'elle n'ait pas à porter de charges lourdes, etc.

Pour la femme en revanche, cette période est particulièrement éprouvante pour bien des raisons. Elle est d'ailleurs souvent décrite comme la période « la plus horrible du parcours » (Naaman, centre B, 2014). Elle a, entre autres pour caractéristique, de succéder à tout un parcours durant lequel tout était suivi et dirigé par des professionnels qui contrôlaient chaque paramètre (le déclenchement de l'ovulation, les cycles, le développement de l'embryon, etc.). Il s'ensuit alors pour ces femmes une période d'incertitude durant laquelle elles se retrouvent paradoxalement seules et passives 137.

Elles se trouvent dans une phase intermédiaire, un entre-deux : les embryons ont été transférés dans leur utérus mais elles ne savent pas encore s'ils se sont implantés et si elles sont enceintes. Elles ne connaissent donc rien de leur état et de celui des embryons qu'elles portent et doivent par conséquent suspendre leur jugement. La FIV les amenant à se focaliser sur ce qui est normalement un « non évènement » et échappant à la conscience, elles doivent alors faire face à de nouveaux signifiants. De même, alors que durant le parcours elles suivent parfois au jour le jour le développement des embryons, leur qualité et leur nombre, elles sont placées après le transfert comme dans une situation « normale », désormais ignorantes du processus qui se trame à l'intérieur d'elles :

« Ça m'intéresserait par exemple de savoir, parce qu'il survit dans la petite soucoupe, pas tous, mais quand ils sont dans l'incubateur, je sais. Voyez là, je ne sais pas si j'ai encore un embryon. C'est pour ça je crois que je m'inquiète au bout d'une semaine. Parce que je sais que tout est joué dans les premiers jours. Donc je ne sais pas la durée de vie, enfin, là moi j'ai eu le transfert, mais est-ce qu'il est encore là ? Je ne sais pas. Mais il n'y a pas de solution. Parce que je préférerais savoir de suite si ça a marché ou pas qu'attendre encore une semaine, faire la prise de sang, voilà. Mais bon, si on pouvait le savoir plus tôt » (Lola, centre A, 2014).

La totalité des femmes interrogées avoue n'avoir pu s'empêcher d'y penser tous les jours. Naaman se rejouait mentalement tout le parcours de l'embryon après le transfert. Sachant que l'implantation se réalise dans les quatre à cinq jours après le transfert, elle se demandait quotidiennement si l'implantation avait eu lieu ou pas. Elle souligne qu'il n'y a normalement pas un tel souci du détail dans une grossesse « normale », un souci du détail généré par

<sup>&</sup>lt;sup>137</sup> Alors même que certaines avaient l'impression de reprendre le contrôle du processus reproductif après le transfert.

l'ensemble du parcours de FIV. Elles connaissent en effet l'ovaire qui a été ponctionné, le nombre d'ovocytes mis en fécondation, le nombre d'embryons, etc. Elles savent également le jour exact de la fécondation. Dans sa grossesse précédente, découverte à cinq mois de grossesse après avoir fait un déni, elle ne s'était pas interrogée sur ce qu'il se passait à l'intérieur de son corps.

C'est une période d'autant plus étrange et stressante que les patientes sont à l'affût des moindres signes corporels indiquant soit la réussite soit l'échec de l'implantation. Certaines ne ressentent aucun signe physique comme Isabelle (centre B, 2014). D'autres en revanche ont des symptômes mais qui peuvent s'avérer être faussés. Aïcha notamment a eu l'impression d'être enceinte, avait le ventre gonflé mais ses symptômes étaient dus à son hyperstimulation. D'autres enfin déclarent avoir des symptômes contradictoires, les symptômes d'une femme enceinte et ceux d'une femme qui va avoir ses règles, renforçant ainsi l'incertitude :

« Je pense qu'on est 100 fois plus à l'écoute de son corps que quelqu'un qui sait tout simplement qu'elle est enceinte. Et du coup, on a tous les symptômes d'une femme enceinte. Et en même temps tous les symptômes d'une femme qui va avoir ses règles. C'est complètement déstabilisant. Des fois on va avoir le bas du ventre qui va être tout dur, qui va être signe de grossesse, et quelque part qui va être signe aussi que les ovaires commencent à travailler, pour dire qu'on va avoir ses règles. Après on est très fatiguée, signe d'une grossesse aussi. Mais la progestérone nous fatigue énormément » (Vanessa, centre B, 2014). Vanessa pensait avoir ses règles quand elle apprend qu'elle est enceinte. Soumise à autant de signes contradictoires qui la font douter de ce qu'elle ressent, elle s'efforce ensuite de ne plus les écouter et d'en faire abstraction.

Ces femmes sont finalement dans le « peut-être » ainsi que le souligne Eugénie et se mettent en « Stand by » (Vanessa) pendant toute cette période. En raison du taux élevé d'échec qu'elles ont souvent expérimenté, elles ne peuvent en effet investir pleinement cet embryon comme leur futur enfant. C'est pour cette raison qu'une part importante de femmes ne se sentent pas enceintes au moment du transfert, préférant attendre la confirmation du test de grossesse et les échographies de contrôle pour investir le futur enfant et se protéger d'un échec potentiel, de l'impact psychologique d'une annonce négative. Cette période de près de quinze jours est comparable dans une certaine mesure à celle des trois premiers mois d'une grossesse, durant laquelle on conseille aux femmes de ne pas trop investir l'être qu'elles portent en elles et d'attendre avant d'annoncer la grossesse à l'entourage. Toutefois elle se démarque par une incertitude d'autant plus forte que ces femmes ne savent pas encore si elles

sont enceintes. Elles sont toujours dans le « *peut-être* », doivent se comporter comme des femmes enceintes qui portent un projet, qui attendent un enfant (ne pas boire, ne pas fumer, etc.) mais elles doivent également se comporter comme des femmes qui peuvent ne pas avoir un enfant, c'est-à-dire qu'elles doivent s'attendre à ce que l'issue ne soit pas favorable. C'est donc une période durant laquelle les personnes vont ménager toutes les options qui peuvent se présenter à elles, afin de pouvoir y faire face et se protéger en cas de pertes. Elles se ménagent donc des niveaux de pensée différents. Le statut de l'embryon est aussi dans le « peut-être ». Il peut disparaître mais aussi devenir un enfant. Tout se joue à ce moment là.

Vanessa, dans le but de se replacer dans une situation « normale » de grossesse, la femme ne sachant pas encore qu'elle est enceinte durant les premiers jours après la fécondation, va s'obliger à vivre « normalement », une attitude qu'adoptent d'autres patientes. Elle continue à fumer, s'oblige à bouger et à ne pas rester alitée ainsi qu'elle le faisait lors des précédentes tentatives. Arrêter de fumer, de boire du café, de bouger, étaient des sacrifices d'autant plus douloureux qu'ils ne donnaient aucun résultat. Toujours dans un but de normalisation du parcours et dans le but de se protéger, Vanessa comme Samia, gardent également le silence sur le transfert et, fortes de l'expérience de fausses couches précédentes, décident d'attendre la fin des trois premiers mois de grossesse avant d'annoncer la grossesse à leur entourage. Ce faisant, elles évitent tout d'abord d'affronter le regard des proches et d'avoir à raconter leurs déboires. Samia considère en outre que l'annonce de la grossesse aux proches amène à bâtir des projets autour de cet être, à le rendre plus réel et quand arrive la fausse couche, tous les projets s'effondrent, « ça donne un deuil ». Cette attente est également une manière pour elles de se replacer dans une situation « normale », les femmes n'annonçant habituellement pas leur grossesse tant que trois mois ne se sont pas écoulés.

A la suite de cette période d'entre-deux, c'est le résultat du test de grossesse qui va véritablement changer le statut de l'embryon mais aussi du couple. Si le test est positif, les femmes vont se sentir alors véritablement enceintes et commencer à investir cet être, se préparer à devenir parents : « ça reste toujours un embryon mais c'est vraiment un enfant car il est accroché et va grandir à l'intérieur » (Vanessa, centre B, 2014). Pour d'autres en revanche, l'investissement de la grossesse et de l'embryon qui se développe débute bien plus tard. Marion (centre A, 2014) n'a réalisé qu'elle était enceinte que lorsqu'elle a senti son corps changer, son ventre s'arrondir, tandis que Stéphanie (centre A, 2014) n'a commencé à se sentir enceinte que lorsqu'elle a senti le fœtus bouger en elle, vers quatre ou cinq mois.

Le statut de l'embryon dépend donc certes de ses propriétés physiques, mais aussi des acteurs en relation avec lui et surtout des situations dans lesquelles ils se trouvent.

# CHAPITRE 11. LES EMBRYONS CONGELES: UNE SITUATION DIFFICILE A INTEGRER AUX REPRESENTATIONS DE LA PARENTE.

# 1. Les embryons congelés, peurs, temporalité et « date de péremption » : un temps arrêté.

## 1.1. Quel statut pour les embryons congelés ?

Tout au long du parcours (sélection, transfert, etc.), les personnes sont mues par une attitude pragmatique et s'inscrivent dans une logique de moindre mal. Cela affecte le statut qu'ils donnent aux embryons.

Ils apprécient en effet les traitements qu'ils subissent ou font subir aux gamètes et embryons, en fonction des risques et des bénéfices qu'ils peuvent en retirer. Il s'agit d'augmenter leurs chances de grossesse, certes en prenant des risques, mais généralement en cherchant à atténuer la dureté du parcours. Ils acceptent donc la congélation en majorité pour cette raison, incités en cela par des professionnels qui ne semblent pas leur donner le choix. La congélation proposée à 84,53% des femmes et 88,65% des hommes (I7) a été acceptée massivement, car 97,54% des femmes et 97,89% des hommes ont permis la congélation de leurs embryons (I8) sur proposition des professionnels.

Pour Ursula, n'ayant pas cessé son activité professionnelle pendant toute la durée de son parcours, comme pour la majorité de nos informatrices, la congélation est un moyen de ne pas perdre de temps ni pour son travail, ni pour son parcours d'AMP. Un traitement de FIV demande en effet un investissement important, parfois difficilement conciliable avec une activité professionnelle. La congélation lui permet donc de réaliser un nouveau transfert, rapidement après un échec, sans avoir à subir de nouveau l'ensemble du traitement. La congélation permet également de préserver le nombre de tentatives remboursables futures, un transfert d'embryons congelés n'étant pas comptabilisé par la sécurité sociale comme une tentative. Les embryons *in vitro* congelés sont dans ce cas parfois décrits, suivant les propos des professionnels, comme des « *cartouches en plus* », des « *jokers* » (Isabelle, centre B, 2014). Avoir des embryons congelés est considéré comme une chance supplémentaire et le refus de les congeler comme un gaspillage, pour les professionnels comme pour les patients.

Ce sont des arguments qui ne sont pas négligeables pour l'ensemble de nos informateurs qui partagent cette vision très « pratique » de la congélation : « Quand même c'est une chance, au lieu de faire la ponction, ça fait vraiment souffrir. (...) C'est donner une chance au couple rapidement, puisque la congélation on peut la faire tout de suite après la ponction. C'est-àdire s'il y a un premier échec, tout de suite ils transfèrent (...). C'est une chance pour le couple du moment que ça marche. Pourquoi pas. Pour moi c'est une chance » (Inès 2003). Bien qu'elle sache que les chances de réussite sont moindres en comparaison à un transfert d'embryons « frais », elle considère malgré tout la congélation comme une chance supplémentaire lui permettant de ne pas avoir à refaire l'ensemble des traitements et des examens, une vision que partage Bernard (2003). Bernard et Inès ne parlent pas des effets possibles de la congélation sur les embryons et l'enfant à venir mais uniquement de la technique et de son intérêt. La congélation pour les femmes approchant la limite des 43 ans est d'autant plus importante, que les professionnels rechignent à leur faire suivre un traitement complet de FIV, car trop lourd et ayant peu de chances de réussir. Or, la congélation permet justement de réaliser un transfert sans avoir à réaliser de nouvelles hyperstimulations hormonales et de nouveaux prélèvements d'ovocytes, des traitements très coûteux et lourds physiquement. Un tel transfert demande en effet un traitement moins lourd que celui nécessaire à une FIV complète.

Le transfert d'embryons congelés est d'ailleurs parfois préféré au transfert frais car il permet à la femme de se reposer de la ponction et du parcours (Claire centre B, 2015): « Finalement je trouve que le transfert d'embryon congelé est pour moi plus facile parce que j'ai quand même deux mois de repos. Parce qu'à la suite de la première (tentative) j'étais vraiment, vraiment fatiguée. Il est peut-être un peu moins fort mais moi je suis plus forte ». Il permet également de pouvoir réaliser le transfert sur un cycle « naturel », c'est-à-dire sans traitements préalables, au contraire d'un transfert frais réalisé après la ponction, une opération nécessitant que la femme soit sous médication.

Pour d'autres, la congélation a une utilité plus « morale » dans le sens où elle évite aux couples d'être confrontés aux problèmes moraux et à la culpabilité, engendrés notamment par la sélection des embryons. Cette manière de penser la congélation est donc dépendante du statut accordé à l'embryon. La congélation permet en effet à Julie et Christine (2003) de ne pas « abandonner » leurs embryons frais non transférés, considérés déjà comme des potentialités d'enfants. Christine a d'ailleurs vu sa position sur la congélation évoluer au fil du parcours :

« Quand ça vous tombe sur le nez, vous revoyez forcément votre position. <u>Donc c'est vrai qu'avant, je vous aurais dit la congélation surtout pas</u>. Maintenant je regrette qu'il n'y en ait pas eue et que ça n'ait pas marché. Je ne sais pas comment je l'aurais vécu s'il y avait eu des embryons congelés. En même temps quelque part, <u>je me serais peut-être dit, ils nous attendent et on ne les a pas abandonnés</u>. Peut-être que je l'aurais pris différemment et puis après, sachant qu'on aurait fait une tentative pour que ce soient nos embryons ».

Christine ne dévoile pas ce qui la perturbait au départ dans la congélation mais elle considère désormais cette technique comme un moindre mal permettant de sauver ses embryons. Elle regrette d'autant plus de n'avoir pu recourir à la congélation, que son mari souffre d'azoospermie et que les embryons jetés ont été par conséquent « gaspillés ».

Durant le parcours, dans une logique de moindre mal et par pragmatisme, les personnes sont donc amenées à réviser leur jugement sur l'emploi de certaines techniques comme ici la congélation. Des considérations pratiques, parfois plus « magiques » ou « sensibles » prennent alors le pas sur le refus ou l'hésitation initiale. La congélation n'est par conséquent pas une technique qui s'impose comme une évidence dès le début du parcours et il arrive même que des patients ne s'en préoccupaient guère avant d'y avoir été confrontés par les professionnels, et ce de manière parfois brutale comme le relate Antoine :

« La seule fois où on nous en a parlé donc de la congélation c'est le jour même, c'est la première fois que ça vous arrive, ça vous ne savez pas ce que ça implique, vous en avez pas mesuré et dimensionné ce qui, ce qui va vous tomber sur le coin de la figure. Il faut que vous réfléchissiez à ce que je dois faire maintenant, qu'est-ce que je dois faire maintenant. (...) Le jour où on est arrivé, ils nous ont dit, bon il faut signer là un truc pour congeler, le container, si vous voulez congeler, il faut signer. (...) Il nous parle de tarifs en plus. Parce que ça a un coût, un coût! Un tarif, c'est à renouveler pendant 5 ans, c'est un abonnement à prendre, on a un abonnement à Canal satellite, en discount! ».

Antoine a eu le sentiment d'avoir été pris de court. Il est conscient que les professionnels ont bien évoqué la congélation en début de parcours mais il leur reproche de ne pas avoir pris le temps de leur expliquer ce que cette technique impliquait réellement, aussi bien en termes pratiques que financiers.

Nous sommes donc, avec la congélation des embryons, confrontés à des rationalités différentes, hiérarchisées en fonction des enjeux et des situations impliquant les acteurs. Va également entrer ici en ligne de compte le statut accordé à l'embryon ainsi que l'avait montré Roberts (2007). Selon que l'embryon est considéré comme une « vie », la congélation va être pensée comme permettant de le sauver. Dans le cas en revanche où l'embryon est un membre

de la famille qui ne doit pas sortir des frontières familiales, la possibilité de la congélation est alors refusée car pouvant entrainer l'embryon hors de ses frontières. Que l'embryon soit considéré comme un « joker » ou un futur enfant à sauver de la destruction, la congélation est considérée comme une chance.

#### 1.2. Embryons in vitro congelés : « Un tour chez Picard »?

La majeure partie des personnes interrogées en 2003 et 2004 ne semble pas être dérangée pas cette technique de la congélation, ni avoir de craintes pour la santé des enfants nés après une congélation (I10 : 72,6% des hommes et 72% des femmes). De même, aucun de nos informateurs au cours de notre propre enquête n'a refusé la congélation de leurs embryons.

Il semblerait toutefois que la manière d'appréhender la congélation soit extrêmement complexe et ambivalente. Certains patients présentent la congélation avant tout comme une technique « pratique » et les embryons comme des chances supplémentaires. La plupart d'entre eux perçoivent également les embryons *in vitro* congelés comme des êtres parfaitement normaux, en tous points similaires dans leur développement à ceux des embryons frais comme l'explique Ursula (2003) :

« C'est vrai que cette histoire d'en avoir des congelés c'était super, c'était de se dire, oui génial, après si là ça ne marche pas, pouff, ils nous en remettent tout de suite, c'était ça. Et sinon, pour nous c'était des bébés pareils (...). Non on ne s'est jamais dit, non, je n'ai jamais eu d'inquiétudes de me dire, tiens normal, pas normal, non ».

La technique de la congélation ne semble pas non plus susciter chez ces personnes de peurs particulières sur le développement de l'enfant à venir. En outre, si ces patients avaient au départ des craintes sur l'emploi de cette technique, ils ont bien souvent par la suite été rassurés à la fois par l'expérience acquise par des années de pratique et les « résultats » obtenus, des arguments forts. Sandrine, voyant les photographies des bébés rayonnants de santé accrochées dans le centre, fut rassurée : « je me suis basée sur les photos accrochées sans le bureau des sages-femmes. Je me suis dis, si tous les glaçons étaient aussi beaux que ceux qui sont sur les murs... ». Ils sont la preuve vivante que la congélation produit de beaux enfants et que les risques de malformations sont en tous points similaires à ceux d'une conception « normale ». Lola et Vanessa néanmoins, ont toutes les deux interrogé les professionnels sur les possibles répercussions de la congélation sur l'embryon. Elles se

demandaient en effet si les embryons congelés étaient d'aussi bonne qualité que les « frais », s'ils n'allaient pas perdre des propriétés, inquiétudes bien vite dissipées. « C'est vrai que sur le moment j'ai eu des questions dans le sens, est-ce que les embryons congelés sont d'aussi bonne qualité qu'un embryon frais ? On m'a répondu, ce n'est pas comme un haricot vert, ça n'a pas de date de péremption » confie Vanessa, et de conclure qu'après ça, faisant une différence entre le bébé et l'embryon, elle ne s'est plus posée de questions : « A partir du moment que ce n'était pas un bébé qu'on mettait au congélateur, que c'est un embryon, ça allait ».

Toutefois, la congélation ne va pas sans soulever certaines interrogations chez les couples. Ainsi, l'enquête quantitative de 2003/2004 révèle que, si la majorité des personnes l'accepte, près des trois quarts d'entre elles éprouvent quand même des craintes pour l'état de santé des enfants nés après une congélation (question I10). Ils en acceptent le principe mais redoutent d'éventuelles séquelles. Accepter ne signifie donc pas ne pas avoir de doutes et d'inquiétudes sur la pertinence de ces techniques. Karima, Didier, Isabelle, Samia, Lucie ou encore Pascaline et bien d'autres ayant pourtant accepté la congélation, ne peuvent s'empêcher de se poser des questions sur une possible détérioration de la qualité de l'embryon, en particulier lors de la décongélation, un risque réel, ainsi que sur les possibles répercussions sur le développement de l'enfant à venir. Ils opèrent alors une différence entre les embryons frais et les embryons congelés et n'utilisent parfois ces derniers qu'avec une certaine réticence :

« La première fois je me suis dit c'est direct en fait. Ils sont là, ils font l'ICSI, c'est au chaud, ça se développe, ils vont le mettre dans moi, mais là, du fait que ça été congelé, je me pose pas mal de questions. Est-ce qu'il va y avoir des problèmes, des maladies, est-ce qu'il va être normal. Là oui, je me pose beaucoup de questions du fait qu'il y a eu congélation » (Pascaline, centre B, 2014).

La congélation leur semble une technique plus artificielle que celle du transfert d'embryons frais. Au contraire d'un transfert frais, dans lequel l'embryon suit son développement « naturel » et reste « au chaud », la congélation suspend le temps de manière indéterminée. Trois patientes en particulier, Lucie, Samia et Pascaline opèrent d'ailleurs sur ce point un rapprochement avec la congélation alimentaire :

« Je reviens sur le naturel. <u>Ce n'est pas naturel pour moi de congeler un être humain</u> <u>donc pour moi ce n'est pas naturel de congeler un poulet</u>. Enfin, le frais est toujours mieux que le congelé. Je ne sais pas, c'est peut-être une question d'éducation mais on dit que le congelé tue aussi pas mal de vitamines, etc., donc pourquoi est-ce qu'il tuerait les vitamines

dans ce qu'on mange et pourquoi ça ne serait pas le cas sur un embryon. Et d'ailleurs la preuve, le dernier s'est lysé. Donc il n'a pas supporté la décongélation alors que peut-être que si on me l'avait congelé pendant qu'il était encore... tout neuf, peut-être qu'il ne se serait pas lysé parce qu'il était de bonne qualité » (Samia, centre A, 2014).

«Pour moi c'est quelque chose de bizarre en fait. De congeler quelque chose, de le décongeler, je me vois mettre un steak dans le congélateur, de le ressortir, je ne sais pas, ça fait bizarre. On verra bien! (...) C'est psychologique en fait. Je pense. Ça doit être ça. Je ne sais même pas, ils congèlent, je me pose des questions, comment ça se fait. Je n'ai pas le souvenir qu'ils nous ont parlé de comment ça se passe? Il y a tout qui s'arrête. Quand ils décongèlent, comment ils font pour le réchauffer? Je veux dire, pourquoi il y en a qui repartent? C'est ça c'est des questions que je me pose. Je ne sais pas. C'est tout bête mais si vous prenez, je ne sais pas moi, n'importe quoi, un poussin, vous allez le congeler vivant, si vous le ressortez... Vous le réchauffez il ne reviendra pas. C'est cette question que je me pose. En fait. Comment l'embryon, on va le congeler, le réchauffer, qu'il revienne en vie quoi. C'est ça il reprend vie en fait. Ça je n'ai pas le souvenir qu'on en ait parlé dans les réunions » (Pascaline, centre B, 2014).

Les embryons sont comparés à des aliments surgelés. Ne comprenant pas en effet le processus de congélation des embryons, elles font appel au sens et à la pratique ordinaires, ceux de la congélation alimentaire. Elles se demandent si la congélation ne va pas rendre les embryons impropres à l'implantation, à l'image des aliments congelés de moins bonne qualité que les frais. Loin de l'image de la congélation préservant des attaques du temps, les embryons congelés sont plutôt rapprochés de la viande, des congelés alimentaires qui possèdent une date de péremption, peuvent se décongeler et devenir impropres à la consommation en perdant des propriétés. Ces inquiétudes sont d'ailleurs justifiées, car le législateur français lui-même avait prévu en 1994 de ne pas utiliser ces embryons au-delà de cinq ans (Loi no 94-654 du 29 juillet 1994, Art. L.153-2), tout comme en Suisse (Molher-Kuo et al. 2009).

Le lexique alimentaire est également utilisé par les personnes afin de prendre du recul et apprivoiser la technique. Sandrine (centre A, 2014) appelle ainsi l'embryon décongelé qu'on lui a transféré, le « glaçon ». Elle se l'imagine comme « un bout de nous endormi », « un élément vivant qui a été endormi ». Confrontés à des techniques qu'ils ne comprennent pas et qu'ils ne maitrisent pas, l'humour est alors pour eux un moyen de se protéger : « C'est mon mari, il a plein d'humour. Il se demandait s'il allait passer au micro-onde pour être décongelé » (Lola, centre A, 2014). Lola rajoute ensuite que cela les rassure de plaisanter sur

un sujet particulièrement anxiogène. C'est le cas également de ce billet du blog « No more loseuse » : « Un tour Chez Picard. Lundi, c'est sortie au rayon frais ! Notre petit Picard, petit blastocyste qui porte nos espoirs, a été transféré avec succès dans mon utérus<sup>138</sup>».

La vision de la congélation est en fait très dépendante de l'expérience à laquelle ont été confrontées les personnes, acquérant alors une forme de connaissance pratique. Isabelle a été amenée, suite aux échecs successifs de ses TEC et alors que son premier transfert d'embryons frais avait réussi, à mettre en doute les dires des professionnels. Elle s'est demandée si la congélation ne diminuait pas la qualité de ses embryons et elle en est venue à regretter d'avoir encore autant d'embryons congelés. Elle aimerait en effet pouvoir les détruire et recommencer sur une tentative « fraiche ». La congélation peut donc changer le statut des embryons. Ces derniers deviennent alors des êtres préoccupants car susceptibles d'être endommagés, voire périmés au même titre que la « viande froide ».

Le refus d'utiliser des embryons congelés ne va cependant pas sans poser de problèmes, car à ce jour un couple ne peut retenter une FIV s'il en possède encore, un obstacle dont est consciente Isabelle. En outre, et pour accentuer encore plus ses doutes sur la validité du procédé, elle s'est demandé si la technique de la vitrification au moment où le centre B a opéré était réellement au point.

#### 1.3. La congélation, temps de paradoxe.

La congélation, outre une possible altération de la qualité des embryons et de ses possibles répercussions sur le développement de l'enfant à venir, questionne aussi la temporalité et l'ordre des générations, autrement dit l'inscription de l'embryon dans un réseau de parents.

Julie conçoit la congélation comme une chance lui permettant de ne pas abandonner ses embryons, toutefois dans le même temps, elle redoute que cet embryon congelé puisse tenir :

« Ce que j'ai le plus peur c'est si le congelé tient. Et alors là pour lui expliquer qu'il a été congelé pendant un an et en plus lui dire qu'il a été conçu en même temps que lui (son fils), c'est encore plus bizarre. Mais enfin, j'ai le temps d'y penser et puis il y a peu de chances qu'il tienne quand même, quand un seul est congelé. Mais enfin on ne sait jamais » (Julie 2003).

<sup>138</sup> Blog « No more loseuse ». https://onovulepasledimanche.wordpress.com/.

Elle se questionne en fait sur l'âge réel de l'enfant à naître. Elle ne craint pas une possible altération de la qualité de l'embryon mais redoute cette temporalité bouleversée dans l'ordre des générations. Comment expliquer à l'enfant issu de cet embryon congelé qu'il a été conçu en même temps que son frère aîné mais né près d'un an après. C'est ce que C. Collard et S. Kashmeri (2011) ont appelé des « germains d'étuve » ou « batch siblings », appellation qui désigne des enfants conçus grâce à la FIV avec les mêmes gamètes, au même moment, nés de manière simultanée comme des jumeaux ou nés de manière successives grâce à la congélation. Cette question de l'ordre des naissances préoccupait énormément Samia (centre A, 2014) :

« La congélation c'est une fixation, moi je me suis beaucoup posée de questions en me disant, s'il y en a beaucoup de congelés, est-ce que ce sont des frères et sœurs ou des jumeaux ».

La FIV produit par conséquent une autre base de calcul de l'âge et de l'ordre des germains en parallèle de la date de naissance habituelle : la date de conception, désormais précisément connue. Ceci contrarie une compréhension linéaire de l'âge et de l'ordre des naissances (Collard & Kashmeri 2011). La congélation crée en effet un décalage temporel car elle modifie l'espace-temps, les repères usuels de la temporalité et de la parentalité s'en trouvant bouleversés. Malgré tout, les couples essaient de trouver des explications « naturelles », comme la gémellité, tout en faisant intervenir un autre ordre du monde, celui de la temporalité. Toutes ces questions concentrent sur la temporalité le sentiment d'un écart par rapport aux normes habituelles de la pensée, rapportées au processus naturel de la conception dans le ventre maternel.

En outre, comment dire à un enfant qu'il a été congelé ? Denise (2003) se rappelle avoir été choquée par des parents disant à leur enfant « toi t'es un petit congelé ». Pour elle comme pour Julie, la congélation n'est pas une procédure neutre et par conséquent ne va pas de soi. Elle est censée être un « non-temps », un temps durant lequel l'existence de l'embryon est arrêtée. Pourtant certains des patients interrogés y perçoivent un paradoxe. L'état d'une vie congelée est un temps qu'on a pu mesurer et durant lequel il se passe des choses, comme le fait d'avoir donné naissance à des enfants conçus au même moment mais nés à des dates différentes.

La FIV et la congélation ont donc pour entre autres conséquences, que l'âge « réel » de l'embryon n'est pas l'âge de l'embryon activé comme fœtus potentiel dans le cadre de la grossesse. Ce qui a été défait c'est la simultanéité entre la conception de l'embryon et le début de la grossesse, condition pour que cet embryon se développe comme futur fœtus. Ce qui est

présenté comme un problème de propriétés intrinsèques de l'embryon (quel âge a-t-il) repose en réalité sur un changement relationnel, celui de l'embryon au corps gestationnel. Toutes ces questions concentrent finalement sur la temporalité le sentiment d'un écart des normes habituelles de la pensée rapporté au processus naturel de la conception.

# 2. Embryons *in vitro* congelés hors projet : de la difficulté d'anticiper la « liberté de choix » et la crainte de l'arbitraire.

## 2.1. Les étonnants résultats de l'enquête quantitative de 2003 et 2004.

Rappelons qu'en France à l'heure actuelle, les couples ayant recours à l'AMP – couples n'étant pas forcément les géniteurs comme dans le cas précis de l'accueil d'embryons ou d'une procédure avec tiers donneur –, sont confrontés par courrier annuel à quatre choix possibles pour le devenir des embryons hors projet. Ils peuvent prolonger leur conservation, les détruire, les donner à un autre couple dans le cadre d'une procédure d'accueil ou encore les donner à la recherche (Annexes 5 & 6). Les couples ne donnant pas de réponses et dont la conservation des embryons est supérieure à cinq ans, voient alors leurs embryons congelés détruits. C'est donc dans ce cadre que s'inscrivent les patients interrogés en 2014 et 2015. Lors de l'enquête en 2003 et 2004, avant la révision des lois de bioéthique de 2004, la situation était en revanche toute autre. Tout d'abord la loi ne permettait pas la destruction de ces embryons dont les couples propriétaires étaient « perdus de vue ». De même, le choix proposé pour le devenir des embryons congelés hors projet était plus limité. La recherche était interdite en France, même sous dérogation, l'accueil d'embryons n'était qu'une procédure balbutiante rendue possible qu'à partir de 1999 et la première naissance issue d'un accueil d'embryons n'est survenue qu'en 2004. Elle reste d'ailleurs aujourd'hui, nous l'avons vu, une

Si les entretiens ont été réalisés en 2003, autrement dit avant la révision des lois de bioéthique, les questionnaires ont en revanche été distribués aux couples entre septembre et novembre 2004, soit peu de temps après la promulgation de la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Pour autant, nous pouvons nous demander si les dispositions prises lors des révisions des lois de bioéthique ont été immédiatement mises en place dans les différents

procédure très rarement utilisée.

centres, en particulier après un si court laps de temps (à peine un mois), sachant par exemple que l'accueil d'embryon n'a été effectif que cinq années après son autorisation. Ces modifications ont-elles influencé la position des enquêtés et comment ? Ceci semble peu probable car les professionnels interrogés en 2014, témoignent d'une recherche inexistante à Marseille.

L'enquête « embryon » ne prétend pas élucider les motivations des couples. Les couples destinataires de ce type de courrier annuel n'ont pu être contactés, les arguments opposés par les professionnels d'un des deux centres étant, non seulement que le dispositif de propositions d'entretiens à ces couples serait trop long et fastidieux à mettre en place<sup>139</sup>, mais aussi que cette proposition d'entretien risquait d'accentuer la difficulté que constituait déjà pour eux la réception d'une telle lettre.

Hormis Amélie (centre A, 2014) qui possède encore des embryons congelés et dont le projet parental semble abouti et Pascaline (centre B, 2014) dont les embryons toujours inscrits dans un projet parental sont conservés depuis 2010, tous les sujets faisant l'objet des deux enquêtes sont encore inscrits dans la poursuite d'un projet parental. Aucun n'est donc confronté à la situation d'avoir à décider de leurs devenirs. Il serait intéressant ultérieurement de connaître la réaction des patients à la réception des lettres annuelles ainsi que la motivation de leurs choix - ou non-choix -.

La question I20 de l'enquête quantitative, « si après l'arrêt des tentatives de FIV il reste des embryons congelés, préférez-vous... », suggère de choisir parmi ces trois formulations : « les donner à un autre couple stérile », « les donner à la recherche scientifique » et enfin « les détruire ». Les résultats obtenus à cette question sont assez étonnants car les réponses se répartissent de manière sensiblement identique entre les trois choix proposés: 27,23% de femmes et 31% d'hommes ont choisi la première réponse, 29,22% de femmes et 28,78% d'hommes préfèrent les donner à la recherche tandis que 22,55% de femmes et 17,65% d'hommes veulent les détruire. Enfin, 13,62% de femmes et 19,40% d'hommes préfèrent soit les donner à la recherche soit à un autre couple. Un très faible pourcentage de personnes a en revanche répondu que :

- elles ne savent pas,
- elles voudraient les donner à un autre couple ou les détruire,

<sup>&</sup>lt;sup>139</sup> Il me fallait en effet attendre l'envoi des courriers annuels aux couples, ne survenant que deux fois dans l'année, et attendre une réponse de la part des patients, un dispositif trop long dans la durée pour le temps dont je disposais. Il fallait également que ce dispositif soit approuvé par le Comité de Bioéthique du centre, ce qu'il a refusé.

- elles ne les laisseraient jamais,
- ou encore qu'elles voudraient les donner à la science ou les détruire.

De même, aucune des variables proposées pour l'analyse croisée ne semble être un facteur de décision.

	2008	2009	2010	2011
Couples ayant confié leurs embryons à l'accueil	105	151	121	221
Couples dont les embryons ont été accueillis	86	82	82	70
Couples ayant bénéficié d'un accueil d'embryons	89	88	95	74
Couples en attente officielle d'accueil au 31/12 de l'année	133	90	94	118

Si nous comparons ces résultats à ceux de l'Agence de la Biomédecine, nous voyons que dans les faits, seul un nombre très restreint de personnes désire donner ses embryons à la recherche ou à d'autres couples. L'Agence de Biomédecine n'a comptabilisé en 2006 que 85 couples ayant confié leurs embryons à une procédure d'accueil dont 54 seulement ont vu leurs embryons accueillis. En 2011, cinq ans après, les chiffres ont augmenté mais restent cependant très faibles. Seuls 221 couples ont confié leurs embryons à l'accueil et 70 couples seulement ont vu leurs embryons accueillis.

Les réponses à la question « I20 » soulèvent en outre un certain nombre d'interrogations. A l'époque où les personnes interrogées ont répondu, soit près d'un mois seulement après la révision des lois de bioéthique en 2004, la possibilité de donner ses embryons à la recherche avait-elle déjà été mise en place dans les centres étudiés ? De même, l'enquête ne fournissait aucun élément sur la situation dans laquelle se trouvaient ces personnes. Etaient-elles réellement confrontées à cette question du devenir de leurs embryons congelés hors de tout projet ? S'agissait-il finalement d'une situation vécue ou seulement envisagée et en ce cas, une fois confrontés au problème, feraient-ils le même choix ? Une étude française (Lornage et al. 1995) montre que 28% des couples changent d'avis en cours de route avec une préférence marquée pour l'arrêt de la conservation au détriment du don à la recherche ou à un autre couple. Les prises de position évoluent par conséquent considérablement lorsque les couples sont directement confrontés à la situation, c'est-à-dire une fois leur projet parental terminé.

Les réponses à la question « I20 » permettent de voir que le nombre de couples possédant des embryons congelés post-projet est très peu élevé, la majorité de ces embryons étant toujours inscrit dans un projet. Ainsi en 2011, sur la totalité des couples dont les

embryons étaient en cours de conservation au 31 décembre, l'Agence de Biomédecine n'a recensé que 17,3% de couples ayant abandonné leur projet parental et 15,9% de couples en désaccord ou perdus de vu. La majorité des couples (66,8%) avait en effet un projet parental en cours<sup>140</sup>.

	Emi	Embryons		Couples	
	N	%	N	%	
Projet parental en cours	123360	66.6	36953	66.8	
Abandon du projet parental	32131	17.3	9572	17.3	
Proposé à la recherche	17667		5379		
Proposé à l'accueil	14464		4193		
Défaut de réponse ou désaccord du couple	29747	16.1	8815	15.9	
Moins de 5 ans de conservation	11572		3853		
Plus de 5 ans ou arrêt à court terme	18175		4962		
Total des embryons en cours de conservation	185238		55340		

Ces chiffres sont corroborés par deux études s'étant intéressées au devenir des embryons cryoconservés au terme d'une période définie (6 et 10 ans respectivement pour Lornage et al. 1995, Elford et al. 2004). Elles ont constaté que, si près de 60% des embryons congelés sont utilisés dans le cadre du projet parental du couple, environ 30% des embryons sont toujours en attente d'un futur projet et seulement 15% d'entre eux ont un devenir hors projet parental. La répartition du devenir de ces embryons hors projet parental semble varier selon les études. Ainsi, la proportion des couples ayant opté pour la recherche varie de 14 à 59%, de 8 à 64% pour l'arrêt de la conservation et de 1 à 34% pour l'accueil d'embryons (Lornage et al. 1995, Elford et al. 2004, Hammarberg et al. 2006, Lanzendorf et al. 2010, Darlington et al. 1999, Kovacs et al. 2003).

Ces chiffres montrent que les embryons sont majoritairement utilisés dans le cadre d'un projet et que les couples semblent avoir des difficultés à penser leurs embryons en dehors de leur projet.

# 2.2. Les embryons désinscrits d'un projet : un statut impossible à penser et anticiper ?

<sup>&</sup>lt;sup>140</sup> Chiffres issus du rapport annuel de l'Agence de Biomédecine de 2010.

Lors de l'enquête « patients », aucune personne interrogée n'a eu à faire ce type de choix, aucune n'étant dans la situation d'avoir des embryons congelés hors projet parental. Soit elles n'avaient pas d'embryons congelés, soit quand elles en avaient, elles les destinaient à une tentative ultérieure. De plus, la recherche étant interdite, le choix qui leur était offert pour le devenir de leurs embryons congelés hors projet était forcément plus limité. Les enquêteurs n'ont donc tenu compte ni du contexte sociohistorique ni de la biographie des personnes. En mélangeant des situations d'école avec des situations réelles, il ne s'agit donc pas d'une enquête contextuelle. Or les opinions dépendent de l'action, un grand nombre de personnes changeant d'avis une fois réellement confrontées à la situation.

J'ai toutefois choisi lors de l'enquête « embryon », de questionner également mes informateurs sur le devenir de leurs embryons congelés, une fois que leur projet parental aurait abouti, afin de voir si leurs réponses s'accordaient avec celles des personnes interrogées dix ans auparavant. Leurs réactions sont similaires sur un grand nombre de points.

Il s'avère en premier lieu qu'ils éprouvent aussi des difficultés à répondre à cette question. Inès, Antoine, Bernard (2003), Rémi ou encore Pascaline (2014), préfèrent ne pas avoir à se poser ce type de question tant qu'ils n'y sont pas confrontés : « C'est comme je vous dis, pour l'instant on n'a pas l'intention, j'ai l'habitude de traiter problèmes après problèmes et pas d'anticiper les problèmes qu'on n'a pas encore. Le jour où on les aura, on les traitera. C'est pas du tout évident qu'on ait des ovules en profusion » déclare Bernard, un point de vue partagé par Rémi. Pascaline quant à elle, recevant depuis 2010 le courrier annuel précité sur ses embryons congelés, préfère éluder pour l'instant cette question car le devenir de ses embryons congelés l'angoisse énormément :

Pascaline: Ça me rend malade parce que je sais, j'ai 38 ans, j'en ai encore 4 congelés mais je ne vais pas faire les 4. Ce n'est pas possible. D'un coté je m'en veux parce que je me dis, pourquoi lui, pourquoi pas les autres quoi et ça, ça fait mal. Parce que je ne vais pas pouvoir les faire et les donner, je ne donnerai pas, ça c'est sur. Ce coté là, j'y pense tout le temps en fait.

AS: Et qu'est-ce que vous comptez en faire?

Pascaline: Je ne sais pas. Je ne sais pas du tout. Je ne sais pas.

AS: C'est une question qui vous travaille?

Pascaline: Oui. Beaucoup. Oui, oui, beaucoup. Ah oui! Je sais que ce n'est pas des bébés. Mais je ne sais pas, pour moi, quand je vois le résultat après, pour moi, je ne sais pas. Ça me perturbe.

Je l'interroge ensuite sur ce courrier qu'elle reçoit depuis 2010 :

« Ça me fait bizarre. Déjà, je les attends avec impatience. Pour dire, oui, gardez-lesmoi et après je ne sais pas, ça me fait bizarre. Savoir que j'ai ça qui m'attend. Et puis à un moment donné il va falloir que je prenne une décision aussi. On verra ».

Elle conclut enfin qu'elle se posera la question de leur devenir une fois qu'elle aura son nouvel enfant, mais préférerait les conserver tant qu'elle le peut, éprouvant des difficultés à rompre le lien qui la lie à ses embryons.

Décider du devenir de ses embryons congelés est une situation difficile pour les couples, car ils sont alors placés devant un choix difficile, fixer leur sort. La fin du projet parental, c'est-à-dire un projet parental enfin abouti dans le cadre d'une procédure d'AMP, se matérialise en effet dans le choix du devenir des embryons congelés restants. Alors que normalement la fin d'un projet parental aboutit plus ou moins « naturellement » – le couple ayant obtenu satisfaction ou décidant ne plus vouloir d'enfant –, dans le cadre d'une AMP, le couple doit en outre prendre une décision : que faire des embryons dont ils ne veulent plus et qui ne s'inscrivent plus dans leur projet parental? Ce qu'il découvre alors est la complexité et l'artifice de la situation dans laquelle il se trouve et qui n'a pas vraiment de mots pour la nommer tant elle est inhabituelle. En fait, les personnes qui initient un parcours en AMP se représentent difficilement leurs embryons comme autre chose que la réalisation possible de leur désir d'enfant, d'autant plus lorsque ce projet parental n'a pas encore abouti. Elles s'inscrivent en effet uniquement dans la logique et l'optique d'obtenir un enfant de ces embryons. Une possible confusion dans les priorités, mais aussi une sorte de catapultage de temporalité les invitent en fait à éviter le conflit entre l'enjeu actuel – obtenir une grossesse – et un autre « possible » qui serait plus tard par exemple, la destruction des embryons hors projet.

Ce n'est donc qu'une fois ce parcours terminé, qu'elles seront confrontées à l'idée que certains embryons n'auront plus de finalité immédiate pour elles (Bateman 2009 : 111-112). Ces couples seront alors obligés de penser autrement le devenir de ces embryons, ce qu'ils n'envisageaient initialement pas, un sujet qui s'avère extrêmement complexe : « On ne s'est pas posé la question. Mais je pense que ça va être un problème très épineux » avoue Sandrine à ce sujet. Antoine, Ursula et Bernard en particulier, ont du mal à se représenter ces embryons en dehors de leur projet parental. Ursula et Antoine, à la question du devenir de leurs embryons congelés hors projet, répondent qu'ils les auraient conservés pour eux, pour un nouveau projet, tout comme Marion ou encore Nathalie (centre B, 2014) : « Pour l'instant, tout ce qui est donné à un autre couple, non. Parce que moi, j'en ai encore besoin donc non. La destruction, pour l'instant je suis encore avec mon mari, donc, non, non plus. Et pour

l'instant on se n'est vraiment pas posé les autres cas qu'il y a ». Cette projection est d'autant plus difficile qu'Antoine et Ursula sont tous deux en situation d'échec au moment de l'entretien. Bernard préfère pour cette raison les conserver « au cas où », même dans le cas où sa femme et lui n'auraient plus de projet, par peur de regretter un jour leur destruction. Des études ont d'ailleurs montré la difficulté des couples à se séparer de leurs embryons conservés et l'indécision qui règne à ce sujet (Lornage et al, 1995 ; Elford et al, 2004).

Les couples ne peuvent pas mesurer précisément toutes les conséquences et les implications de la congélation. La plupart, sciemment ou non, ignorent en effet lorsqu'ils sont inscrits dans ce parcours, les choix qui s'offriront à eux pour le devenir de leurs embryons *in vitro* congelés une fois désinscrits d'un projet parental. Des choix pourtant explicitement rappelés lors de la signature de l'autorisation de congélation dans les deux centres et détaillés sur une fiche explicative remise à cette occasion. Nathalie (centre B, 2014) par exemple ne s'en souvient pas, et déclare que les professionnels ne lui en ont jamais parlé alors même qu'elle reçoit les fameux courriers annuels.

Cette décision est rendue d'autant plus difficile que les deux partenaires au sein d'un couple peuvent apprécier différemment le devenir de ces embryons, (Bateman 2009). Amélie qui a réussi à avoir ses deux enfants à la suite d'un parcours de FIV long, difficile et éprouvant de sept ans, ne sait pas encore que faire de ses embryons congelés. Elle a décidé avec son conjoint de se donner trois, quatre ans, en fait « le temps qui [leur] paraitra nécessaire » pour réfléchir à ce qu'ils feront de leurs embryons restants. Ils veulent surtout être certains de ne pas vouloir un troisième enfant.

#### 2.3. Destruction des embryons.

L'une des difficultés à envisager le devenir de ces embryons, soit leur destruction (par la recherche ou la « poubelle ») soit par un don à un autre couple, repose sur le fait que certains patients conçoivent ces embryons comme des « bébés ». Pascaline (centre B, 2014) est certainement celle qui exprime avec le plus de force cette inquiétude :

Pascaline: C'est sûr que ça m'aurait moins touché de congeler mes ovocytes. Que mes embryons. Parce que là, mes embryons je suis pas prête de les détruire. Ça c'est sûr. Je ne peux pas. Je n'y arrive pas. C'est fou. Du fait que j'ai eu Lucas, pour moi c'est des autres petits Lucas.

AS: Le fait d'avoir eu Lucas a changé la manière de voir vos embryons?

Pascaline: Oui, je les vois différemment. Parce que Lucas il est avec eux. Il était en culture avec eux. C'est bête mais, je ne sais pas mais je le vois comme ça, moi. Et encore pire si c'est positif là. C'est dur. J'aurais préféré, à la limite, qu'on en garde qu'un, voilà. Admettons, Lucas, qu'on me le mette et puis voilà, on n'en congèle pas. Et puis si je dois le refaire, tant pis je le referai. Mais, au moins je n'aurais pas eu de remords. Là je vais avoir des remords.

Si certains perçoivent leurs embryons comme des « bébés », cette représentation est, dans le cas de Pascaline, accentuée par le fait que l'un de ces embryons est devenu un enfant. Ils se sont incarnés et ont acquis une plus grande présence. La naissance de Lucas a créé un lien direct entre tous les embryons : « c'est des autres petits Lucas ». En portant l'analyse sur les configurations relationnelles dont ils sont le produit et au centre desquels ils se trouvent l'apparaît que le statut de ces embryons a changé dès lors que les termes de la relation ont été modifiés. Les membres du couple sont devenus des « parents » d'un de ses embryons, les embryons congelés devenant alors les frères et sœurs de ces enfants. Ainsi, si les relations et les représentations qu'a le couple de ces embryons ont été modifiées, c'est parce que les relations dont ils sont le produit ont été totalement reconfigurées. Le système relationnel dans lequel ils sont inscrits ayant changé, ces embryons ont de fait acquis une certaine matérialité. De cellules pouvant potentiellement devenir un enfant, ils sont devenus des enfants.

La proximité et les connexions que ces germains d'étuves entretiennent, proviennent de leur partage du même milieu de culture. Ce partage les rend d'autant plus vivants et renforce leur connexion. Nous retrouvons ici le thème de la « germanité d'étuve » (Collard, Kashmeri 2011), générée par la création simultanée d'embryons partageant la même « substance », parce que « cultivés » au même endroit et au même moment. Collard et Kashmeri opèrent un rapprochement avec les sociétés comme chez les Malais de Langkawi étudiés par Carsten (1995). La maison et le partage de l'alimentation y sont constitutifs de la parenté. Ce processus d'apparentement par le partage de l'alimentation commence bien avant la naissance, lors de la conception et de la naissance et se poursuit bien après. Il semble en être de même pour les embryons qui partagent une même boite de pétri.

La destruction est également difficilement envisagée par certains patients car les embryons incarnent le fruit des efforts considérables qu'a eut à faire le couple pour les produire, comme le déclare Amélie (centre A, 2014) : « Je ne me vois pas du tout les détruire avec ce qu'on a passé ». Hélène n'aurait jamais accepté qu'on détruise leurs embryons, des

<sup>141</sup> Nous nous servons de l'analyse relationnelle de Pascale Bonnemère (2008) sur les rites d'initiation masculine chez les Ankave-Ange de Papouasie Nouvelle-Guinée.

embryons qu'ils ont eu tant de mal à faire. Pour elle, la destruction de ces embryons est équivalente à l'avortement qu'elle a très mal vécu.

La destruction est en effet une option proche d'une situation sinon « normale », du moins connue, l'avortement, et que toutes les femmes sont susceptibles de vivre. Pourtant la nature des décisions concernant ces embryons conservés hors du corps de la femme sont foncièrement différentes. La difficulté du choix quant à leur devenir, réside dans le fait que, contrairement à un avortement où la prise de décision est urgente et ne pas prendre de décision correspond à un consentement de la grossesse, avec la congélation le temps est suspendu et c'est la décision sur leur devenir qui initie l'action. Le doute sur le meilleur devenir possible peut alors persister aussi longtemps que les embryons seront conservés. De plus, les décisions à propos des embryons placés hors du corps de la femme, « ne concernent pas une potentialité d'enfant enraciné dans le corps de la femme, mais une probabilité statistique de grossesse, incarnée dans un embryon dont le développement est suspendu dans un lieu sur laquelle la femme et son partenaire n'ont aucune prise » (Bateman 2009 : 113). Le doute sur le meilleur choix à prendre peut donc persister tant que les embryons sont conservés, contrairement à une situation d'avortement où le choix doit se faire rapidement et où la femme a une prise directe sur l'embryon.

C'est pour ces raisons, la difficulté non seulement « d'abandonner » leurs embryons mais aussi de prendre une décision, que des professionnels nous rapportent le cas de couples demandant le transfert de ces embryons, en général hors cycle et sans stimulations hormonales, dans l'espoir qu'ils ne s'implantent pas. Ils ne supportent pas l'idée de les détruire ou de les abandonner. Ils accordent alors à leurs embryons la possibilité de vivre, en se replaçant dans une situation relevant de l'ordre naturel, des possibilités de fausses couches. Mais il arrive que parfois cela ne soit pas possible car les embryons sont en trop grand nombre.

La question du devenir des embryons congelés introduit donc une tragédie au sens social. Il y a en effet quelque chose de tragique dans la responsabilité. En ne répondant pas aux courriers annuels qu'ils reçoivent ou en décidant de transférer leurs embryons en dehors d'un cycle dans l'espoir qu'ils ne s'implantent pas, ces couples tentent alors de se rapprocher de l'ordinaire, ils essaient de replacer le tragique dans l'ordre « naturel » qui n'est pas de l'ordre de la responsabilité mais de celui du monde. En temps normal en effet, ils n'auraient pas à se confronter à un « non-projet parental ».

# 2.4. Rendre les bienfaits qu'on a reçus vs. laisser « des enfants dans la nature ».

Malgré la difficulté à se projeter dans une situation à laquelle ils ne sont pas encore confrontés et ne le seront peut-être jamais, certaines des personnes interrogées déclarent toutefois vouloir donner leurs embryons à un autre couple. Elles invoquent pour principal argument, que leurs embryons peuvent « servir » à aider des couples éprouvant les mêmes difficultés qu'eux à concevoir. Ainsi l'explique Amélie, confrontée à cette situation : « Avec le parcours qu'on a eu pour avoir des enfants (...), si on peut donner la chance, ce n'est pas une garantie vu qu'on a fait des embryons pourris alors ce n'est pas sûr qu'ils se réveillent entre guillemets en pleine forme, mais voilà! Si on peut donner une chance à quelqu'un d'avoir un enfant, oui je les donne ».

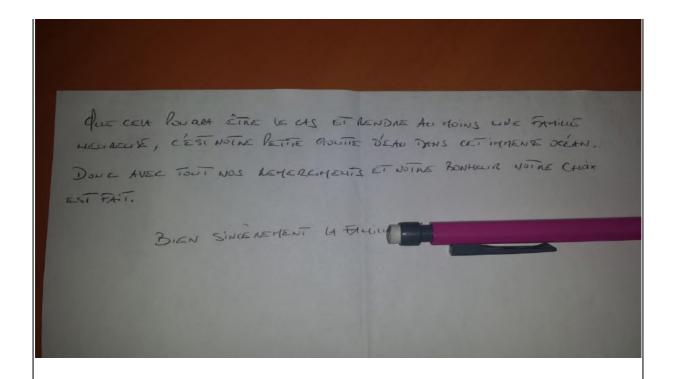
<u>Illustration 21</u>: <u>Photographies d'une lettre d'un couple au centre A donnant leurs embryons en procédure d'accueil.</u>

IN EST VICTION PRODUCTIONS OF PARCOLAS DE CONSTITUINT, MAIS QUANDA L'HEUNE D'AUTEND'HOU TO REGIONAL NOTICE TATIONS SUIS UNC MAMMA COMBRER ET JE HE DIS CHECKE A TOUS, DONC HERE ET UN GARNO HERE.

EN CE QUI CONCERNE MOS EMBRYONS NOUS PENSONS QUE D'ALTRES PARCOLES ONT LE DAOIT D'AVOIR LA CHANCE QUE NOUS AVONS ELL, TOUT EN SICHAMIT QUE CERTAINS COURSES N'AGENT PAS LA CHANCE DE CONCEVOIR DU TOUT.

NOUS NOUS TISONS QUE C'EST JUSTE UN RETOUR TES CHOSES QUE DE POUVOIR FAIRE DON DE CES CADEAUX DE LA VIE, DONC L'EST HUME PRENT RÉTIERN. AVEC LES POUR ET LES CONTINÉS

AVEC LA TATIONE QUE NOUS LE FAISONS ET ES PERMIT QUE CELA



« Il est vrai que l'on peut dire que c'est un parcours du combattant, mais quand à l'heure d'aujourd'hui je regarde notre famille je suis une maman comblée et je me dis que la chance que nous avons eue et ceci grâce à votre travail et patience à tous, donc merci et un grand merci. En ce qui concerne nos embryons, nous pensons que d'autres parents ont le droit d'avoir la chance que nous avons eu, tout en sachant que certains couples n'aient pas la chance de pouvoir concevoir du tout.

Nous nous disons que c'est juste un retour des choses que de pouvoir faire don de ces cadeaux de la vie, donc c'est murement réfléchi avec les pour et les contre avec la famille que nous le faisons et espérant que cela pourra être le cas et rendre au moins une famille heureuse, c'est notre petite goutte d'eau dans cet immense océan. Donc avec tout nos remerciements et notre bonheur notre choix est fait.

Bien sincèrement la famille X ».

Cette lettre d'un couple ayant décidé de donner leurs embryons et reçue par le centre A, est particulièrement représentative du souhait d'aider ceux qui en ont besoin. Dans cette lettre est développée toute une idéologie du don : « c'est juste un retour des choses que de pouvoir faire don de ces cadeaux de la vie ». L'enfant est ici présenté comme un cadeau, un cadeau d'autant plus grand que, dans un parcours d'AMP, il est un « bébé miracle » (miracle

*baby*, Franklin 1997 : 147) en raison des difficultés rencontrées pour le concevoir, comme le souligne l'auteur de la lettre, en utilisant le terme de « parcours du combattant ».

Ces patients ne sont pas guidés par une « éthique de la vie » car leur but n'est pas de sauver la vie de ces embryons, contrairement aux couples donnant leurs embryons à l'agence d'adoption d'embryons Snowflakes étudiée par Collard & Kashmeri (2011). Leur but est de rendre la dette qu'ils ont contractée en ayant recouru à l'AMP. Sensibilisés à la difficulté de concevoir un enfant, Amélie et l'auteur de cette lettre se sentent redevables du « cadeau » qu'ils ont reçu et se sentent dans l'obligation de le rendre et de permettre ainsi à d'autres couples de bénéficier de la chance qu'ils ont eue. Cela s'inscrit dans une logique du don/contre-don et notamment dans l'obligation de « rendre le présent reçu » (Godelier 1996). Cette rhétorique du don est extrêmement mobilisée dans le cadre de l'adoption, du don de gamètes, du don d'organes ou encore de la GPA<sup>142</sup> (Layne 1999).

Pourtant cette vision n'est pas partagée par la majorité de mes informateurs. Par exemple Bernard, qui considère le don de ses embryons à la science comme la meilleure option, explique que le don à autre couple relève d'une tout autre logique. Non seulement il ne profite qu'à des particuliers au lieu de servir au bien commun comme dans la recherche, mais le don à un autre couple signifie aussi qu'une partie de son patrimoine génétique va se réaliser ailleurs que dans sa famille. C'est le même argument développé par Rémi :

« En faire don à un autre couple, je ne sais pas. Ça peut paraître égoïste mais non, parce que je me dirais il y a une partie de nous quelque part »

Ou encore par Aude :

« C'est égoïste en fait, c'est méchant, non mais parce qu'après ça nous appartient, je veux dire, non c'est nous. Et puis vous imaginez, on a un gamin, c'est un garçon et l'embryon d'après c'est une fille, y a une chance sur un nombre énormissime de... mais, non quoi. Ce n'est, non, ce n'est pas possible. Après c'est notre enfant, c'est même pas un truc de dire, on fait un don d'ovocytes, on fait un don de sperme, c'est encore autre chose, c'est toujours 50/50, là c'est notre enfant à nous deux. Enfin ça pourrait être notre enfant à nous deux, c'est ça ce n'est pas notre enfant à nous deux, et si c'est notre enfant à nous deux, c'est à nous de l'avoir. (...) Là ce n'est pas possible, je ne pourrai pas ».

Pascaline quant à elle, préférerait détruire ses embryons plutôt que d'avoir « des enfants dans la nature ». Le don est d'autant plus difficile selon elle qu'il est anonyme. Elle

<sup>&</sup>lt;sup>142</sup> Voir par exemple le documentaire *Paroles de femmes porteuses* de Delphine Lance.

envisagerait plutôt le don de ses embryons à un membre de sa famille, une manière de contrôler à la fois le don et les germains potentiels (Collard & Kashmeri 2011).

Il semble que la difficulté pour ces personnes à donner leurs embryons, provienne principalement de ses conséquences, la création de germains potentiels avec la possibilité, ainsi que le souligne Rémi (centre B, 2014) d'inceste entre ces germains, une thématique extrêmement prégnante dans le cadre des dons (*ibid.*, Théry 2011), mais aussi la possibilité, pourtant quasi impossible en France, qu'un jour un de leurs « embryons » veuillent rencontrer ses parents biologiques. Ces arguments se rapprochent d'une certaine manière de l'éthique de la parenté prédominante dans certaines régions en Equateur (Roberts 2011). Pour ces patients, le plus important est que ces embryons ne sortent pas hors des frontières de leur famille. Ils ne sont donc pas pensés comme des vies à préserver mais comme des membres potentiels de leur famille, leur appartenant et ne pouvant donc se réaliser en dehors, ce qui implique une protection contre une circulation incontrôlée. La destruction apparaît alors pour un grand nombre comme un moindre mal.

Si le don de ses embryons à un autre couple est un repoussoir absolu pour certains patients, notamment en raison de l'importance accordée au contrôle des frontières de leur famille, le don d'ovocytes semble en revanche beaucoup plus facile à envisager pour les femmes. A l'inverse en effet de l'embryon, réunion de l'homme et de la femme et donc du couple, l'ovocyte peut donner un individu totalement différent et séparé du couple en raison de l'ajout d'une substance étrangère, le sperme d'un autre homme. Par l'introduction de cette substance, permettant une combinaison totalement nouvelle et unique, l'embryon produit sera alors étranger lui aussi. Rémi par exemple exprime son malaise et son refus du don de leurs embryons : « Je serais moins mal à l'aise si c'était un don d'ovocytes ou un don de spermatozoïdes, plutôt qu'un don d'embryon. Là c'est vraiment notre fusion », un point de vue que partagent Stéphanie et Sandrine, bien que cette dernière suivie au centre A ne sera jamais confrontée à cette situation, au contraire de Stéphanie.

(Stéphanie): «Les embryons ou ovocytes ? Les embryons, c'est à nous quand même. Les ovocytes, si je peux aider d'autres femmes à donner la vie, et que moi je ne veux plus d'enfants, pourquoi pas. Les embryons, ça m'appartient quand même. Ce sont mes ovocytes, c'est le sperme de mon mari. Ovocytes, oui. Embryons je ne pense pas car les embryons, ils sont déjà formés. C'est mon ovocyte, c'est le sperme de mon mari. Donc il va nous ressembler à nous. Qu'ovocytes, c'est mon ovocyte. Donc ils vont utiliser mon ovocyte avec le sperme du mari de la dame. Ce n'est pas de mon couple. Si je peux donner la chance à une femme de tomber enceinte, mais si je ne veux plus d'enfants ».

(Sandrine): « <u>L'embryon, non, je ne pense car j'ai une relation de possession assez</u> <u>importante et viscérale avec. Après, bon, pour l'instant, il y en a plus en réserve. Donc le problème ne se posera pas.</u> Je n'arrive pas encore à me positionner par rapport à ça. Alors je me pose plein de questions sur le coté égoïste, non, détruisez-les, ils sont à moi, il faut que personne d'autre n'en profite, voilà. C'est-ce coté là, <u>Est-ce que j'accepterai qu'un bout de mon mari et moi se développe chez quelqu'un, je, voilà, il y a plein de questions mais pour l'instant, franchement, je n'y ai pas porté de véritables réponses ».</u>

La notion d'appartenance appliquée à l'embryon est beaucoup plus forte que pour les ovocytes : (« ça nous appartient », « c'est notre enfant à tous les deux » (Aude, centre A, 2014) ; « relation de possession », « ils sont à moi », (Sandrine, centre A, 2014) ; « notre fusion », (Rémi, centre B, 2014), etc.). Le don d'ovocytes est également envisagé, c'est le cas de Claire, comme une manière d'aider les femmes à avoir leur « propre embryon », fécondé avec le sperme de leur mari au contraire du don d'embryons. En outre, Claire produit un grand nombre d'ovocytes, contrairement aux embryons. Leur don ne semble pas constituer pour elle une réelle perte, d'autant plus que le corps remplace rapidement l'objet du don. Le don d'ovocytes par les femmes du centre B en particulier, est envisagé beaucoup plus facilement parce que l'on y procède également à leur vitrification. Le don des ovocytes restants ne semble donc pas constituer pour elles un réel don de soi, ayant été vitrifiés au départ pour leur propre usage.

C'est notamment pour cette raison que certains patients préfèrent vitrifier leurs ovocytes plutôt que leurs embryons, comme Fatiha (centre B, 2014), car il est plus facile pour eux de les donner, et accorder à un couple « *la chance d'avoir un bébé* », que des embryons qui sont plus difficiles à donner car attachés au couple dans son entier.

## 2.5. Don fait à la recherche : servir le bien commun ?

Dans les trois premières options proposées, l'embryon est toujours inscrit dans la réalisation possible ou non d'un projet d'enfant. Dans le cas de la recherche, les couples doivent au contraire se représenter leurs embryons tout à fait différemment, en objet possible de recherche, une difficulté supplémentaire. Selon Bateman (2009) les couples doivent se représenter alors la recherche comme une fin légitime qui n'est pas pire que leur destruction. Les rares études menées sur ce type de décision suggèrent que l'option de céder des embryons

à des fins de recherche est perçue comme acceptable lorsque les personnes sont informées de ce qui signifie concrètement cette option (Hammaberg, Tiney : 2006).

Il n'y a pas, dans les propos des patients interrogés, ce que Mulkay (1993) appelle la « rhétorique de la peur » aussi bien chez les informateurs de l'enquête réalisée en 2003 et 2004 que chez ceux interrogés dix ans plus tard. Si certains en 2003 évoquaient la peur de la recherche, il s'agissait surtout de la recherche menée sans leur accord. La plupart des entretiens se démarquent au contraire par une vision positive de la recherche, notamment en raison de ses bénéfices pour l'humanité et l'amélioration de la prise en charge de l'infertilité. Les patients interrogés ont pour principale motivation de contribuer à faire avancer la recherche et améliorer ainsi les traitements contre l'infertilité, des améliorations dont ils pourraient eux-mêmes en être les bénéficiaires. En outre, le don accordé à la recherche est souvent présenté comme plus bénéfique que le don à un autre couple car il bénéficie à la totalité des couples et non à un seul, une thèse par ailleurs largement développée par les promoteurs de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires (Franklin 1993, Roberts 2013). Cette rhétorique de l'espoir (rhetoric of hope, Mulkay 1993) repose finalement sur une vision idéalisée des relations entre la société et la science qui permettraient d'améliorer notre futur et dans laquelle la connaissance scientifique est nécessaire pour étendre notre contrôle sur les maladies et la mort et, en dépit des poches de résistances, permettre l'amélioration du mode de vie de la société dans sa totalité (*ibid.* : 728).

Julie par exemple aimerait donner ses embryons à la recherche ou à d'autres couples afin qu'ils puissent servir : « Je voudrais bien les donner. Et je voudrais même bien les donner pour faire de la recherche. Parce que je me dis que si mon embryon, sur une erreur déjà j'aurais du mal parce que les embryons que j'aurais fait je veux bien leur donner leur chance et s'il y en a vraiment trop, je me dis pour qu'on avance, au lieu de jeter les embryons, il faudrait qu'on accepte de laisser les scientifiques faire des recherches dessus sinon on n'avancera pas (...) C'est débile de jeter des embryons alors qu'on peut les utiliser. La finalité est la même. Il naîtra pas ce pauvre petit ».

C'est une vision que partagent également Bernard et Hélène. Hélène en outre, est convaincue qu'elle peut servir la science en lui accordant tout ce qui peut lui être utile, ses ovocytes et son corps. Plutôt que détruire des embryons inutilement, ces personnes considèrent donc qu'il vaut mieux les utiliser au profit de la recherche, la finalité pour ces embryons étant la même. Antoine est à ce sujet plus partagé. Appréciant les progrès réalisés en peu d'années, il est favorable à l'idée de faire progresser la science et aider ses enfants à terme, mais malgré tout, il préfèrerait les conserver pour la réalisation de leur projet ou au pire les détruire. Le don à la

recherche, au contraire du don à un autre couple, permet toutefois aux couples de contribuer à aider d'autres personnes sans pour autant prendre le risque de créer un germain potentiel.

Les patients ne semblent cependant pas mesurer l'implication exacte d'un don de leurs embryons à la recherche. Ils en acceptent l'idée à priori, mais quand il leur est expliqué que la recherche implique la destruction des embryons, ils se rétractent alors tout de suite, comme le montre cet entretien avec Claire et Stéphane, alors que je les interroge sur ce qu'ils pensent des différents possibles pour le devenir de ces embryons :

Stéphane: moi je trouve que c'est une bonne chose. Jamais j'aurais imaginé qu'on puisse. Je trouve que c'est une bonne chose que ça serve soit à la médecine; soit quelqu'un d'autre qui en a besoin. Moi je trouve que c'est une bonne chose.

Claire: D'ailleurs j'ai appris il n'y a pas longtemps que justement ils s'en servaient pour la médecine cardiaque pour aider apparemment les insuffisances cardiaques. Ils se servaient d'embryons qui avaient été donnés. C'est formidable. C'est toute une puissance l'embryon, c'est le début d'une vie, C'est gorgé de plein de d'éléments qui je pense effectivement peuvent aider la science. C'est comme le placenta. C'est comme plein de choses comme ça qui sont des miracles quoi. Qu'il faut absolument utiliser pour aider les personnes à guérir. (...) On n'est pas un couple comme tout le monde, on a subi beaucoup de choses mais quelque part on aura participé à tout ça et je trouve que ça aussi ce sont des choses qui aident mentalement à accepter les choses et à être beaucoup plus fort.

AS : Mais le don de l'embryon à la recherche ça implique aussi sa destruction. Est-ce que cela vous gêne ou pas ?

Claire: Ah, oui, ça oui, par contre. Parce que voilà, pour moi, ce n'est pas concevable vu qu'on a mis des années, on met des années et des années à concevoir un enfant. Effectivement ce n'est pas un enfant, mais ça peut en être un, pour moi, c'est inconcevable de le détruire. Ce n'est pas possible. C'est hors concept, ça ne va pas avec le concept justement de créer une vie. C'est dans ce sens là.

AS : Donc vous ne le donnerez pas à la recherche ?

Claire: Mais non parce que apparemment s'il faut le détruire, non. C'est ça qui est compliqué. Peut être que dans deux mois vous revenez je vous dis oui, mais moi c'est par étape ».

Ces personnes éprouvent finalement une certaine difficulté à envisager la destruction pure et simple de leurs embryons, la destruction les réduisant alors à des rebuts sans valeur. Nous retrouvons également l'idée d'une volonté de retourner le « don » qu'ils ont reçu de la médecine, dans un don/contre-don. Ayant énormément reçu de la médecine, en particulier en

leur permettant d'avoir un enfant comme pour Bernard et Julie, elles semblent vouloir compenser en aidant à leur tour la médecine et la recherche. C'est d'ailleurs dans cette optique qu'Ursula a accepté de réaliser l'entretien, pour aider la médecine et les personnes confrontées au même problème qu'elle.

#### CONCLUSION.

A l'instar des professionnels, les personnes inscrites dans un parcours de FIV ont des représentations de l'embryon bien plus complexes que ne le laisse penser le débat sociopolitique centré sur la seule alternative entre la chose et la personne. Pour ces personnes, l'embryon n'est pas un simple concept philosophique et éthique, mais bien un être ancré dans leur expérience. Si les statuts de l'embryon dépendent certes de ses propriétés et de ses caractères internes (nombre de cellules, régularité des cellules, etc.), ils sont aussi situationnels et relationnels et n'ont pas seulement une incidence en terme de représentations mais aussi et surtout en terme d'actions.

Les statuts de l'embryon vont dépendre tout d'abord du risque de mort, inhérent certes à l'ensemble du processus de gestation, mais rendu encore plus présent par l'AMP, celle-ci

rendant plus visibles les échecs de reproduction et les multipliant. Les personnes vont être donc amenées à modifier leurs représentations des embryons afin de prendre en compte ce risque. Plusieurs représentations, parfois contradictoires, vont donc coexister et seront mobilisées et hiérarchisées en fonction des situations auxquelles ces personnes doivent faire face.

Les statuts de l'embryon sont entièrement soumis dans le droit, au projet parental. Enfant potentiel, objet de toutes les attentions quand il est inscrit dans un projet (et qu'il est « beau »), il devient un « encombrant reste » une fois le projet terminé. Il incombe alors au couple de décider du devenir de ces embryons. Mais cette responsabilité ne va pas sans leur poser de nombreux problèmes car non seulement ils éprouvent une profonde difficulté à penser le statut d'un embryon désinscrit d'un projet et plus encore à se projeter dans cette situation, mais beaucoup trouvent en outre une telle responsabilité impossible à assumer. A l'image de Bartleby, héros d'Herman Melville, ils « préféreraient ne pas » avoir à faire ce choix, n'ayant pas d'appétence pour le pouvoir qui leur est échu.

Les statuts de l'embryon dépendent enfin de son état et du milieu dans lequel il s'inscrit. Dans une perspective relationnelle, il s'agit en effet de ne pas oublier le corps. La distinction principale opérée entre les embryons par les personnes, est celle faite entre frais et congelé, mais surtout entre *in utero* et *in vitro*, en particulier une fois implantés. Ainsi, l'embryon ne semble pouvoir s'inscrire dans le processus d'institution progressif d'humanisation et de parentalisation qu'une fois transféré mais surtout implanté, autrement dit qu'une fois qu'il possède la capacité de se développer.

Tandis que les embryons transférés et implantés retrouvent le processus de gestation ordinaire, il s'avère que les statuts des embryons *in vitro*, congelés et désinscrits d'un projet parental sont des situations anormales difficiles à intégrer aux représentations de la parenté car au plus loin de l'engendrement.

Ces situations sont finalement des révélateurs de questions plus globales sur l'engendrement, comme le risque de mort inhérent au processus de gestation et comme la relation particulière avec l'embryon (une relation charnelle et d'englobement).

# PARTIE 3. DE LA NAISSANCE AU LIEN DE FILIATION ET AU STATUT DE « PARENTS » (OU NON) : LE CAS DE LA MORT PERINATALE.

Nous voici désormais à l'autre bout du processus de gestation, aux alentours de la naissance. L'être anténatal, résultant dans le cadre de l'AMP d'une difficile conception, s'est implanté et s'est développé. Lorsqu'il s'inscrit dans un « projet parental » — si important en AMP —, il fait alors l'objet de la part des futurs parents d'un investissement progressif. Il est sur le chemin de l'institution progressive de son statut de personne, un processus que la naissance — physique ou sociale — viendra parachever en instituant par la même occasion les « engendreurs » comme parents de cet enfant.

Mais voilà, la mort de l'être anténatal – induite, dans le cas d'une IMG, ou accidentelle – brise le processus en marche. Ni le fœtus ni ses engendreurs n'acquièrent le statut tant désiré d'enfant pour le fœtus, de parents pour les engendreurs. Si au moment de la conception dans le cadre de l'AMP en particulier, il s'agissait pour les couples en dépit de l'incertitude, de réussir à devenir parents et entamer le processus d'institution progressif de la parenté, à ce stade, ce processus est beaucoup trop avancé pour qu'ils y renoncent. Tout l'enjeu va alors consister à devenir parent « malgré tout », malgré la mort du futur enfant.

Tout le contexte actuel va dans le sens de cette volonté. Depuis les années 1980 et 1990, en France mais aussi dans l'ensemble des pays européens, apparaissent un certain nombre de pratiques institutionnelles et privées autour de la mort périnatale. Pour « personnifier » le fœtus mort, elles contraignent désormais le droit à certains arrangements et ont pour conséquence notamment de profondément transformer le vécu des couples endeuillés. Notre enquête révèle que ces couples sont à la recherche d'un statut spécifique sans précédent, situé entre le « parent » et le « non-parent », à l'image du statut liminaire du fœtus mort entre « personne » et « non-personne, un statut spécifique entrainant de ce fait l'apparition d'une « péri-parentalité ».

Il s'agira donc d'étudier ce phénomène sous trois angles. Celui du droit, celui des professionnels du soin et du funéraire et enfin celui des engendreurs.

La mort périnatale est ici définie comme la mort située aux alentours immédiats de la naissance. Ce terme ayant cependant tendance aujourd'hui à se redéfinir et inclure des morts de plus en plus précoces, il faudra l'interroger. Seront étudiées les interruptions de grossesse,

qu'elles soient médicales (IMG) ou involontaires (fausses couches, mort fœtales *in utero*), c'est-à-dire toutes les situations situées au-delà de 14 SA car elles sont toutes touchées par ces transformations. Les situations en deçà de ces 14 SA, autrement dit les fausses couches précoces et les IVG, ne seront par conséquent pas traitées. Enfin, une attention particulière sera accordée aux décès néonataux, survenant très peu de temps après la naissance.

# CHAPITRE 12. METHODOLOGIE DU TERRAIN: UNE ENQUETE ETHNOGRAPHIQUE DE LONGUE DUREE.

L'enquête sur la mort périnatale se subdivise en deux grandes parties : une menée auprès de personnes endeuillées et l'autre auprès de professionnels du soin et du funéraire. Elle s'est déroulée sur plusieurs années, de 2010 à 2014 dans l'ensemble de la France et plus spécifiquement dans le sud, en région PACA. Nous avons réalisé des entretiens avec 64 personnes ayant perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance (60 femmes et 4 hommes) ainsi que 16 entretiens avec divers professionnels. Nous avons également réalisé plusieurs enquêtes ethnographiques de longue durée auprès des personnes endeuillées ainsi que dans deux maternités.

Enquête auprès des « engendreurs »: 64 entretiens (60 femmes et 4 hommes) dont 50 semi-directifs et 14 « récits de deuil » ; observation ethnographique de fêtes en l'honneur des mort-nés, étude de parties de cimetières réservées aux mort-nés, des maisons des « engendreurs » ; analyse de 3 sites Internet et de forums de discussions.

Enquête auprès des professionnels du soin et du funéraire : 16 entretiens avec des professionnels (4 appartenant à des associations d'accompagnement au deuil périnatal, 2 avec des professionnels du funéraire, 6 avec des soignants dont 2 médecins (un pédiatre et un gynécologue-obstétricien), 3 sages-femmes (dont 1 cadre sage-femme) et 1 psychologue) ; observations de deux maternités (Paris et sud de la France) ; étude de deux associations d'accompagnement au deuil périnatal.

## 1. Contexte de l'enquête.

Jusque dans les années 1980 et 1990, avant la mise en place des pratiques institutionnelles et privées tendant à une personnification du fœtus mort, très peu de recherches avaient été menées en Europe sur la mort périnatale. De manière générale, les Français, beaucoup plus tardivement que les Anglo-saxons, ont suivi d'assez loin ce courant de réinvestissement sur la mort qui a animé les débats dans différentes disciplines et sont restés jusqu'à récemment peu prolixes sur le deuil périnatal<sup>143</sup>.

Malgré tout, la multiplication des colloques et des publications sur la mort prématurée du nouveau-né ainsi que sur la mort subite du nourrisson (MSN) à partir des années 1990, témoignent de la prise de conscience contemporaine des professionnels de la santé et des sciences sociales de ce phénomène et de l'importance qu'a pris le mort-né dans la société à un âge de plus en plus précoce. Les recherches, de plus en plus nombreuses désormais sur la mort périnatale, montrent tout à la fois que le mort-né connaît aujourd'hui une forte socialisation mais aussi qu'il est le fruit d'un intense travail d'élaboration sociale.

Notre étude de master 2 nous a fait découvrir que jusqu'à ce jour, la majorité des travaux portant sur la mort périnatale ainsi que sur le statut du fœtus et de l'embryon ne proposent que des approches centrées essentiellement sur les soignants (Weber et *al.* 2009, Memmi 2011, 2014) ou sur les pratiques hospitalières autour de la mort périnatale, c'est à dire sur le temps à l'hôpital (Memmi 2011, 2014; Le Grand-Sébille 2004, 2007; Delaisi de Parseval 1998, etc.). En outre, ces travaux ne font souvent pas la différence entre « engendreurs » et soignants (le Grand-Sébille 2004, 2007; Delaisi de Parseval 1998) et lorsqu'ils la font, ils mettent l'accent plutôt sur les soignants et les professionnels du funéraire (Memmi 2011, 2014) ou encore le devenir des corps des fœtus et mort-nés<sup>144</sup>. En dehors des travaux de L. Layne (1992, 1999, 2003), une des rares anthropologues à avoir travaillé sur la mort périnatale en dehors du milieu hospitalier, nous trouvons donc très peu d'écrits sur l'« après » hôpital. Les pratiques « parentales » effectives n'étaient donc bien souvent abordées que par le biais de simples *discours*, ou de pratiques simplement *préconisées* par les professionnels de la mort périnatale.

Or, il nous semblait nécessaire de privilégier une approche directe des dilemmes « vécus » autour du statut du fœtus et de l'embryon, que seule peut donner l'expérience

<sup>&</sup>lt;sup>143</sup> Depuis le début de mon master, moment à partir duquel j'ai commencé à travailler sur la mort périnatale, les travaux portant sur ce sujet sont désormais bien plus répandus en sciences sociales, en témoigne le colloque organisé à Lyon (11 et 12 juin 2015, « Fœtus et mort-nés. Gestion des corps, enregistrement et vécu familial »).

<sup>144</sup> Etude en cours de Gaëlle Clavendier et Phillipe Charrier.

personnelle des personnes qui y sont directement confrontées, en contournant le cadre normatif de l'hôpital. Les « engendreurs » participent en effet tout autant que les soignants et les institutions à la transformation des normes juridiques et des représentations sur le fœtus et l'embryon. Il est avéré en outre, qu'il existe une réelle autonomie et un véritable décalage entre le monde des soignants et le monde des « engendreurs » (Memmi 1996), chacun possédant ses représentations propres. L'originalité de notre recherche par rapport aux travaux existants sur ce sujet (Memmi 2011, Le Grand-Sébille 2004, etc.) est donc d'avoir réalisé la première enquête en France spécifiquement dédiée à une ethnographie non des pratiques des professionnels mais des pratiques des personnes endeuillées elles-mêmes et d'investiguer l' « après » de la mort à l'hôpital.

# 2. L'enquête auprès des personnes endeuillées.

#### 2.1. Les entretiens.

Cette enquête menée sur les confins de la naissance est légèrement différente de celle réalisée en AMP. Il s'agit d'abord d'une enquête de longue durée, près de 5 ans, et elle est beaucoup moins circonscrite dans l'espace comme dans le temps.

« Le terrain dicte sa loi » déclarent Stéphane Beaud et Florence Weber dans le *Guide de l'enquête de terrain* (2003 : 56) à propos de la problématique. Cette remarque vaut également pour les méthodes employées, en particulier dans un terrain comme le mien que je pourrais qualifier à posteriori de « sensible », dans le sens de « chargé émotionnellement ». La mort périnatale est en effet un événement de la vie dont il est difficile et douloureux de parler, un évènement d'autant plus douloureux que le décès est récent. S'agissant en outre d'un phénomène touchant une petite partie de la population, j'avais, pour ces raisons, privilégié au début de mon enquête une approche indirecte pour rentrer en contact avec les personnes ayant perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance. N'ayant que peu de moyens pour les contacter, j'étais principalement passée par le biais de forums, de sites consacrés à la mort

périnatale, d'annonces dans un journal<sup>145</sup> mais aussi d'associations d'accompagnement au deuil périnatal et de manifestations collectives, telles que les « fêtes des Anges ».

Ce sont ces tout premiers contacts qui m'ont permis par la suite de constituer un réseau d'interconnaissances, le seul réseau associatif sur la mort périnatale s'étant révélé par la suite relativement restreint. S'il est vrai que ce mode d'approche peut apparemment réduire la population étudiée aux seules personnes fréquentant les forums internet et/ou les associations, c'est à dire à celles pour la plupart inscrites dans un processus de reconnaissance de cet être, je n'avais que peu d'autres solutions alternatives pour établir des contacts. Par ailleurs, ces personnes, puisque déjà inscrites dans une démarche de partage de leur expérience, semblaient plus enclines que d'autres à parler de cette mort, et avaient déjà pris un certain recul.

J'ai ainsi pu réaliser 64 entretiens avec des personnes ayant perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance (60 femmes et 4 hommes). Les entretiens formels sont approfondis et enregistrés. 14 entretiens ont été réalisés lors de mon master 2 et duraient en moyenne de deux à trois heures. Ils ont servi par la suite de base de travail pour ceux réalisés lors de ma thèse. Le but de ces 14 entretiens était de constituer des récits de grossesse et de deuil ainsi qu'une histoire du processus de construction du statut de parent. Ces entretiens étaient pour cette raison initiés et guidés par une question de départ assez large : « Pouvezvous me parler de votre grossesse et de la mort de votre enfant ? », « Que faites-vous pour vous souvenir de votre enfant ? », « fréquentez-vous d'autres forums ? », « utilisez-vous le terme de « parange 146 » et d'ange ? ». Nous avons réalisé des récits de deuil de cinq personnes interrogées (Annexe 8).

Les 50 autres entretiens, réalisés à l'occasion de ma thèse, sont plus directifs. La grille d'entretien (Annexe 7) est constituée de 126 questions, réparties en 14 thèmes : « vous », « votre entourage », « votre famille », « votre conjoint », « votre rapport à la spiritualité », « forums », « groupes Facebook », « associations », « manifestation collective », « parcours procréatif », « mort périnatale », « à l'hôpital », « obsèques ». Ces entretiens avaient pour but, outre l'étude du vécu de la mort périnatale, de dessiner également un portrait des personnes

\_

<sup>&</sup>lt;sup>145</sup> Ne trouvant pas de personnes refusant la personnification du mort-né, j'ai posté en novembre 2013 dans le journal *La Provence – Vaucluse*, une annonce pour rencontrer des personnes ayant refusé de personnifier le fœtus mort. Je n'ai malheureusement été contactée que par des personnes n'ayant pas vu le corps, dont l'expérience remontait bien avant les réformes des pratiques d'accompagnement autour du deuil périnatal. Cette annonce m'a toutefois permis de rentrer en contact non seulement avec le cabinet d'avocat à l'origine des transformations du statut juridique du mort-né en 2001 et 2008, mais aussi avec des membres de l'association CLARA, à l'origine de ces changements juridiques.

<sup>&</sup>lt;sup>146</sup> Néologisme créé par des parents endeuillés sur internet. Il est composé des mots « parent » et « ange ». Cela désigne les « parents d'un ange », ange étant l'enfant mort-né. Il se décline en « mamange » et papange ».

inscrites dans un processus de personnification du mort-né. J'ai également choisi de ne cibler que les femmes dans ces entretiens car il s'est avéré qu'il y avait une réelle différence d'approche entre les femmes et les hommes. En effet, non seulement les hommes sont beaucoup plus nombreux à ne pas avoir vu le corps du mort-né, mais ils ne participent également que très peu aux rites et pratiques mis en place à la sortie de l'hôpital. Les femmes expriment enfin plus fortement que les hommes le désir d'être reconnues comme pleinement « parent » de cet « enfant ».

Un certain nombre de ces entretiens, une dizaine, ont été conduits par téléphone, principalement pour des raisons financières et pratiques, car je ne pouvais pas me déplacer dans l'ensemble de la France. Les entretiens téléphoniques, par la déréalisation de ce type d'échange, facilitent le récit de ces pratiques inspirant un sentiment de honte, apportent une certaine liberté de langage et autorisent les pleurs. Toutefois, j'ai privilégié autant que possible les entretiens « en contact direct ». Ils permettent de réaliser une ethnographie des pratiques ordinaires et quotidiennes de ces personnes, directement visibles à domicile. J'ai pu ainsi apprécier la présence du mort-né dans l'espace domestique, à travers les autels, les lieux réservés à l'enfant, mais aussi les photographies conservées dans un endroit dédié.

Outre ces entretiens, d'autres plus informels (sous forme de discussions) ont été également menés lors des diverses manifestations collectives auxquelles j'ai participé mais aussi lors des rencontres avec les parents endeuillés. Comme souvent, c'est lorsque l'enregistreur est éteint que les conversations s'avèrent être les plus riches.

### 2.2. L'observation.

L'observation sur le terrain a été rendue beaucoup plus complexe et difficile en raison principalement du caractère intime de la mort et du deuil périnatal. Mon étude porte en effet sur la sphère privée, c'est-à-dire non pas sur le deuil tel qu'il se donne à voir en public lors des grands rituels et qui ont d'ailleurs fait l'objet de l'attention des anthropologues, mais sur le deuil tel qu'il se fait « chez soi ». En outre, le deuil relève aujourd'hui exclusivement de la sphère privée, car il n'y a plus ni codes vestimentaires, ni de durée codifiée (Caradec 2001 : 2). J'ai malgré tout assisté au déroulement de « grands évènements », tels que les *fêtes des* 

Anges<sup>147</sup> dans le sud de la France auxquelles j'ai participé chaque année depuis 2010, mais aussi à la *marche pour nos Anges* à Paris en 2013, ou observé des parties de cimetières réservées aux mort-nés dans diverses villes (Nice, Montpellier, Paris, Lille et ceux de diverses petites villes).

Les entretiens dont la majorité a été réalisée au domicile des personnes, étaient l'occasion d'observer directement les pratiques dans l'espace intime, une observation qui me fut facilitée par ma longue présence sur le terrain. Cela m'a permis de me rendre compte de l'importance que prend parfois le mort-né dans l'espace intime, que cela soit sous la forme d'« autels domestiques », mais aussi de portraits du mort-né affichés dans la maison, de la place de l'urne dans l'espace quotidien, etc.

Le recours à Internet m'a permis de pénétrer plus encore dans cette sphère intime, par son caractère privé/public et cela grâce aux blogs personnels, aux forums et aux profils Facebook 148, qui ressemblent en de nombreux points aux récits de vie, voire aux journaux intimes (Poutrain 2003). Certes l'utilisation d'Internet continue de poser la question de la fiabilité des informations obtenues, notamment en raison du caractère éphémère des pages publiées qui peuvent être à tout moment réactualisées ou supprimées (Couchourou-Gurung 2007 : 139). Toutefois, les différents sites, forums et blogs personnels, constituent simplement des situations d'interactions particulières qui peuvent être objectivées par l'utilisation d'outils méthodologiques classiques (Héas et Poutrain 2003 : 6). Par ailleurs, comme le font remarquer A.-S. Béliard et B. Brossard (2012), le développement d'Internet depuis les années 1990 et son intégration rapide dans le quotidien de nombreux individus et espaces sociaux, a rendu cet outil désormais incontournable à bon nombre d'enquêtes en sciences sociales 149.

J'ai également parfois fait perdurer les interactions avec les enquêtés, bien après les entretiens, afin de les compléter éventuellement. J'ai enfin procédé à une récolte systématique des sources écrites sur Internet (notamment en raison de leur caractère éphémère). Ne pas utiliser Internet aurait d'ailleurs été une erreur dans l'appréhension de ce phénomène. Si en effet en France l'association « *l'enfant sans nom* » recense en 2010, 34 associations

\_

La fête des Anges est une fête qui a lieu généralement le premier week-end d'octobre. Elle rassemble des parents endeuillés qui lâchent des ballons pour se souvenir de leur enfant mort-né. Cette fête a été créée en 2003 par une mère française qui avait perdu son enfant, et s'est par la suite répandue par le biais des forums au Canada, en France, en Belgique et en Suisse. C'est également une occasion pour les parents endeuillés de se rencontrer (voir le site de l'association « Nos petits Anges au Paradis » http://www.nospetitsangesauparadis.com/La-Fete-des-Anges-h4.htm)

<sup>&</sup>lt;sup>148</sup> Certaines personnes que j'avais rencontrées à la fête des Anges m'avaient en effet par la suite « demandé en ami » sur Facebook, c'est-à-dire requis la poursuite de contacts virtuels.

<sup>&</sup>lt;sup>149</sup> Voir notamment la revue *Reset* ou *Recherches en Sciences Sociales sur Internet*, créée en 2012, qui se donne ainsi pour objet l'étude Internet ou encore le *Journal of Medical Internet Research* (Béliard & Brossard 2012, Brossard *et al.* 2012.

d'accompagnement au deuil périnatal<sup>150</sup>, on ne compte plus en revanche les sites internet, les forums, les blogs personnels ou encore les groupes sur le réseau social Facebook<sup>151</sup>. Internet est un lieu privilégié d'expression du deuil et de circulation des savoirs « profanes<sup>152</sup> » et professionnels sur le deuil périnatal. Nous trouvons ainsi sur la mort périnatale, à la fois des sites créés par des professionnels, c'est le cas par exemple de certaines associations comme *Nos tout petits* de Lille, créée par le Docteur Maryse Dumoulin, médecin. Mais nous trouvons également de nombreux sites, blogs ou encore forums créés par des « profanes ». Internet joue d'ailleurs un rôle important dans la construction du sens commun pour les enquêtés, nous le verrons en détails ensuite. Internet a en outre fortement contribué au développement des pratiques développées après la mort périnatale par les personnes endeuillées. Internet participe par exemple à l'expansion depuis les années 2000 des diverses manifestations collectives menées autour du deuil périnatal.

Je me suis donc appuyée en premier lieu sur l'étude de trois sites internet particuliers, « *Petite Emilie* », « *Nos petits Anges au Paradis* » et « *Doctissimo* », qui ont la particularité d'intégrer des forums de discussions. J'ai surtout étudié ces derniers, car ce sont des lieux qui permettent aussi bien d'observer les interactions entre utilisateurs que d'interagir directement avec eux.

Le site « *Doctissimo* » est un site général consacré au « bien être et à la santé destiné au grand public<sup>153</sup> », mais qui possède une sous rubrique « *IMG* (*Interruption Médicale de Grossesse*) – *Deuil périnatal* » dans son forum « *grossesse* ». « *Petite Emilie* » et « *Nos petits Anges au Paradis* » sont en revanche des sites spécifiquement consacrés au deuil périnatal (« *Petite Emilie* » cible toutefois plus les IMG) et sont en outre des associations ce qui n'est pas le cas de « *Doctissimo* ». « *Doctissimo* » et « *Petite Emilie* » présentent l'avantage d'être des sites relativement connus en France et très fréquentés. Enfin, « *nos petits Anges au Paradis* » est le premier site franco-canadien de soutien virtuel consacré au deuil périnatal.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>150</sup> Cette liste, non exhaustive, est présentée par l'association « l'enfant sans nom », élaborée à partir de la liste réalisée par l'association « lait sans ciel » en 2006 (<a href="http://lenfantsansnom.free.fr/page/index1.htm">http://lenfantsansnom.free.fr/page/index1.htm</a>). Aujourd'hui, le nombre d'associations autour du deuil périnatal a considérablement augmenté. Ainsi, depuis que j'ai commencé mon terrain, une dizaine d'associations ont vu le jour en France, dont 4 en région PACA.

<sup>&</sup>lt;sup>151</sup> Beaucoup d'associations ont également des groupes sur Facebook, site de réseau social. C'est le cas par exemple de l'association « Reconnaissanges », ou encore de « Nos petits Anges au Paradis »).

<sup>&</sup>lt;sup>152</sup> Nous employons ce terme avec beaucoup de précautions. Nous ne l'utiliserons ici que pour marquer la différence des savoirs entre les professionnels de la santé et les patients (Memmi 1996).

<sup>&</sup>lt;sup>153</sup> Source : <u>http://www.doctissimo.fr/</u>

### 3. L'enquête auprès des professionnels.

#### 3.1. Les entretiens.

L'enquête auprès des professionnels est constituée d'entretiens et d'observations dans deux maternités.

J'ai réalisé 16 entretiens avec des professionnels. 4 avec des membres d'associations, 2 avec des professionnels du funéraires, 6 avec des soignants dont 2 médecins (un pédiatre et un gynécologue obstétricien), 3 sages-femmes (dont une cadre sage-femme) et 1 psychologue. Semi-directifs et enregistrés, ils duraient en moyenne une demi-heure à une heure. Les entretiens auprès des soignants commençaient par une question générale, « comment prenez vous en charge la mort et le deuil périnataux ? », et suivaient ensuite le déroulement chronologique d'un parcours, de l'annonce d'une mort périnatale à la sortie du couple de l'hôpital.

J'ai également réalisé un certain nombre d'entretiens informels à l'occasion d'évènements divers (colloques, rencontres, discussion, etc.) et au cours de mes deux enquêtes en maternité auprès de différents soignants qui, parfois, se sentaient plus libres de s'exprimer à cette occasion qu'au cours d'un entretien formel. J'ai en outre participé à trois jours de stage de formation d'accompagnement au deuil périnatal à Lille en 2010<sup>154</sup>, une occasion supplémentaire de rencontrer des soignants et des personnes endeuillées mais aussi une opportunité d'appréhender la manière dont les soignants étaient formés à accompagner la mort périnatale.

#### 3.2. Les observations.

Ce terrain m'a en outre donné la possibilité d'étudier *des associations* d'accompagnement au deuil périnatal. Alors peu nombreuses en région PACA, je n'en avais étudié que deux à l'occasion de mon master. J'avais également contacté mais peu étudié une association de Lille, « *Nos tout petits* », fondée par Maryse Dumoulin, médecin qui a

\_

<sup>&</sup>lt;sup>154</sup> C'était un stage se déroulant le 21, 22 et 23 octobre 2010 à Lille. Il était organisé par l'association « *Nos tout Petits* » et animé par Maryse Dumoulin.

énormément œuvré pour une meilleure prise en charge de la mort périnatale dans les hôpitaux et cela dès les années 1980.

En 2010, on ne trouvait que deux associations actives<sup>155</sup> en région PACA: AGAPA et « *Tendre l'Oreille* ». AGAPA est à l'origine une association catholique créée à Paris en 1994, mais qui possède des antennes un peu partout en France, dont une à Salon-de-Provence et une à Aix-en-Provence. Elle ciblait au départ uniquement les personnes ayant vécu une interruption volontaire de grossesse, mais s'est ouverte par la suite aux interruptions médicales et accidentelles de grossesse (grossesse extra-utérine, réduction embryonnaire, fausse-couche et mort *in utero*). Si j'ai pu rencontrer les responsables des antennes d'Aix-en-Provence et de Salon-de-Provence, elles n'ont pu me mettre en contact avec des familles endeuillées en raison du secret auxquelles elles sont astreintes. De plus, ces associations n'organisent plus de groupes de paroles car au dire des responsables, elles sont fréquentées par de moins en moins de personnes.

L'association « *Tendre l'oreille* » quant à elle, est une association créée par Nicole Foulon, une femme ayant perdu elle même un enfant peu de temps après la naissance. Si à l'origine, elle s'occupait de la sensibilisation et de la formation des soignants à la prise en charge de la mort périnatale, mais aussi de l'accompagnement des familles endeuillées, elle avait réduit son activité aux écoutes téléphoniques lorsque je l'ai rencontrée.

Par la suite, au cours de ma thèse, en 2012 et 2013, deux nouvelles associations se sont créées en région PACA. L'association *Les bouts d'choux* basée dans le Vaucluse et créée par deux femmes rencontrées au cours de fêtes des Anges, ainsi que l'association *Place des Anges*, basée à Auriol dans le Var (83) et dont j'ai rencontré la fondatrice. Ces deux associations, outre l'organisation de manifestations collectives autour du deuil périnatal comme les *fêtes des Anges*, se donnent également pour objectif de sensibiliser au deuil périnatal, le public mais aussi les soignants. Les deux associations se sont ainsi déplacées vers les hôpitaux de leur département respectif dans le but de les inciter à modifier leurs pratiques.

J'ai réalisé également deux terrains dans deux maternités de niveau 1, l'une dans le sud de la France, l'autre à Paris. La première maternité, que nous appellerons maternité A, est une maternité publique de niveau 1. Elle possède une capacité de quinze lits et a réalisé 768 accouchements en 2010. La seconde maternité, la maternité B, est une maternité privée

<sup>&</sup>lt;sup>155</sup> Il y en a en réalité quatre, recensées dans la liste de l'association « *L'enfant sans nom* », mais seules deux mettaient encore à jour leur site internet, proposaient des activités et répondaient à mes appels.

sous contrat. Elle possède une capacité de cinquante deux lits et a réalisé 1957 accouchements en 2006<sup>156</sup>. Il s'agit dans les deux cas de maternités de petites capacités.

Le terrain réalisé dans la maternité B s'est déroulé sur une période d'une semaine, soit 110 heures. J'ai passé 4 jours dans les salles de naissance à observer des accouchements – une dizaine –, les services, les interactions entre les soignants et les patients. Les salles de naissance se trouvant dans le même service que les urgences gynécologiques, j'ai aussi pu observer des consultations pour des « grossesses arrêtées », reprenant le terme employé par les soignants. Les sages-femmes que je suivais me présentaient comme une étudiante, sans toutefois préciser la nature de ma fonction, et demandaient toujours aux patients si ma présence ne les dérangeait pas.

J'ai également suivi pendant une journée divers cours de préparation à la naissance et assisté deux jours durant à des consultations d'ouverture de dossier, au troisième mois de grossesse (8 consultations), ainsi qu'à des consultations du 8ème mois de grossesse, autrement dit la dernière consultation avant l'accouchement (10 consultations). Ces consultations ont été l'occasion de voir là aussi les interactions entre patients et soignants, les gestes effectués, les attentes des soignants et les questionnements des « futurs parents ».

J'ai mis à profit ma présence dans la maternité pour réaliser des entretiens informels avec des soignants, les questionner sur la prise en charge de la mort périnatale et étudier les protocoles en cas d'un tel événement.

Le terrain dans la maternité A s'est focalisé quasi exclusivement sur le circuit du corps du mort-né, de la salle d'accouchement à la crémation, processus étudié également dans la maternité A. La préparation du corps étant en effet un point central dans les pratiques hospitalières autour de la mort périnatale (voir le corps, l'habiller, le parfumer, etc.), il m'a semblé nécessaire d'étudier comment ce corps était traité, notamment une fois sortie de la salle d'accouchement. Parce que les « contenants » sont d'une importance capitale car ils peuvent humaniser aussi bien que déshumaniser, je me suis en particulier attachée à les étudier.

Le terrain dans cette maternité a été renforcé par une enquête menée auprès de professionnels du funéraire, de crématorium et de cimetières afin d'avoir une vision complète de l'ensemble de la chaine opératoire du traitement du corps du fœtus mort.

<sup>&</sup>lt;sup>156</sup> Je n'ai pu accéder à des chiffres plus récents.

### 4. Biais de l'enquête.

La méthode de recrutement, principalement par Internet, les associations et les manifestations collectives organisées autour du deuil périnatal, constitue sans aucun doute un biais majeur dans mon étude. Mon échantillon est ainsi composé uniquement de personnes inscrites dans un processus de « personnification » du mort-né. Il existe des personnes refusant de « personnifier » cet être, parfois même lorsque la grossesse était très avancée. Des soignants relatent en effet des cas de personnes qui avaient refusé non seulement de voir le mort-né mais aussi de lui donner un prénom, d'organiser des obsèques, etc.

Mais il s'est avéré difficile de contacter et rencontrer ces personnes. Je n'ai d'ailleurs à ce jour pu en rencontrer aucune, car elles ne sont pas promptes à parler de leur expérience. Comment en effet arriver à trouver de telles personnes ? Elles ne sont présentes ni sur les forums ni dans les manifestations collectives autour du deuil périnatal. Il s'agit donc d'une étude menée sur une seule face de ce phénomène : la « personnification ». J'ai ensuite supposé que le fait de ne « pas voir » le corps pouvait indiquer un refus de « personnification » du mort-né. Mais je me suis rendue compte que « voir le corps » n'était pas un facteur décisif dans la « personnification » du mort-né, bien que cela y contribue fortement. J'ai ainsi rencontré, toutefois en nombre limité (9), certaines personnes ayant refusé de voir « l'enfant », mais qui l'avaient pourtant prénommé, participaient aux manifestations collectives, et avaient par la suite récupéré les photos du mort-né peu de temps après leur sortie de l'hôpital.

CHAPITRE 13. ÊTRE DANGEREUX, DECHET ANATOMIQUE, QUASI ENFANT? LES REVOLUTIONS CONTEMPORAINES DU STATUT DU MORT-NE ET LES ENJEUX JURIDIQUES.

Le fœtus mort était jadis considéré comme un être liminaire, car il n'avait pas été intégré dans la communauté. Pourtant, ce statut semble avoir changé du tout au tout. Auparavant figure dangereuse et malveillante, approprié ensuite par la médecine, le mort-né est perçu depuis les années 1990 comme un être devant faire l'objet d'une considération particulière, tant de la part des soignants que des personnes endeuillées. De même, la création de la catégorie de « mort périnatale » révèle la progressive redéfinition de l'horizon de sens moderne, préférant le « autour de » (péri) à l'idée que la naissance crée une coupure entre l'avant et l'après.

Nous entendons par « mort-né », les morts situées aux alentours immédiats de la naissance. Toutefois, cette définition tend aujourd'hui à se modifier.

Les métamorphoses du statut juridique du fœtus mort tendent également à confirmer cette tendance. Loin d'instituer la qualité de personne au fœtus, elles sont en fait un aménagement juridique, créant un statut intermédiaire, une sorte « d'infra-personne ». Mais ces transformations, plutôt que d'établir un statut au fœtus, sont surtout animées par la volonté d'apporter une « réponse aux souffrances des familles confrontées à un deuil », traduisant un profond changement de sensibilité. La loi se focalise par conséquent sur les couples, et la volonté parentale devient le principe cardinal de la détermination du statut du fœtus mort. En témoigne non seulement le statut d'enfant sans vie mais aussi le traitement général de son cadavre.

### 1. De l'être dangereux au « quasi-enfant » : évolution au fil de l'histoire.

Un retour sur la manière d'appréhender le mort-né et plus largement la naissance dans les sociétés et au cours de l'histoire est nécessaire pour comprendre les transformations autour de cet être que nous observons depuis les années 1980 et 1990.

A travers les cultures, les marqueurs symboliques de la naissance et de la qualité de personne jouent un rôle central dans le façonnement des réponses apportées à ces morts.

Ce ne fut pas toujours le cas, mais de nos jours c'est désormais la naissance vivante et viable qui institue juridiquement l'humanité de l'enfant et notamment lui confère sa qualité de « personne ». Cependant l'identité et le devenir de cet être demeurent problématiques lorsque celui-ci vient à naître non viable ou à mourir avant la naissance. Ni chose ni personne, le mort-né était et reste encore aujourd'hui dans les limbes sociaux.

# 1.1. La naissance : rite d'intégration dans l'humanité.

La conception d'un enfant, sa venue au monde et son affermissement dans son être physique et social nécessitent la mise en œuvre d'un appareil symbolique très important que seule la communauté peut mettre en œuvre (Belmont 1998), afin de transformer sa naissance physique — appelée aussi naissance « biologique » — en une naissance sociale. L'accouchement n'introduit en effet pas *de facto* un changement d'identité de l'être et son humanisation. Il ne fait d'ailleurs l'objet d'aucun enjeu essentiel dans la plupart des sociétés.

La naissance peut être appréhendée selon le schéma du folkloriste Arnold Van Gennep (1981) des rites de passages accompagnant un changement de statut ou d'état. La naissance est non seulement l'un des rites de passage les plus importants de la vie humaine, puisque la venue au monde des enfants conditionne la reproduction sociale, mais elle est aussi le tout premier rite de passage, autant symbolique que matériel (le passage par l'orifice féminin), que doivent franchir les individus pour entrer dans la société. La fabrication d'un enfant est scandée par un grand nombre de séparations, la plus évidente étant l'accouchement, au cours duquel se produit la mise au jour du corps du nouveau-né, désormais autonome et visible, et sa séparation avec la femme (Belmont 1998 : 9). Il s'agit de le séparer du monde antérieur à la société humaine, profane et impur, dont il fallait absolument laver l'enfant (Van Gennep 1981).

En effet, l'enfant non encore né –physiquement ou socialement – est considéré comme un être en marge, dangereux et en même temps vulnérable, son statut étant indéfinissable tant qu'il n'est pas intégré à la communauté sociale par tout un ensemble de rites. Ainsi, nous retrouvons partout dans les sociétés, l'idée que l'être qui naît ne vient pas de nulle part mais d'un monde en deçà, un « ailleurs de la Provenance » (Pons 2009). De là découlent deux idées essentielles : l'être à venir doit faire l'objet d'un rituel pour entrer dans l'humanité, et seul un être entré dans l'humanité a le droit à un rituel funéraire (*ibid.* : 257).

Toute naissance est par conséquent dangereuse. Elle provoque la rencontre entre deux mondes qui s'opposent l'un à l'autre et entraine une rupture de l'équilibre préexistant. L'être venant de cet « ailleurs de la Provenance » est donc lui aussi considéré comme dangereux et ambivalent. Il est vulnérable et tiraillé entre deux mondes : il émerge à peine de ce monde de l'en deçà, mais il n'est pas encore intégré dans le monde des vivants. Il participe d'un monde redoutable dont il faut l'extraire par un ensemble de rites afin que s'ancre en lui sa nature humaine (Zonabend 1998). Il n'est pas en effet encore tout à fait humain, mais un « être en devenir », qu'on pourrait appeler une « pré-personne ». Précisons que pour qu'un fœtus ou un nouveau-né acquière la qualité de personne, il doit être en premier lieu reconnu comme membre de l'espèce humaine. Or, dans certaines sociétés, la décision d'appeler un fœtus « humain » n'est pas prise avant sa naissance physique, autrement dit tant que les attributs humains du nouveau-né ne peuvent être certifiés. La naissance sociale donne au nouveau-né un statut moral et l'attache de manière sécuritaire à la communauté sociale. La personne, en contraste, est un statut moral socialement reconnu. L'attribution de la qualité de personne est une décision collective sociale, car les frontières légales et éthiques de la personne peuvent seulement être négociées au sein d'un cadre social (Morgan 1989 : 29).

Vient ensuite le temps de marge, durant lequel les individus se situent entre deux statuts. Il se traduit dans la plupart des sociétés par une réclusion de la femme et de l'enfant, considérés tout deux comme impurs et vulnérables. Enfin, un rituel d'agrégation, permettant d'intégrer les individus dans leur nouveau statut – de personne pour le nouveau-né et de mère pour la femme –, met fin à cette période difficile. Il existe par conséquent un « décalage temporel » (Pons 2002 : 211) entre le moment de la naissance et celui de l'adhésion au groupe. La durée de cette période, entre le temps t-1 de la naissance et le temps t de l'arrivée dans la communauté (*ibid.*), est variable suivant les sociétés <sup>157</sup>.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>157</sup> Il est important de noter que ce temps de marge, la distinction opérée entre naissance physique et naissance sociale, a des conséquences importantes sur le traitement des fœtus et des nouveaux-nés ainsi que le reflètent les attitudes culturelles face à ce que nous appelons « l'infanticide ». C'est un terme qui est, d'un point de vue

La naissance sociale peut se faire en une fois ou suivre un processus graduel impliquant un certain nombre d'évènements sociaux signifiants comme les premiers pleurs, le premier allaitement. Les longues et graduelles transitions pour devenir une personne peuvent parfois prendre une vie entière dans certaines sociétés (*ibid.* : 31). Par ces rites, l'enfant est définitivement inscrit dans la communauté des vivants, dans une lignée familiale. Ils permettent de lui donner un nom propre, de lui conférer un père et une mère, etc. Ces rituels d'intégration sont assez divers, mais le rite de la dénomination dans la plupart des sociétés et le baptême autrefois en Occident chrétien qui permettait l'agrégation de l'enfant dans la communauté chrétienne, sont certainement les plus importants. C'est en effet par la dénomination que l'enfant est à la fois singularisé et agrégé à la communauté des vivants et dans une lignée familiale (Zonabend 1980).

Mais la gestation et la naissance ne sont pas des processus linéaires et continus. Elles sont autant de moments durant lesquels chaque être humain peut mourir avant d'être accepté dans la communauté sociale et être appelé une « personne ». L'identité et le devenir de cet être deviennent alors particulièrement problématiques lorsqu'il naît non viable ou meurt durant cette période de marge. En effet, vers quel monde l'envoyer lui qui n'a pas été intégré au monde des vivants et ne peut donc être intégré au monde des morts? Le fœtus avorté ou le mort-né est situé aux confins de la parenté. Il est un « presque enfant », tant au sens de *filius* que de *puer*.

La mort d'enfants en bas âge et plus encore la mort d'enfants avant terme, était considérée dans la plupart des sociétés comme un phénomène « infrasocial ». Quelle qu'aient pu être la douleur et l'expérience des personnes, ces émotions étaient exprimées uniquement dans la sphère privée ou ne l'étaient pas du tout. Le décès de ces morts avant terme avait lieu dans un silence social et leurs corps devenaient socialement invisibles (Conklin & Morgan 1996). Cela signifie par conséquent que l'obligation de deuil, la réaction sociale était nulle. C'est pour cette raison que R. Hertz (1928 : 90) déclare : « la mort des enfants provoque une réaction sociale très faible et presque immédiatement achevée. Tout se passe comme s'il n'y avait pas en ce cas, pour la conscience collective, de mort véritable. Et en effet, les enfants n'étant pas encore rentrés dans la société visible, il n'y a pas lieu de les en exclure péniblement et lentement. Comme ils n'ont pas été vraiment séparés du monde des esprits, ils

anthropologique, ethnocentrique car il ignore justement les distinctions qu'une société opère entre naissance physique et naissance sociale. Dans beaucoup de sociétés, tuer un nouveau-né durant la période de marge était permis et n'était pas considéré comme un meurtre car le nouveau-né n'était pas encore intégré à la communauté sociale et n'était pas encore reconnu comme une personne (Morgan 1989, Picone 1998, Conklin & Morgan 1996, Bonnemère 2009).

y retournent directement ». Et ceci est d'autant plus vrai qu'il s'agit ici de fœtus. Comment en effet pouvait-on être en deuil d'un être qui n'était même pas encore entré dans l'humanité et dont on n'avait pas forcément conscience de l'existence ? Dès lors en revanche que l'être entre dans la société et acquière le statut de personne, un changement graduel s'observe dans la manière de marquer le deuil (Conklin et Morgan 1996 : 678-679).

Ces marqueurs symboliques de la naissance et de la qualité de personne n'ont eu de cesse d'évoluer au cours de l'histoire, modifiant profondément l'appréhension de l'être anténatal.

### 1.2. Le mort-né : être en marge et figure malveillante.

Nous retrouvons cette représentation du nouveau-né comme un être en marge durant toute l'époque médiévale et jusque très tard au XXe siècle.

Dans l'occident chrétien on a en effet longtemps considéré que l'animation n'avait lieu qu'un certain temps après la conception, et que Dieu donnant son âme au futur individu, le marquait en même temps du péché originel. Aux yeux de l'Eglise, l'innocence de l'enfant était donc très relative. Créature de la descendance d'Adam, il naissait avec la tache du péché originel et celle-ci ne pouvait être effacée que par l'eau du sacrement. La naissance était par conséquent très dangereuse. Le statut de la femme et de l'enfant et par extension du fœtus, étant étroitement dépendants l'un de l'autre, ils étaient damnés s'ils n'étaient pas tous les deux purifiés, la première par la cérémonie des relevailles, le second par le baptême (Fine 1994, Lett 1997).

Perdant peu à peu sa finalité première tournée vers la vie et l'intégration à la communauté chrétienne, le baptême apparu progressivement comme une garantie nécessaire pour l'au-delà chrétien. La doctrine de Saint-Augustin, imposant la nécessité du baptême comme condition de salut, fut sans cesse réaffirmée par l'Eglise qui durcit sa position au Ve siècle (Lett 1997 : 205). De ce fait, l'enfant mort-né et le nouveau-né venant à mourir avant d'avoir été baptisés, autrement dit agrégés à la communauté chrétienne, étaient condamnés à l'enfer. Le salut spirituel de l'enfant devint alors une préoccupation autant ecclésiastique que parentale.

Parallèlement, dans une anthropologie paganiste coexistant avec une anthropologie chrétienne, les fœtus morts étaient considérés comme des êtres dangereux, inachevés et

polluants, venant hanter les vivants (Van Gennep 1981, Fine 1994 : 290-294)<sup>158</sup>. L'ethnographie européenne est d'ailleurs extrêmement riche sur le sort réservé dans l'au-delà à ces enfants morts sans baptême (Fabre 1987 : 19, Fine 1994 : 290-294, Schmitt 1994 : 15, Morel 2004 : 22, Gélis 2006, Pons 2009 : 260). Ces auteurs font état d'un grand nombre de croyances similaires dans toute l'Europe mais elles se retrouvent également dans d'autres pays. Par exemple au Japon, les *mizugo*, un terme englobant à la fois les fœtus avortés, les fausses couches et les mort-nés décédés très tôt, sont présentés comme des êtres envieux et en colère contre les vivants, en particulier contre la mère qu'ils peuvent attaquer (Picone 1998). C'est une figure que l'on retrouve également en Equateur sous le terme d'*Aucas*, désignant plus largement tous les autochtones, c'est-à-dire les habitants des basses terres de l'Amazonie non chrétiens (Morgan 1998, 1999). Les enfants *aucas* sont potentiellement dangereux car ils peuvent devenir des fantômes ou des cannibales venant hanter les vivants.

A l'inverse, le destin du nouveau-né qui avait eu le temps d'être baptisé avant de mourir et qui était donc lavé du péché originel, était tout autre. Non seulement l'Eglise lui donnait un statut, inscrivant dans le registre des naissances et des décès même les plus petits, mais il devenait en outre un membre à part entière du peuple chrétien et allait directement au Paradis, petit ange près de Dieu et des siens. La proximité de l'enfant mort baptisé avec Dieu, en faisait non seulement le porte-parole choisi par Dieu pour dire aux hommes le message évangélique, mais aussi un intercesseur pour sa famille restée sur terre (Lett 1997 : 77).

Pour les nouveaux-nés non baptisés, des aménagements pouvaient toutefois être trouvés par les parents avec l'appui des matrones et des sages-femmes, mais aussi de certains prêtres, permettant d'une certaine façon de réparer le problème engendré par leur décès. En reconnaissant généreusement des signes de vie permettant un ondoiement d'urgence, soit à la naissance, soit dans des « sanctuaires à répit » où le cadavre avait été porté dans l'espoir d'un miracle, ils permettaient d'intégrer l'enfant mort-né dans la communauté chrétienne (Gélis 2006).

Lorsque le nouveau-né n'avait pu être baptisé ou qu'un fœtus décédait, le statut ambivalent de ces êtres se transposait alors dans le traitement du cadavre. Privés en effet du salut, ils étaient comme les autres « mauvais morts » (les suicidés, les excommuniés, etc.), exclus des rituels funéraires normaux et ne pouvaient être inhumés en terre consacrée comme les « bons morts » (Schmitt 1994 : 212, Gélis 2006 : 26). L'intransigeance de l'Eglise en ce

\_

<sup>&</sup>lt;sup>158</sup> Le mort-né troublait les consciences et d'autant plus si la mort était due à des malformations congénitales sévères. Les fœtus malformés et prématurés étaient considérés depuis l'antiquité comme des monstres. Le handicap est un état d'entre-deux. Le handicapé est un être confus et indéterminé, tout comme l'est l'initié, ni garçon ni homme (Murphy et al. 1988 : 238 cité dans Layne 2003 : 64).

domaine ne s'est jamais démentie. Il s'avère en fait qu'au Xe siècle, l'enfant mort sans baptême n'avait certes pas le droit aux honneurs complets mais il était tout de même enterré dans le cimetière. Ce n'est qu'au XIIe et XIIIe siècle que le cimetière devint un espace consacré, une mesure qui renforça les chrétiens dans la conviction que le baptême était nécessaire pour les soustraire à la damnation éternelle (Lett 1997 : 211). Si le Concile de Trente attribua par la suite un endroit non consacré du cimetière paroissial afin de recevoir ces dépouilles, les « mauvais morts » étaient généralement inhumés dans des lieux en marge et intermédiaires, entérinant et donnant à voir leur statut d'êtres liminaires. Des recueils de folklore attestent ainsi que, jusqu'au XXe siècle, ils pouvaient être jetés dans des fosses, des latrines ou encore des dépotoirs, surtout lorsque les mort-nés mourraient à un stade peu avancé. Mais les couples préféraient les enterrer au sein de l'espace domestique, généralement dans l'univers maternel, dans le jardin ou sous les ordures ménagères, des domaines régis uniquement par les femmes (Fine 1994 : 299, Schmitt 1994 : 212).

Pour répondre à la fois à une demande sociale devenue trop forte pour ne plus être prise en compte mais aussi dans le but de lutter contre ces pratiques d'ensevelissement « sauvage », l'Eglise assouplit par la suite les enseignements de Saint-Augustin. A partir du XIIe siècle, apparaît le Limbe des enfants <sup>159</sup>, état intermédiaire dans lequel ils n'encourent pas les souffrances de l'enfer mais sont privés éternellement de la vision de Dieu (Lett 1997, Gélis 2006). Notons que le XIIe et le XIIIe siècle sont les témoins d'un bouleversement plus large de l'au-delà car apparaissent d'autres lieux intermédiaires pour les « âmes aspirant au rachat » (*ibid.* : 176) : le purgatoire, le Limbe des patriarches, etc.

#### 1.3. Le fœtus, une figure appropriée par la médecine.

A partir du XIXe siècle, plusieurs facteurs changent la manière d'appréhender ces morts prématurées.

Tout d'abord, la sécularisation progressive de la société et notamment des cimetières, modifie notre manière d'appréhender ces êtres en marge. L'Eglise auparavant, lorsqu'elle avait le monopole de tous les traitements symboliques de la naissance jusqu'à la mort, déterminait le statut et les pratiques autour du mort-né et opérait une distinction nette entre le mort-né baptisé et non baptisé, mais aussi entre celui qui avait été animé par le souffle vital

\_

<sup>&</sup>lt;sup>159</sup> Le sujet des limbes et de l'importance du baptême chez le nouveau-né ont fait l'objet d'une immense littérature. Voir notamment Fine 1994, Lett 1997, Gélis 1984.

insufflé par l'esprit saint et celui qui était mort avant la naissance. Dans une société profondément laïque, ce n'est alors plus l'Eglise qui intègre le nouveau-né dans la société mais l'Etat par l'intermédiaire du droit civil. Apparaît alors un flottement dans le statut juridique du mort-né qui se retrouve jusque dans les années 1990 et continue encore de poser problème aujourd'hui.

C'est à ce moment également que l'ancienne opposition entre naissance et baptême s'abolit (Fine 1994 : 337). Dans les sociétés occidentales modernes, la naissance est en effet désormais devenue l'événement qui reconnaît la qualité de personne à l'enfant de manière irréversible. Il n'existe plus de temps de marge durant lequel l'enfant était considéré comme un être incomplet. L'acte physique de la naissance a été imprégné d'une profonde importance, au point que les institutions légales et civiles confèrent la qualité de personne instantanément à un enfant né vivant et viable. Ce changement s'accompagne d'une valorisation très forte de la naissance et de la maternité, y compris dans ses aspects les plus physiologiques, alors qu'elles créaient auparavant une souillure et faisaient de la parturiente et du nouveau-né des êtres en marge. En témoigne ces nouvelles pratiques consistant à prendre des photographies du ventre rond alors même que les femmes enceintes devaient auparavant se soustraire le plus possible aux regards en particulier lorsque leur ventre devenait trop gros pour être caché (Fine 1994).

En outre, avec la médicalisation et l'étude de l'embryologie au début du XIXe siècle, le fœtus n'est plus considéré comme un être provenant de la surnature doté d'une âme à sauver, mais comme un élément pré-humain (Morgan 1999, 2003, 2009). Fixer le moment d'origine de la vie conduit par la même occasion à exclure le temps après la mort (Fine 1994 : 337). Durant la période des années 1910 et 1940, on a procédé à une collecte très intensive de spécimens dans le champ de l'embryologie, constituant alors à partir de cette période les principales collections anatomiques, dont nous retrouvons encore aujourd'hui des exemples à Paris comme à la galerie d'anatomie comparée mais aussi au musée d'anatomie pathologique Dupuytren (Boullier 2015 : 50). Ces collections et les travaux des embryologistes aidèrent à « matérialiser » les corps fœtaux, les décrivant comme des représentants de l'espèce humaine. Devenant des objets d'études à part entière, ils furent construits dès lors comme de purs produits « biologiques » (Morgan 1999 : 45). C'est en particulier à partir des années 1940 que l'histoire de la conception commença à être racontée comme une histoire « biologique » dans laquelle les éléments sociaux et spirituels n'étaient que secondaires (ibid. : 56). Le fœtus perd alors son statut d'être dangereux et malveillant et devient presque un objet neutre, manipulable, il devient un objet de collection anatomique voire un déchet anatomique. Ainsi

que le fait remarquer Bénédicte Champenois-Rousseau<sup>160</sup>, il y a plus d'un siècle, le fœtus était tel que le décrit ce poème de Maurice Mac Nab, « une pièce de musée, souvent monstrueuse puisque l'intérêt de l'exposer dans du formol était d'édifier les futurs médecins sur les horreurs que pouvaient leur réserver la nature » (Annexe 9).

Par ailleurs, avec la médicalisation progressive de l'accouchement dans les années 1920, une pratique qui s'accroît encore après 1945 (Knibiehler 1997 : 59-63), le domaine médical s'empare du corps de la femme ainsi que, simultanément, de celui du nouveau-né et du fœtus. Si cette forte importante médicalisation de l'accouchement après la seconde guerre mondiale contribue à la forte baisse de la mortalité à la fois infantile et maternelle, renforcée en cela par la création en novembre 1945 de la Protection Maternelle et Infantile (PMI), elle fut par la suite fortement critiquée pour sa brutalité envers les femmes. Le « pouvoir médical », à la fois dans ses choix et les actes médicaux employés, s'imposait en effet sans trop d'égards pour la femme (*ibid*.). Cette forte médicalisation et la place accrue des médecins réduisent alors considérablement la marge de manœuvre des couples, qui n'ont plus la possibilité non seulement de décider de leur manière d'accoucher mais aussi, en cas de mort fœtale ou de décès du nouveau-né très peu de temps après la naissance, de les enterrer dans l'espace domestique. Ce mort prématuré est en effet incinéré avec les autres déchets hospitaliers ou conservé en tant que pièce de collection anatomique, sans même qu'il soit nécessaire de demander la permission au couple. Cette période très techniciste, marque l'apogée de la recomposition de l'enfantement sous l'égide d'obstétriciens au pouvoir incontesté, cependant que les sages-femmes sont réduites au rôle d'auxiliaires (Knibiehler 1997, Memmi 2011).

A ces facteurs, s'ajoute la statistique. Il est intéressant de noter que jusqu'au XIXe siècle, les statistiques vitales en Grande-Bretagne ne distinguent par les fausses couches, les morts périnatales ou encore les morts d'enfants (Morgan 1989 : 31). En France, au lendemain de la Seconde guerre mondiale, les statistiques s'affinent. Aux classiques taux de mortalité infantile et de mortinatalité (fœtus ayant plus de 22 SA et pesant plus de 500 grammes d'après les critères retenus en France), sont ajoutées les notions de mortalité néonatale (décès du premier mois, 28 premiers jours), postnéonatale (de 1 à 11 mois révolus), néonatale précoce (première semaine) et surtout, ce qui nous intéresse, périnatale (mort-nés et décès de la première semaine) (Rollet 1998 : 120).

 $<sup>^{160}</sup>$  Voir l'article « Ceci n'est pas un fœtus » publié le 16 février 2014 sur son blog :  $\underline{\text{http://laurabodeysimplyhuman.net/2014/02/ceci-nest-pas-foetus/.}}$ 

La mortalité périnatale est un indicateur de santé publique créé par la médecine et l'État dans une logique de surveillance de la grossesse et dans le but de disposer d'un indicateur des soins obstétricaux et pédiatriques dans un pays. Sa définition est particulièrement représentative des profondes transformations observées autour de la naissance et du statut du fœtus, car elle tend à inclure des morts de plus en plus précoces alors même que le terme *péri*, « autour de », définit normalement les morts situées aux alentours immédiats de la naissance. En outre, ce terme de mort périnatale redéfinit l'horizon de sens moderne, préférant le « autour de » (*péri*), à l'idée que la naissance crée une rupture entre l'avant et l'après. À l'alternative du tout ou rien, la mort périnatale institue en effet une zone floue de transition dans laquelle on n'est plus dans la chose mais pas encore dans la personne. La redéfinition de cette catégorie témoigne en outre de la volonté de préserver la vie fœtale et de l'importance grandissante qui lui est accordée. Notons également que la reconnaissance de la souffrance des personnes endeuillées fut suffisamment puissante pour suggérer une réévaluation statistique (Memmi 2011 : 141).

### 2. Transformation et consolidation du statut juridique du fœtus mort en France.

A partir des années 1980 et 1990, le statut du fœtus mort change radicalement. Sans qu'il soit possible aujourd'hui de préjuger de l'issue, on perçoit un bouleversement brutal des représentations et des pratiques. Tout se passe comme si, après la période exceptionnelle à l'échelle historique des décennies 1945-1980, on recherchait à nouveau un statut liminaire pour le fœtus mort. Dans un monde sécularisé, il n'est plus question de revenir au Limbe, tombé en désuétude depuis longtemps, le christianisme l'ayant d'ailleurs définitivement abandonné en 2007<sup>161</sup>. Par ailleurs, alors que s'intensifie la lutte croissante contre l'avortement, l'Eglise n'a de cesse de rappeler l'idée que la personne est constituée dès la conception. On perçoit donc un flottement dans la définition du statut tant social que juridique du fœtus mort. Ce statut et les pratiques autour de cet être tendent désormais vers une « personnification ». Le fœtus est perçu comme un être devant faire l'objet d'une

<sup>&</sup>lt;sup>161</sup> Le limbe ne rencontra d'ailleurs jamais l'adhésion populaire, enfermant l'enfant dans une situation sans issue. Il fut fermé le 20 Avril 2007 par le Vatican, estimant qu'il existait désormais « des bases sérieuses pour espérer que, lorsqu'ils meurent, les bébés non baptisés sont sauvés », Le Monde du 20 Avril 2007 (cité dans Pons 2009).

considération particulière, tant de la part des professionnels que des « parents », des pratiques que nous verrons plus longuement ensuite.

#### 2.1. La situation juridique avant les années 1990.

La période de marge entre la naissance et le baptême fut abolie avec la laïcisation de l'état civil, qui inscrit désormais les faits proprement démographiques (naissances et décès) au lieu des cérémonies religieuses qui y sont liées. Pour cette raison, depuis l'établissement du Code civil au XIXe siècle, la qualité de personne est automatiquement acquise avec la naissance vivante et viable. L'enfant né vivant et viable est donc reconnu dans tous ses droits avec un acte de naissance et de décès.

Les enfants mourant avant la naissance peuvent toutefois bénéficier d'un « acte d'enfant sans vie », ce statut ouvrant un certain nombre de droits (dation d'un prénom, obsèques, etc.). Cette situation d'entre-deux que représente la mort périnatale reste malgré tout une question extrêmement complexe et la catégorie du mort-né, ambiguë (Gourdon & Rollet 2009: 688).

Ainsi et en toute contradiction, si, de 1806 à 1993 <u>l'enfant naissait vivant et viable</u> mais décédait avant son enregistrement à l'état civil, il n'acquérait pas la personnalité juridique. Avant la réforme de 1993, si l'enfant était mort avant cette déclaration, était alors dressé un « acte de déclaration d'enfant présentement sans vie », rebaptisé en 1919 « acte d'enfant sans vie » (décret du 4 juillet 1806 aujourd'hui abrogé), un acte dont bénéficient également les fœtus viables morts in utero, au-delà de 28 SA ou 180 jours de gestation (environ six mois de grossesse). Ces 180 jours de gestation étaient alors le seuil de viabilité en référence aux règles en matière de filiation<sup>162</sup> (Art. 314 du code civil 1909 : 86-87). L'article 55 du Code civil impose qu'une déclaration de naissance soit faite aux officiers de l'état-civil dans les trois jours suivant l'accouchement. Il s'agissait alors seulement de prendre acte qu'au moment de la déclaration l'enfant n'était pas en vie, qu'il soit né mort ou qu'il ait peu vécu (Murat 2001 : 185-186). Le décret du 4 juillet 1806 (art. 1-2) précisait en effet que : « le cadavre d'un enfant dont la naissance n'a pas été enregistrée [doit être] présenté à l'officier d'état-civil », et « [que celui-ci] n'exprimera pas qu'un tel enfant est décédé, mais seulement qu'il lui a été présenté sans vie » et d'ajouter enfin que « cet acte sera inscrit à sa date sur les

<sup>&</sup>lt;sup>162</sup> Ce délai provient du droit de la filiation qui présume depuis 1804 que la gestation la plus courte donnant naissance à un être viable est de 180 jours (Murat 1998 : 151, note de bas de page).

registres de décès, sans qu'il en résulte aucun préjugé sur la question de savoir si l'enfant eu vie ou non ». L'enfant né vivant et viable mais décédé avant son enregistrement à l'état civil était par conséquent enregistré uniquement à l'état civil « décès, » mais il n'était en revanche pas question de le considérer comme une personne décédée. Légalement, il était mort sans jamais être né.

C'était donc bien la naissance qui reconnaissait l'humanité et la qualité de personne à l'individu. Toutefois, son bref passage dans la société civile n'a aucune incidence juridique notamment successorale. Son enregistrement apparaît alors inutile pour le Droit. Au contraire, dans le but de régler au mieux la question des droits en matière d'héritage et éviter des conflits successoraux, il fut décidé de ne pas différencier les enfants nés vivants et viables mais décédés avant leur enregistrement à l'état civil (appelés alors « faux mort-nés »), des fœtus morts *in utero* au delà de 28 SA. Ces derniers n'avaient donc eu que momentanément la personnalité juridique qui n'était pas reconnue (Gasnier 2013 : 34). Les parents avaient à charge d'établir devant un tribunal que leur enfant était né vivant et viable afin que soit admise sa personnalité juridique (Gourdon & Rollet 2009, Murat 2001).

Un tel acte d'enfant sans vie comprenait alors deux catégories d'enfants : l'enfant *né vivant* mais décédé avant sa déclaration à l'état civil, et l'enfant *mort in utero* de plus de 28 SA.

Pour les fœtus situés en dessous de 28 SA, juridiquement on ne pouvait parler de naissance. Aucune inscription n'était possible sur les registres d'état civil et la femme ne pouvait bénéficier d'aucun droit social lié à une maternité. Toutefois, dans certaines villes de France dont Paris, il existait depuis le XIXe siècle un « registre des embryons », permettant l'inscription sur un registre officiel dans le but de lutter contre l'avortement illégal (Gourdon & Rollert 2009, Memmi 2011 : 23-25). Le code Napoléon en vigueur depuis 1802 assimilait ces fœtus à des « produits innommés ».

# 2.2. L'élargissement et la consolidation du statut « d'enfant sans vie ».

Depuis les années 1990 en France, le statut juridique du mort-né et les lois autour du traitement de son corps se sont profondément transformés et n'ont eu de cesse de se consolider dans le sens d'une « personnification ». Le scandale provoqué par la découverte des corps de fœtus à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul en 2005 a révélé l'ampleur de cette mutation.

Depuis les années 1990, les seuils qui inscrivent le fœtus dans l'une ou l'autre des catégories, celle de « déchet anatomique », de « pièce anatomique » et de « personne décédée » mais aussi plus importante d'« enfant sans vie », ont été progressivement redéfinis. Nous assistons à un élargissement vers le bas du statut de l'« enfant sans vie », entrainant une réduction alors de celui du « déchet ». Ces changements sont importants d'un point de vue anthropologique. Comme l'a souligné Mary Douglas (2004), une catégorie sociale ne sert pas d'abord ou seulement à classer dans une perspective qui serait purement intellectuelle mais aussi et surtout à agir. A chaque seuil distinguant une catégorie d'une autre, on passe d'un statut à un autre et à chaque statut correspondent des attentes différentes. Ainsi, les seuils organisent les relations et les catégories sociales permettent de répondre à la question « qu'est-il permis d'en faire ou pas » ? « Que dois-je attendre » ? Inclure le fœtus mort dans la catégorie des « déchets », dans celle des « pièces anatomiques » ou encore des « personnes décédées », mais aussi élargir la catégorie des « enfants sans vie », informent alors non seulement de la représentation qu'on a de lui, mais aussi de son traitement. La notion de statut rassemble l'une et l'autre.

Avec la loi du 8 janvier 1993<sup>163</sup>, la rédaction des actes de naissance traduit désormais parfaitement les conditions d'attribution de la personnalité juridique (Louis-Pécha 2009 : 173). Pour les enfants décédés avant la déclaration de leur naissance, le législateur a précisé les conditions nécessaires pour que l'officier d'état civil établisse un acte de naissance puis un acte de décès. Il s'agit d'attester la mort d'une personne juridique (Memmi 2011 : 28). L'établissement de l'acte de naissance et de l'acte de décès est soumis à la délivrance d'un certificat médical indiquant que l'enfant est né vivant et viable, précisant les jours et heures de sa naissance et de son décès. Ainsi, « c'est désormais du médecin, et non plus de l'officier d'état civil que dépend l'établissement d'un acte de naissance (...). A lui donc d'apprécier "les signes de vie" de l'enfant et de certifier qu'il est né vivant » (Murat 1998 : 156).

A défaut d'un tel certificat de naissance vivante et viable, l'officier d'état civil établit alors un acte d'enfant sans vie, ce dernier supposant que manquent la vie et la viabilité.

La circulaire du 3 mars 1993 vient ensuite préciser la notion « d'enfants décédés avant la déclaration de naissance à l'officier d'état civil. L'acte d'enfant sans vie ne sera désormais dressé par l'officier de l'état civil que lorsqu'il n'est pas établi que l'enfant est né vivant et viable. Il en est ainsi:

<sup>163</sup> Loi n°93-22 du 8 janvier 1993, modifiant le code civil relatif à l'état civil, à la famille et aux droits de l'enfant.

- lorsque l'enfant, sans vie au moment de la déclaration à l'état civil, est né vivant, mais non viable. L'officier de l'état civil dressera l'acte sur production d'un certificat médical quelle que soit la durée de la gestation;
- ou lorsque l'enfant est mort-né après une gestation de plus de 180 jours.

Il y avait là, selon certains auteurs (Dumoulin & Valat 2001, Murat 2001 : 189), une véritable incohérence, puisqu'un enfant né à moins de cinq mois de grossesse et qui n'était resté vivant que quelques minutes pouvait bénéficier d'un acte de décès, alors qu'un enfant mort *in utero* à près six mois de grossesse n'avait aucune existence légale, la limite inférieure de déclaration étant toujours maintenue à 28 SA (Louis-Pécha 2009).

La circulaire n°50 du 22 juillet 1993 vient préciser les critères de viabilité à la naissance. Selon les recommandations de l'OMS, la limite basse pour l'établissement d'un acte de naissance pour les <u>enfants nés vivants</u> est désormais de vingt-deux semaines d'aménorrhée ou un poids supérieur ou égal à 500 grammes, et ceci à l'exclusion de tout autre critère, en particulier les malformations. Toutefois cette circulaire conserve le seuil des 180 jours de gestation pour les fœtus morts *in utero*.

Si ces enfants possédant désormais la personnalité juridique bénéficiaient du même traitement funéraire que n'importe quelle autre personne, pour les enfants sans vie, les obsèques n'étaient qu'exceptionnellement réalisables. En outre, les couples ne réclamaient pas les corps, ces derniers étaient assimilés à des « pièces anatomiques » et suivaient le même traitement que des membres amputés, c'est-à-dire l'incinération collective et anonyme dans un crématorium selon une procédure codifiée dans les conditions de l'article R. 1335-9 à -11 CSP, une procédure différente de celle d'un nouveau-né. Si ces « enfants sans vie » relevaient désormais du crématorium et du cimetière, et donc du funéraire, ils échappaient toutefois au droit commun du traitement funéraire dû aux enfants morts - c'est à dire dotés d'un acte de naissance et de décès et possédant la personnalité juridique –, ce qui les aurait de facto assimilés aux personnes humaines adultes. De même, les opérations sur son corps n'étaient pas soumises à réglementation (Dumoulin & Valat 2001, Gélis 2006 : 373-374). Il régnait d'ailleurs un certain flou autour du traitement des corps de ces « enfants sans vie » et leur traçabilité n'était pas assurée. En témoignent l'affaire Saint-Vincent-de-Paul mais aussi le traitement des fœtus au cimetière de Thiais en 1994. Les corps de fœtus étaient en effet ensevelis anonymement loin du mémorial censé les accueillir, qui plus est avec des déchets anatomiques dans des tranchées creusées et rebouchées au bulldozer (Legros 1998).

<u>Les fœtus de moins de 28 SA</u> quant à eux, ne pouvaient faire l'objet d'aucun rituel funéraire. Ils étaient considérés comme des « déchets anatomiques » ou « produits innomés » et incinérés dans un incinérateur hospitalier avec les autres déchets hospitaliers.

C'est d'ailleurs à cette période qu'a été opérée la différence entre le « déchet anatomique », promis à l'incinérateur hospitalier, et la « pièce anatomique d'origine humaine », destinée à la crémation dans un crématorium « en dehors des heures d'ouvertures du crématorium au public ». Ceci révèle la volonté de ne pas mélanger les pièces anatomiques d'origine humaine avec les corps humains mais aussi de « ménager la vocation du crématorium à s'occuper des rituels funéraires destinés à ce qui est socialement construit comme une ''personne'' » (Memmi 2011 : 29-30).

En 1997, les articles R. 1335-9 à 1335-12 du code de la santé publique, prolongés par un arrêté du 24 novembre 2003, établissent une distinction entre les « déchets anatomiques » et les « pièces anatomiques ». Sont définis comme « déchet anatomique », « des fragments humains non aisément identifiables » (kystes, placentas, etc.) (Art. R. 1335-1 CSP). Les « pièces anatomiques » d'origine humaine se définissent quant à elles comme « des organes ou des membres, aisément identifiables par un non-spécialiste » (Art. R. 1335-9 du CSP).

D'abord restreinte aux fœtus décédés *in utero* au-delà de 28 SA, la catégorie des « enfants sans vie » ne cesse ensuite de s'élargir à des pertes de plus en plus précoces à partir des années 2000.

La circulaire n°2001/576 du 30 novembre 2001 et l'arrêté du 19 juillet 2002 viennent en effet encore préciser et modifier les conditions de déclaration à l'état civil. Il est désormais possible de délivrer pour tous les fœtus morts *in utero* à partir de 22 SA, un acte d'enfant sans vie, sous condition de délivrance d'un certificat médical d'accouchement. Ainsi désormais, le seuil de reconnaissance juridique d'un fœtus est de 22 SA, que ce soit pour l'établissement d'un acte de naissance et d'un acte de décès, ou pour l'établissement d'un acte d'enfant sans vie.

Le fœtus est alors enregistré à la discrétion des couples, uniquement dans la partie « décès » des registres d'état civil. Ils peuvent également l'inscrire ou non sur leur livret de famille, l'inscrivant alors ou non dans leur parenté et donc dans l'humanité. Notons également que désormais, si jusqu'à maintenant il fallait être marié ou avoir un enfant pour posséder un livret

de famille, le couple ayant un enfant sans vie peut désormais en demander un. L'enfant sans vie peut donc également « faire famille », à l'image de n'importe quel enfant 164.

Si le ministère avait refusé l'agrément pour tous les fœtus morts de moins de 22 SA, il autorisait cependant les parents à procéder à l'inhumation de ces fœtus en dépit de l'absence d'état civil. Cette décision était placée sous l'autorité du maire de la commune. En 2003, plusieurs maires de France sollicités par l'association *Clara* acceptèrent de prendre la responsabilité de ces inhumations dans leur commune (Pons 2009).

Dans le cas où les couples ne prenaient pas en charge les obsèques ou qu'elles leur étaient refusées, les fœtus étaient là encore assimilés à des déchets anatomiques et incinérés par l'établissement de santé de façon collective et anonyme.

Le décret du 1<sup>er</sup> août 2006, promulgué à la suite de l'affaire Saint-Vincent-de-Paul, vient préciser les obligations des établissements de santé en matière du traitement des corps dues à un fœtus mort ou un mort-né et met en application la notion de traçabilité des corps. Si le corps a été réclamé par les parents dans les dix jours, il doit leur être restitué sans délai mais un registre hospitalier devra mentionner tout ce qui le concerne, y compris pour les enfants sans vie (date de l'accouchement, autopsie, opérations funéraires, etc.).

Comme le faisait remarquer C. Pons (2009), on se confrontait avant 2008 à « une sorte d'impossibilité symbolique à penser – et à faire – le rituel de deuil pour un existant qui (...) ne relèverait de l'humanité ». Cette frontière symbolique des 22 SA a pourtant été franchie récemment. En effet, ce seuil limite de déclaration a été supprimé par deux décrets et deux arrêtés du 20 août 2008¹65 publiés après un revirement de la Cour de Cassation le 6 février 2008, ainsi que par la circulaire du 19 juin 2009. Cette circulaire en particulier, met fin à la crainte d'une possible remise en cause de l'avortement suscitée par la suppression en 2008 de toute référence à un seuil limite de déclaration. Désormais, si l'acte d'enfant sans vie ne dépend plus d'un seuil, il est toutefois soumis à la délivrance d'un certificat médical d'accouchement impliquant le recueil d'un corps formé et sexué. Les « produits » d'avortement, de fausse-couche spontanée précoce survenant en deçà de quinze semaines d'aménorrhée – correspondant au seuil limite légal de l'avortement –, ne répondent donc pas à ces conditions et sont toujours assimilés à des déchets anatomiques. Désormais, seuls ces produits de la conception sont considérés et traités comme des déchets. Le fœtus mort in

<sup>&</sup>lt;sup>164</sup> Gaëlle Clavendier et Philippe Charrier, communication vendredi 12 juin, « Trajet des corps et prise en charge des restes après la réforme de 2008. Une grande diversité sur le territoire », colloque *Fœtus et mort-nés*. *Gestion des corps, enregistrement et vécu familial*, Lyon, musée des confluences.

<sup>&</sup>lt;sup>165</sup> Décret n°2008-798 et n°2008-8000 et arrêtés du 20 août 2008.

*utero*, ainsi que le fœtus non viable au dessus de 14 SA, peuvent quant à eux bénéficier d'obsèques tout comme une personne décédée si le couple le désire.

Dans le cas contraire, ils seront alors assimilés à des « pièces anatomiques d'origine humaine ». L'établissement doit veiller à leur crémation ou leur inhumation si elle est prévue par la commune et assurer la traçabilité de l'information concernant leur corps.

Non viable (
$$< 500g$$
 ou  $< 22SA$ )  
Viable ( $\ge 500g$  ou  $\ge 22$  SA)

Acte de naissance et de décès	Possibilité d'un acte « d'enfant sans vie »	Aucun acte
Enfant né vivant et viable (A partir de 22 SA)	A partir de 14 SA Enfant né vivant mais non viable Enfant né mort mais viable (dont IMG)	En dessous de 14 SA

figure 6 : Tableaux récapitulatifs simplifies de la circulaire du 19 juin 2009.

	Sans Acte	Acte d'enfant sans vie	Actes de naissance et décès
DROIT CIVIL			
Filiation, donation, succession	Non	Non	Oui
Personnalité juridique	Non	Non	Oui
Transport de corps	± réglementé	± réglementé	Réglementé
Consentement à l'autopsie	Autorisation écrite de la mère	Autorisation écrite de la mère	Consentement écrit des 2 parents
Existence administrative			
« mention » des actes sur <b>le livret de famille</b>	Non	Possible, en "décès"	Obligatoires, en naissance et en décès
Inscriptions des actes sur registres d'état civil	Non	Obligatoire sur registre "décès"	Obligatoire, en naissance et en décès
Dation d'un Prénom	Non	Possible	Obligatoire
Permis d'inhumer	Non	Oui	Oui
Funérailles (crémation, inhumation)	exceptionnellement réalisables	Possibles	Obligatoires

 $(2^{\grave{e}me}\ tableau\ source: \underline{http://nostoutpetits.free.fr/})$ 

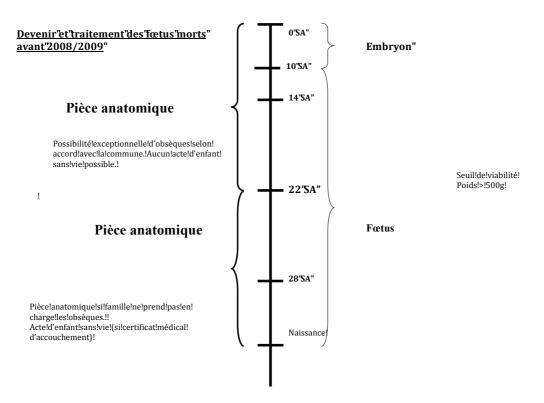


figure 7: Devenir et traitement des fœtus morts avant 2008/2009.

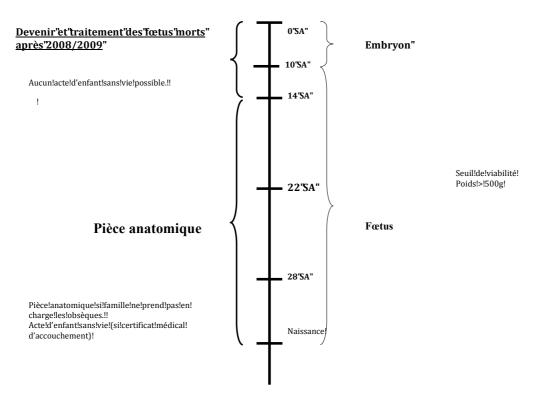


figure 8 : Devenir et traitement des fœtus morts après 2008/2009.

### 2.3. « L'humanité élargie par le bas ».

Ces transformations révèlent à la fois la manière dont pensent les sociétés et leur perpétuel changement. Dans toutes les sociétés, ce sont les premiers seuils de la naissance qui questionnent dans quelles circonstances, pourquoi et ce qu'il faut pour qu'un être devienne une personne.

L'inscription à l'état civil tend depuis une trentaine d'années à une prise en compte de plus en plus précoce de l'existence du fœtus mort. De même, si le fœtus était auparavant considéré comme un « reste », un « fragment », un « résidu » – ce terme est par ailleurs dans le droit français central dans la définition du « déchet » (Harada 2006a, 2006b) –, le fœtus n'est désormais plus simplement compris comme une partie de la femme. D'un « reste », il devient un corps entier et individualisé qui peut désormais bénéficier d'un rituel funéraire comme une personne décédée.

Nous assistons par conséquent dans la plupart des sociétés modernes à un phénomène d'« élargissement de l'humanité par le bas », c'est-à-dire à un abaissement du seuil d'entrée dans l'humanité jusqu'à un point qu'aucune société n'avait encore envisagé (Pons 2009 : 256). Rappelons qu'aucun deuil n'est pensable si le mort n'est pas considéré comme humain et aucune société n'applique de rituels funéraires et n'intègre en son sein des êtres qui n'appartiennent pas à l'humanité (Morgan 1989, Conklin & Morgan 1996). Les sociétés modernes n'y font pas exception et doivent en conséquence innover en créant de nouveaux statuts pour des êtres d'un âge de plus en plus précoce et finalement pour des « existants » (Pons 2009) qui ne seront jamais vivants. C'est ce que Luc Boltanski (2004) appelle l'émergence d'une « condition fœtale », c'est-à-dire l'émergence d'une nouvelle catégorie d'êtres sociaux, déjà dans l'humanité avant de naître. Donc, être « humain » et être une « personne » ne sont pas des catégories fixes et immuables, puisque ces concepts évoluent dans et selon les sociétés.

En fait, si l'inscription à l'état civil n'équivaut pas à l'octroi d'une personnalité juridique qui découle de la conjonction de la vie et de la viabilité (l'état civil ne fait pas la personne, il la révèle seulement à la société en organisant un système de publicité), elle reste tout de même un moyen de relier visiblement l'individu à sa famille et au reste de l'humanité. Les actes d'état civil ne sont pas en effet seulement des traces ou des preuves. Ils ont une dimension éminemment performative, ils font advenir l'état de personne au regard de la communauté sociale, ils marquent leur intégration, désignent leur place dans la société et font de l'individu « l'un de nous » (Théry & Leroyer 2014 : 57). A l'inverse, quand une société se

refuse à entériner véritablement une situation (comme c'était le cas pour l'enfant décédé avant son enregistrement à l'état civil ou pour le fœtus mort *in utero*), ou veut constituer une catégorie à part des autres, créant alors d'une certaine manière des *Limbes laïques* comme pour les « enfants sans vie », et c'est bien l'état civil qui en est la première traduction (*ibid.* : 58). L'état civil, parce qu'il est un état des personnes, suscite pour cette raison à la fois de l'inquiétude dans sa dimension de contrôle et de police, mais aussi des attentes profondes de reconnaissance, parce que toute société humaine est une société instituée. Mon « enfant » est inscrit sur mon livret de famille, il donc est reconnu comme « mon » enfant, déclarent les personnes endeuillées.

Cette transformation est d'autant plus impressionnante qu'elle est internationale et touche la plupart des pays d'Europe (Memmi 2011 : 11), en témoigne le document de travail du Sénat, intitulé *Les enfants nés sans vie*, publié en avril 2008<sup>166</sup>. C'est en effet au cours des années 1990 que les critères de viabilité sont redéfinis dans un certain nombre de pays, afin d'améliorer le statut des mort-nés. L'Allemagne a par exemple modifié sa législation en 1998, l'Irlande en 1994, les Pays-Bas en 1991 et la Grande-Bretagne en 1992, bien avant la France. Ces évolutions témoignent d'une profonde révolution symbolique et juridique, d'un profond changement des représentations sur le mort-né, dépassant les simples frontières de la France. Ces pays se sont tous attachés à requalifier la définition de l'enfant mort-né, les conditions d'inscription à l'état civil, la possibilité d'organiser des obsèques ainsi que les droits au congé maternité. La plupart des pays se sont finalement alignés sur les critères de viabilité définis par l'OMS, avec toutefois pour les uns et les autres, de légères différences.

D'autres pays ont également révisé leur position sur le mort-né. L'Islande par exemple, société profondément christianisée, a fait preuve d'imagination et d'une grande souplesse pour résoudre le problème posé par l'intégration d'un être incomplet dans l'humanité. Pensant le statut de ces êtres non pas à partir de l'humanité mais à partir de la surnature, elle a réussi à contourner l'interdiction de l'Eglise d'inhumer des mort-nés, en créant une nouvelle catégorie d'existants : les « esprits 167 ». Faute d'avoir été vivants, les mort-nés ne peuvent être que des esprits dans la pensée chrétienne (Pons 2009) 168.

Mais dans un contexte laïcisé comme la France ou d'autres pays, régler la question du mort-né est plus complexe. La pensée juridique ne peut avoir en effet recours à la catégorie

\_

<sup>166 «</sup> Les enfants nés sans vie », les documents de travail du Sénat, série Législation Comparée, avril 2008.

<sup>&</sup>lt;sup>167</sup> Cette catégorie d'esprit concerne tout existant décédé entre la 22 ème et la 40 ème semaine d'aménorrhée.

<sup>&</sup>lt;sup>168</sup> Christophe Pons, « Les morts de l'en deçà. Des morts qui jamais ne vécurent parmi les vivants », intervention lors du séminaire inter-laboratoires d'anthropologie sociale et culturelle d'Aix-Marseille Université/EHESS, 30 janvier 2015.

des esprits pour contourner la loi. Elle est confrontée au dilemme du tout ou rien. Malgré tout, elle a réussi récemment à trouver un compromis juridique qui satisfait à la fois les parents endeuillés et sauvegarde la possibilité d'interrompre la grossesse. Cela témoigne d'une évolution majeure au niveau juridique et anthropologique.

#### 2.4. La volonté parentale, un principal cardinal.

Ces transformations donnant l'impression d'une institution de la personne du fœtus, sont en effet bien plus complexes qu'elles ne le laissent penser au premier abord. En premier lieu, si l'acte d'enfant sans vie et les funérailles sont un moyen de reconnaître l'humanité du fœtus et de l'individualiser (Murat 2011, Louis-Pécha 2009), ce statut est bien plus réduit que la personnalité juridique. En effet, si les textes législatifs instituent le décès d'un être non né et lui donnent la possibilité de bénéficier d'un rituel funéraire, tout comme une personne décédée, le fœtus demeure une «infra-personne». Ainsi, l'instruction générale relative à l'état civil du 11 mai 1999 modifiée, précise bien que les mots « né », « naissance », « décédé » et « décès » ne doivent pas être employés à l'égard de cet être sans vie ne possédant pas de personnalité juridique<sup>169</sup> (Annexes 10 & 11). Seule la naissance vivante et viable permet d'acquérir la qualité de personne et le droit maintien le terme de « fœtus » ou éventuellement d'enfant à naître. L'utilisation du terme « enfant » pour désigner cet être dans les textes de loi, apparaît en fait seulement comme une concession de nature « compassionnelle » pour apaiser la douleur des familles. La circulaire se présente d'ailleurs comme une forme d'aménagement juridique dont le but est d'apporter « une réponse aux souffrances des familles confrontées à un deuil ». De même, alors que l'inscription sur le livret de famille suppose la reconnaissance d'un lien familial, l'acte « d'enfant sans vie » ne donne pas droit à la filiation et donc au bénéfice d'un nom de famille, ce que ne savent pas forcément les personnes interrogées. Le statut du fœtus se caractérise donc par une absence de qualification.

Le but premier de cette circulaire est donc d'humaniser le fœtus mort, tout en maintenant cette frontière subtile entre « personne » et « non-personne », afin que les familles endeuillées puissent en faire le deuil.

Autre point important, nous assistons dans le même temps à une forme de privatisation de l'état civil (Murat 2001). La rédaction d'un acte d'enfant sans vie avait normalement un

\_

<sup>&</sup>lt;sup>169</sup> N'étant jamais né, la partie « naissance » du livret de famille est laissée vide. De même, sur l'acte d'enfant sans vie, le nom de famille de « l'enfant » n'est inscrit nul part, tout comme sur le livret de famille.

caractère obligatoire et n'était pas laissé à la disposition des familles. Or, nous notons désormais la dimension fondamentale du choix parental qui contraste avec les règles de filiation dont la caractéristique est qu'elles s'imposent à tous. L'établissement d'un acte d'enfant sans vie, dans le cas où un certificat médical d'accouchement a été délivré, est en effet établi à la demande des parents, tout comme le traitement général du corps du fœtus mort<sup>170</sup>. Ce traitement témoigne ainsi de cette forte valeur accordée à la volonté parentale, car certes, il dépend désormais de l'établissement d'un certificat médical d'accouchement et d'un acte d'enfant sans vie, mais aussi et surtout de la volonté parentale dans l'affirmation de l'individualité du fœtus. Celle-là va en effet avoir une influence considérable sur le statut du fœtus. Dès lors que les couples souhaitent prendre en charge les obsèques, le fœtus va être assimilé à une personne décédée et traité comme telle. Dans le cas en revanche où le couple ne peut ou ne souhaite pas prendre en charge le corps, le statut du fœtus change alors du tout au tout. Il est assimilé à une « pièce anatomique » et suit la filière des « pièces anatomiques » d'origine humaine, différente de celle d'un bébé mort. Dans les textes de loi, il n'est donc pas assimilé à une personne décédée.

Le droit institue par conséquent la volonté parentale comme un principe cardinal, faisant osciller le statut du corps du fœtus de la « pièce anatomique » à la « personne décédée » selon le sens que donnent les acteurs à cette relation et le contexte dans lequel ils s'inscrivent.

Nous avons par conséquent affaire à un droit compassionnel beaucoup plus complexe que ne le laissent penser les nouvelles pratiques d'accompagnement au deuil périnatal, donnant l'impression d'une institution de la personne du fœtus. Ce droit recherche au contraire une juste distance et un équilibre entre des visions opposées. Il s'oppose à une vision d'un fœtus/déchet mais résiste aux excès de sa personnalisation, car il a pour but, non d'instituer une personnalité au fœtus qui reste une « infra-personne », mais de faciliter le deuil des couples. Tout en maintenant cette frontière subtile entre personne et « non-personne » mais aussi entre parent et « non-parent », cette humanisation du fœtus mort permet en effet avant tout aux couples d'en faire le deuil.

Donner le statut de personne au fœtus aurait en outre pour effet de remettre en question le recours à l'avortement, qualifié alors d'infanticide. Bien que le droit ne laisse pas de place au liminaire, à l'alternative du « tout » ou « rien », il institue malgré tout une zone de transition dans laquelle on n'est plus dans la chose mais pas encore dans la personne, et où la

 $<sup>^{\</sup>rm 170}$  Nous verrons ensuite le détail du traitement du corps du fœtus mort.

volonté parentale, le sens que les « engendreurs » sous l'influence des professionnels (Memmi 2011), donnent à leur relation avec cet être, est déterminante et posée comme principe cardinal. Nous pouvons conclure d'ores et déjà que <u>la place majeure donnée à cette volonté parentale et les aménagements permettant l'expression du choix ne doivent pas être analysés comme un « retrait » du droit. Celui-ci organise au contraire très précisément cette place.</u>

CHAPITRE 14. LE FŒTUS MORT N'EST PAS UN ENFANT COMME LES AUTRES: LES PROFESSIONNELS DU SOIN ET DU FUNERAIRE COMME « ENTREPRENEURS DE NORMES ».

Les transformations du statut juridique du fœtus mort et sa consolidation, ne proviennent pas d'une demande sociale explicite de la part des personnes directement confrontées, mais au départ d'un changement dans les pratiques médicales des soignants autour de la mort périnatale, ainsi que des modifications dans le traitement des corps par les professionnels du funéraire.

Avec l'entrée du fœtus dans la société et sa progressive personnification, les professionnels sentaient bien qu'ils avaient désormais affaire à la mort d'un presque enfant. En réponse également au sentiment d'une perte de repères et d'un « déni de la mort » qui frapperait nos sociétés et dont l'institution hospitalière serait la principale responsable, professionnels et chercheurs vont alors tenter d'élaborer de nouveaux rituels autour de cette mort (présentation du mort-né, prénom, etc.), accentuant plus encore la « personnification » du fœtus. Il s'agit en effet d'instituer un fœtus en bébé afin d'instituer des couples en « parents ». Mais là aussi, ces pratiques ont pour but essentiel de permettre aux couples d'en faire le deuil et non réellement de les instituer « parents » de cet « enfant ».

A la suite de ces changements, apparaît alors dans l'espace public une véritable volonté de la part des collectivités publiques, des professionnels du funéraire ou encore des associations, de modifier le traitement de ces corps, en allant toujours dans le sens d'une personnification de cet être : cérémonies funéraires dédiées à ces morts, stèles en leur honneur, etc. Toutefois, le traitement des corps révèle que le fœtus mort reste encore une figure liminaire, au statut ambigu et intermédiaire situé entre la chose et la personne, entre le déchet et le « presque enfant », et dans lequel *le sens que donnent les acteurs à leur relation avec cet être joue un rôle primordial*.

L'ensemble de ces changements participe à l'établissement d'un statut particulier pour le couple et le mort-né.

## 1. Comment expliquer un tel changement?

Notre but dans cette partie est de revenir sur les raisons des transformations observées dans la prise en charge de la mort périnatale par les professionnels à l'hôpital afin de comprendre les formes que prennent ces transformations. Ces raisons modulent en effet fortement le statut du mort-né et la manière dont la France appréhende aujourd'hui cet être.

#### 1.1. Une « conspiration du silence ».

De nombreux travaux, principalement une littérature militante, ont présenté une vision particulièrement critique de la situation antérieure. Ces auteurs considéraient qu'il régnait à l'époque, ce que l'obstétricien belge Pierre Rousseau appelait une « *conspiration du silence* » (1988) autour de la mort périnatale.

Lorsque les femmes accouchaient d'un enfant mort, elles étaient placées sous anesthésie générale ou derrière un champ opératoire afin qu'elles ne puissent rien voir. Il était alors impensable de montrer le corps de l'enfant à la femme et plus encore de lui demander de le prénommer. En témoignent le récit de Marguerite Duras (1984) (Annexe 12) qui, même l'espace de quelques instants, n'a pas pu voir son enfant mort à la naissance. En témoignent également les propos de cette psychologue de la maternité A qui a commencé à travailler au début des années 1990 :

« Quand il y avait un enfant mort, si on ne le savait pas, il arrivait. Quand on savait qu'il y avait une mort fœtale in utero, la tendance était d'ensuquer la maman au moment de l'expulsion et de vite enlever l'enfant. Il y a même eu une époque où les parents n'étaient pas en maternité ».

Dans le même ordre d'idée, une infirmière racontait que lorsqu'elle travaillait à l'hôpital à la fin des années 1970, une femme était arrivée aux urgences. Elle avait accouché d'un « *monstre* », d'un enfant souffrant d'une grave malformation qui le défigurait. L'équipe soignante avait caché l'enfant à la mère, le laissant mourir dans un « *haricot* » – une petite bassine en métal –, déclarant que c'était la meilleure chose à faire pour la femme, une manière de la préserver.

Les unités de maternité étant destinées à la mise au monde d'enfants vivants, dès lors

que l'enfant ou le fœtus meurt, se pose alors un problème pratique : que faire de ces patientes qui n'ont pas de bébé à peser, laver et nourrir? Elles distordent d'une certaine façon l'équilibre de ce service qui n'a pas de place légitime à donner à des femmes qui n'ont pas d'enfant. Traitées ni comme des mères endeuillées ayant perdu un enfant après la naissance ni comme des patientes, elles avaient un statut ambigu (Lovell 1983 : 757). Elles étaient uniquement considérées comme des femmes malades et hospitalisées dans un service de gynécologie, au même titre par exemple que des femmes ayant avorté (Gélis 2006 : 374). Elles étaient isolées, évitées et l'accouchement se faisait parfois lui-même dans le retrait comme c'était le cas à l'hôpital Necker où les interruptions médicales de grossesse se pratiquaient systématiquement dans les salles « aveugles » de l'hôpital (Piejus 2001 cité dans Memmi 2011 : 10).

De même, alors que les femmes qui accouchent restent généralement à la maternité deux à quatre jours, un temps nécessaire pour la prise en charge du nouveau-né et de la parturiente notamment en cas de complications, les femmes qui avaient accouché d'un enfant mort étaient simplement renvoyées chez elles dès le lendemain, comme si rien ne s'était pas passé, comme si elles n'avaient pas accouché. Les soignants leur intimaient d'ailleurs d'oublier l'enfant mort-né et d'en programmer au plus vite un autre.

Elles n'avaient donc pas accouché, n'étaient pas mère et sortaient de la maternité avec un certificat d'avortement tardif. En outre, pour les couples, les conséquences sociales de l'absence d'état civil pour ce mort-né étaient lourdes et avaient des retombées matérielles non négligeables. Les droits sociaux, en particulier pour les femmes qui travaillent, sont en effet subordonnés à l'existence d'un acte d'état civil (qu'il soit d' « enfant né sans vie » ou de naissance ou de décès.). Son absence les privait donc de tout remboursement par les caisses de la sécurité sociale. La naissance d'un enfant mort-né étant assimilée à une fausse couche, la femme n'avait pas droit au congé de maternité postnatal mais simplement à un congé maladie, moins bien indemnisé.

Les soignants percevaient bien que cette mort affectait profondément les couples et qu'il y avait là la mort d'un presque enfant. Or, par ces mesures (ne pas voir le corps, ne pas lui donner un prénom, etc.), ils pensaient les protéger d'une trop grande souffrance (Einaudi 2008). Ce qui leur paraissait violent au contraire, c'était de traiter le fœtus comme un enfant. Lorsqu'un fœtus mourrait *in utero*, la vie avant la naissance n'étant pas considérée comme celle d'une personne, sa perte n'était donc pas une « vraie mort ». Cette attitude passée s'explique également par le peu d'importance médicale de ces évènements. Parce qu'une interruption de grossesse involontaire est une chose courante (surtout durant les trois premiers

mois de grossesse), la mort d'un fœtus était considérée comme une variation normale du processus de grossesse (Layne 1997 : 292-293).

Dès l'accouchement, l'hôpital faisait disparaître le corps du mort-né le plus vite possible, dérobant un cadavre devenu soudain étranger au corps féminin et à l'institution. Une femme racontait ainsi qu'elle avait été choquée par la « *violence* » des soignants à l'égard de son enfant mort peu de temps après la naissance, au début des années 1990. Des années après, elle s'en souvient encore et relate cet épisode avec difficulté. Alors qu'elle venait de faire la toilette de son fils et de l'habiller, « *comme une maman le ferait avec son enfant vivant* », les soignants sont venus le lui prendre. Sous ses yeux, ils l'ont mis dans un « *torchon vert de l'hôpital* », ont rabattu sur lui les quatre coins du champ tel un baluchon, et l'ont emporté sans plus de mots.

Le corps du fœtus suivait ensuite le même traitement que les déchets anatomiques auxquels il était assimilé. En dessous de 28 SA, nous l'avons vu, le fœtus était en effet considéré comme une « chose » au regard de la loi, n'appartenant à personne et dont les funérailles n'étaient qu'exceptionnellement réalisables. Il n'avait d'autre valeur que celle des informations médicales potentielles dont il pouvait être porteur. Après l'examen fœtopathologique, il était évacué de l'hôpital de manières assez diverses mais non conformes aux procédures accompagnant les cadavres d'adultes (Piejus cité dans Memmi 2011 : 25). Ces pratiques allaient donc dans le sens d'une réification du fœtus mort et du mort-né.

## 1.2. <u>Une initiative des professionnels mais surtout de certains professionnels.</u>

Pourtant, progressivement, la situation change. A partir des années 1980 et 1990, nous observons dans les maternités françaises – et dix ans auparavant dans les hôpitaux anglosaxons – une profonde mutation des pratiques autour de la mort périnatale qui tendent désormais vers une « personnification » du mort-né. Celui-ci est désormais perçu comme un être devant faire l'objet d'une considération particulière, tant de la part des professionnels que des « parents », des pratiques que nous verrons plus longuement ensuite.

En effet, comme l'a révélé Dominique Memmi dans son ouvrage retraçant cette révolution des pratiques (2011), l'activisme des institutions – communales, médicales ou funéraires - est à l'origine de cette mutation. A partir des années 1990, la société française se voit dans l'obligation de repenser le statut juridique du mort-né mais pas en réponse à une demande « sociale » explicite dans le sens où celle-ci serait collective, autonome et nettement

exprimée. Cette demande ne provient pas en effet des personnes directement concernées, les parents endeuillés. Bien au contraire, les réactions initiales des premiers intéressés étaient bien souvent négatives et elles le sont encore aujourd'hui, comme j'ai pu moi-même m'en rendre compte lors des entretiens avec des personnes ayant perdu un enfant avant ou de temps après la naissance, même si ces pratiques ne suscitent guère « après coup, de ressentiment ou de révolte » (Memmi 2014 : 123). D'ailleurs, les six associations de parents ayant pour objectif de défendre ces pratiques étaient, à une exception près, de création postérieure aux changements observés, tout comme le sont les ouvrages autobiographiques de femmes ayant perdu leur enfant et dont le nombre de cesse de croître aujourd'hui (*ibid.* 2011 : 74). Cette mutation des pratiques résulte en fait avant tout d'une initiative de professionnels et d'un changement dans leur manière de prendre en charge la mort périnatale à l'hôpital (Memmi 2011).

Ce sont en effet au départ des soignants, des médecins, des sages-femmes ou encore des psychologues qui sont à l'origine de ce changement et ont initié la critique de cette « conspiration du silence », montrant les dangers d'un tel escamotage. Une infirmière américaine, Sylvia Bruce, montra pour la première fois en 1962 que les femmes ayant perdu un enfant présentaient tous les symptômes du deuil. Par la suite, de nombreux travaux de soignants ont montré que l'impossibilité de voir l'enfant, de lui donner un prénom, de l'inhumer et l'absence de preuves de l'existence de cet être, risquaient d'interrompre le travail de deuil au stade du déni et d'aggraver les troubles psychiatriques (psychose ou dépression post-partum) (Rousseau 1988 ; Legrand-Sébille, Morel, Zonabend 1998 ; Dumoulin & Valat 2001, etc.). L'un des premiers hôpitaux à prendre en charge la mort périnatale et à faire évoluer le statut du mort-né en France, a été la maternité Jeanne de Flandres, C.H.U.R de Lille, sous l'impulsion notamment du docteur Maryse Dumoulin, persuadée que, finalement, les véritables victimes de cette « conspiration du silence » ne seraient pas tant les mort-nés que les couples en deuil.

Ce schéma s'observe dans les deux maternités étudiées. Ainsi, dans la maternité A, la psychologue a énormément œuvré dans l'application de ces pratiques, sans qu'il y ait pour autant à l'origine une réelle demande de la part des patients. Elle considère bien au contraire qu'il y avait un travail de persuasion à mener tant auprès des gynécologues de la maternité, au départ réticents à la mise en œuvre de ces pratiques, que des patients :

« Il y a un gros travail à faire avec les équipes là-dessus, parce que d'emblée, c'est plus simple de dire, on endort, etc. A chaque fois qu'il y a un nouveau gynéco, il faut faire le travail. Alors maintenant, c'est beaucoup plus simple pour moi, parce que l'équipe est à fond

là dedans. (...) Et en expliquant le mécanisme et en permettant aux femmes, parce que par exemple, toutes les femmes demandent une césarienne, quand on leur dit ça. La césarienne c'est, opérez-moi, faites sortir, il ne s'est rien passé. Il y a tout un travail. Alors ça les médecins, ils luttaient là-dessus, parce que, ils savaient que ce n'était pas bon pour la femme. Et en fait, tout mon travail, ça a été d'expliquer aux médecins, comme pour la césarienne, la demande de ne rien voir se travaille. Je ne dis pas qu'il ne faut pas. Mais elle se travaille ». Cette psychologue, marquée par l'accouchement d'un enfant mort par une des sages-femmes de la maternité au début de sa carrière, avait alors décidé alors de se former au deuil périnatal, de changer les choses.

Ces nouvelles pratiques ont donc été en particulier mises en place par ceux et celles directement confrontés à la douleur des femmes, autrement dit des psychologues et des sagesfemmes. Dans le nouveau système de gouvernement des corps, que D. Memmi a appelé « gouvernement par la parole », les fonctions de sollicitation sont principalement l'affaire des femmes (Memmi 2003 : 257-270). La majorité des professionnels en faveur de ces pratiques rencontrés par D. Memmi et moi-même, s'avère en effet principalement des femmes. Mais c'est aussi en la qualité de « mère » que ces dernières prennent la parole et s'engagent. C'est ainsi qu'une pédiatre, défendant ces pratiques m'a répondu pour justifier son engagement : « vous comprendrez quand vous aurez des enfants ». Ce sont donc des agents féminins et « modestes » qui résistent au processus de « dépersonnification » du fœtus mort<sup>171</sup> (Memmi 2011).

Les sages-femmes en particulier sont les initiatrices de ce processus de personnification du mort-né, car elles assument la « suite de couches », et sont directement au contact de la souffrance morale des femmes et les accompagnent. La souffrance maternelle est devenue de plus en plus difficile à supporter pour ces soignantes, dont parfois les consœurs, les amies sont amenées à vivre des expériences similaires et en ressortent profondément marquées : « c'est bien évidemment un sujet qui touche. Mais ça touche parce que ça touche le féminin, ça touche car cela concerne l'équipe » s'exclame une cadre sage-femme (maternité A). Le malaise de ces professionnelles est en effet aggravé par leur identification aux patientes, une identification qui ne se dément guère depuis la sécularisation de la profession de sage-femme (Jacques 2007, Memmi 2014 : 178).

En outre, la revalorisation du métier de sage-femme, profession alors menacée, ne

\_

<sup>&</sup>lt;sup>171</sup> Ainsi, parmi les 50 femmes interrogées, 42 se sont vues proposer de voir leur « enfant ». Pour 34 femmes, la proposition a été faite au moins par une sage-femme, seule 4 par un gynécologue. Seulement 8 ne se sont pas vues proposer de le voir et certaines parce qu'elles ont été à l'initiative de la demande.

pouvait se faire selon Memmi (2011 : 119), que par la surenchère de compétences socialement construites comme « féminines » : l'écoute, la compassion et la continuité de la prise en charge de la naissance. Les sages-femmes ont en effet la particularité dans le système de soin français, d'avoir le statut de profession médicale à compétences limitées. Selon l'article L. 4.151-1 du Code de la Santé Publique, « l'exercice de la profession de sage-femme comporte la pratique des actes nécessaires au diagnostic, à la surveillance de la grossesse et la préparation psychoprophylactique à l'accouchement, ainsi qu'à la surveillance et à la pratique de l'accouchement et des soins postnataux en ce qui concerne la mère et l'enfant » en situation physiologique (Jacques 2007 : 75). En revanche, dès le diagnostic de pathologie posé, elles ont l'obligation d'orienter la patiente vers un médecin.

Plus qu'une activité précise, c'est donc la défense d'une philosophie de la naissance, d'une approche spécifique de la maternité qui est mise en avant par les sages-femmes, pour se distinguer des médecins (Jacques 2007 : 75). Libérées de la prise en charge de la pathologie, leurs prérogatives ne portant que sur la grossesse et l'accouchement « normal » ou « physiologique » – en opposition aux grossesses et accouchements « pathologiques » dont s'occupent les obstétriciens –, les sages-femmes peuvent se concentrer davantage sur le versant relationnel du suivi, « l'accompagnement », qu'elles revendiquent d'ailleurs comme une véritable spécialité. « L'accompagnement est aujourd'hui devenu un maître mot pour désigner le rôle des agents professionnels associés aux pratiques corporelles autour de la naissance et de la mort » (Memmi 2003 : 153). C'est d'ailleurs le terme central utilisé dans le protocole rédigé par la psychologue de la maternité A en cas de mort périnatale (Annexes 13 & 14).

Mais l'activisme considérable des soignants fut également engendré par une transformation majeure apparue au cours de la moitié du XXe siècle : l'hôpital est désormais le lieu de l'administration de la vie, en son début et à sa fin (Memmi 2011 : 156), faisant des soignants, les « gardiens du corps » (Memmi 2003) chargés d'administrer le vivant et le mort. Or à partir des années 1970, ils se trouvent confrontés à un accroissement de la production de ces « restes » humains en raison de la dépénalisation de l'IVG et de l'IMG en 1975, accroissant leur malaise. « Il se produit sans cesse du ''reste'' et du dégoût pour ce reste » pour les soignants, puis les professionnels du funéraire chargés de les évacuer. Ces « gardiens du corps » deviennent des « gardiens des restes » (Memmi 2014 : 171). Médecins anatopathologistes, obstétriciens, infirmiers, sages-femmes et professionnels du funéraire sont aux premières loges, ils voient comment ce qui a été constitué comme « restes » est évacué et en sont les principales victimes. Comment administrer en effet la mort quand on a été formé

pour donner la vie, d'autant plus lorsque l'on est dans un contexte où la mort de l'enfant est devenue intolérable alors qu'elle a presque été éradiquée (*ibid.* : 177).

Ces pratiques sont donc à considérer en partie, à la fois comme la réponse d'une profession menacée, comme la position d'une alliance féminine des sages-femmes avec les femmes qu'elles accompagnent mais aussi comme une manière de revaloriser une pratique centrée sur l'administration des « restes » humains. Cela va avoir une influence sur la manière dont ces pratiques vont être établies et la manière dont le statut du fœtus mort va se dessiner.

# 1.3. <u>Reconnaissance et légitimation de la souffrance des femmes confrontées à la perte de l'enfant désiré.</u>

La féminisation du personnel soignant ainsi que la revalorisation des tâches traditionnellement féminines à l'hôpital, en particulier celles des sages-femmes, a eu pour effet de rendre la souffrance de ces femmes plus compréhensible et primordiale. Cette prise en compte de la souffrance féminine face aux « aléas de la reproduction » (Memmi 2014 : 27) s'inscrit toutefois dans un contexte plus global.

Elle s'inscrit tout d'abord dans l'histoire beaucoup plus large de la reconnaissance de la souffrance des patients à l'hôpital. Celle-ci s'est faite de manière croissante, qu'il s'agisse de la souffrance physique (reconnaissance, évaluation et traitement de la douleur) ou de la souffrance psychologique (développement de « l'éthique » du patient, mise en avant de sa dignité) (Memmi 2011 : 130). Cette reconnaissance est aussi le fait de l'entrée progressive depuis les années 1950 du champ de la psychologie et de la psychanalyse à l'hôpital, influençant fortement les pratiques des professionnels de la naissance. Psychologues et psychiatres sont progressivement entrés dans les hôpitaux et en particulier dans les services d'obstétriques et de pédiatrie. Ils ont participé à la formation des sages-femmes et des médecins à la relation mère/enfant et ont permis la reconnaissance de la prise en charge du baby-blues comme soin postnatal (Jacques 2007 : 69) et enfin, du deuil périnatal.

Mais cette reconnaissance de la souffrance féminine n'est pas sans lien avec la promotion historique, à partir de la seconde moitié du XXe siècle, du for intérieur et de la subjectivité féminins, face notamment aux évènements biographiques propres au devenir des femmes. L'acceptation de l'IVG et de l'IMG, puis de l'AMP et de la souffrance liée à la mort périnatale va dans le même sens (Memmi 2014 : 27).

Ce qui avait permis la reconnaissance de l'enfant non désiré permet, quinze ans plus tard, la reconnaissance de l'enfant non advenu. Le for féminin intérieur, face aux aléas de la reproduction, qu'il traduise le refus ou l'attente d'un enfant, a accédé à la visibilité et à la légitimité sociale. En 1975 la loi Veil et le divorce par consentement mutuel ont été appliqués en France alors que quelques années plus tôt étaient mis en vente libre les moyens de contraception, permettant aux femmes de disjoindre leur sexualité de la reproduction. Ces diverses lois et mesures ont accéléré ce que l'on appelle « la libération des mœurs ». De cette volonté de maîtriser la fécondité, résultent des techniques (IVG, IMG, PMA), des objets (pilule ou stérilet) et des institutions (le planning familial ou les centres de diagnostic prénatal) (Memmi 2011 : 135). Cette maîtrise a permis l'affirmation de la responsabilité féminine. Mais dépassant la simple régulation des naissances, la loi Veil en 1975 ainsi que la mise en vente libre des moyens de contraception, ont permis aux femmes d'avoir les moyens d'organiser leur existence et de refuser le destin qui leur avait été jusqu'à alors assigné. Comme le souligne Y. Knibiehler (1997 : 176), « La fonction biologique est désormais le fruit d'une décision : ce n'est plus une reproduction passive, fatale, animale, c'est une procréation humaine où interviennent la raison, l'affectivité, la volonté ».

Par la suite, les femmes s'attachent à reconquérir et transformer l'accouchement, l'allaitement et le maternage, en réclamant plus de soins, d'attention et de respect, une revendication amorcée dès les années 1950 et 1960. C'est également à ce moment là que, dans la sphère des spécialistes de l'enfantement, se développe un intérêt croissant pour le lien entre la mère et l'enfant (Morel 2011<sup>172</sup> cité par Memmi 2014 : 194). Si dès les années 1950, les psychiatres et psychanalystes John Bowlby et René Spitz s'étaient appliqués à montrer la force de l'attachement de la relation mère-enfant et les dangers de la séparation, ce n'est qu'en 1974 que cette thématique s'impose en France avec la parution de l'ouvrage *Pour une naissance sans violence*, de Frédérick Leboyer.

Par ailleurs, cette reconnaissance de la souffrance féminine face à la perte de l'enfant à venir et la transformation des pratiques autour de la mort périnatale, sont la conséquence des profondes métamorphoses touchant les sociétés démocratiques occidentales (métamorphoses de la parenté et entrée du fœtus dans la société). L'enfant devient en outre plus rare et investi de plus en plus tôt dans la grossesse, les occasions de devenir mère dans la vie d'une femme s'étant considérablement limitées. Ceci, conjugué à une forte baisse de la mortalité périnatale, rend l'échec particulièrement insoutenable (Memmi 2014 : 28).

<sup>&</sup>lt;sup>172</sup> Marie-France Morel, « Frédérick Leboyer », communication au séminaire de Francine Muel-Dreyfus, EHESS, hiver 2011.

En outre, en entrant dans la société (Boltanski 2004), le fœtus acquière une place de plus en plus importante. La société et en particulier la médecine ne peuvent plus faire comme si rien ne s'était passé et le « fœtus-déchet » devient désormais choquant et dérangeant. Finalement, si la médecine a contribué à « créer » le fœtus comme un être humain qui agit, pâtit et ressent, elle semble s'en dédommager en lui construisant de nouveaux rituels destinés à lui redonner cette identité « d'enfant » qu'il a perdue en mourant.

En raison de l'importance croissante que prend progressivement l'enfant, le deuil périnatal est progressivement présenté par la psychanalyse comme étant plus difficile encore que le deuil d'une personne qui a pleinement vécu. Ainsi, Jean Allouch (1997 : 19), remplaçant le deuil du père au temps de Freud<sup>173</sup>, fait de la mort de l'enfant le cas paradigmatique du deuil car « *moins aura vécu celui qui vient de mourir, plus sa vie sera restée en puissance, et plus dur sera le deuil* » (Delaisi de Parseval 1998 : 172). Le Japonais Kenzaburo Oé (Allouch 1997 : 19) dans plusieurs livres sur la naissance de son enfant malformé traite également de ce thème. Il y développe, entre autres, la problématique de la perte d'un « *potentiel* », c'est-à-dire de ce que l'enfant aurait « *potentiellement* » pu donner s'il avait vécu. C'est le deuil des « possibles », de tout ce qui était possible et qui n'a pas eu lieu (Théry 2006 : 498, Bacqué 2000 : 110). Un deuil d'autant plus difficile, qu'Allouch encore (1997), considère que tout deuil, et en particulier celui de l'enfant, touche à une forme d'anéantissement dans lequel le sujet sacrifie une part de soi <sup>174</sup>.

#### 1.4. Critique du déni.

La transformation des pratiques et des représentations autour du mort-né s'inscrit également dans le courant plus vaste de critiques du « déni de la mort » qui toucherait nos sociétés. Ce courant a été initié aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne avec notamment le travail précurseur de G. Gorer, *Pornography of Death* (1955). Mais il faut attendre les années

<sup>&</sup>lt;sup>173</sup> Geneviève Delaisi de Parseval note d'ailleurs qu'il n'existe que peu de réponses « dans la stricte métapsychologie freudienne » à la question du travail de deuil de quelqu'un qui perd un enfant (1998 : 172).

<sup>174</sup> Symptomatique également de la place centrale que prend l'enfant dans le droit et les mœurs aujourd'hui, est le glissement comme figure du mal absolu du parricide, qualifié de « crime des crimes » (Lapalus 2004 : 14), à l'infanticide (Garapa et al. 1997). Autrefois le parricide n'était pas seulement considéré comme un crime de sang, mais comme le plus grand crime qui engageait l'ensemble de la cité (Thomas 1991). Tuer le père signifiait tuer le représentant de la norme. Le parricide a perdu au fil des siècles ce caractère exceptionnel désormais attribué à l'infanticide. Ce changement de paradigme ne doit toutefois pas être vu comme une perte, comme c'est le cas de Pierre Legendre, mais comme une recomposition des valeurs absolues, désormais davantage tournées vers la promesse que représente l'enfant. L'infanticide est le meurtre des « possibles » (Arènes 2013). Il en est de même du deuil.

1970 pour que la France réinvestisse le champ de la mort et étudie la révolution des mœurs qui s'opère dans tout l'Occident contemporain. Préférant le terme de « déni » à celui de « tabou » utilisé par Gorer, les auteurs français comme Louis-Vincent Thomas ou encore Philippe Ariès et Jean Ziegler interprètent les changements comme une déritualisation et une désocialisation de la mort. Les chercheurs accusent la société contemporaine, et en particulier l'institution hospitalière, d'expulser la mort hors de la vie sociale. A la paisible résignation des temps anciens où les vivants étaient aussi familiers avec les morts qu'avec leur mort (Ariès 1975 : 38), ferait place aujourd'hui une attitude de fuite. Alors qu'auparavant la collectivité toute entière se sentait concernée, l'institution hospitalière organisée par et pour la vie, ferait agoniser, seuls, les individus « à la sauvette, presque clandestinement et parfois à l'insu des autres » (Thomas 1985 : 60). De la même manière, l'hôpital déroberait le cadavre à la fréquentation des vivants et l'éloignerait en le rendant « obscène » (Le Grand-Sébille 1998 : 23). Mais ce n'est qu'à partir des années 1980, parallèlement à cette dénonciation du mourir en milieu hospitalier, que se met en place une critique du déni qui frapperait la mort périnatale pendant tout le XXe siècle (Le Grand-Sébille 2004 : 42) et dont l'institution hospitalière serait pour beaucoup responsable. Celle-ci en effet, se charge seule dans la majorité des cas, de régir le décès des fœtus et des nouveau-nés. L'omniprésence des seuls gestes médicaux et hygiéniques autour de l'accouchement rendrait caduque la légitimation des rituels de deuil et d'intégration. Alors qu'auparavant, selon M.-F. Morel (2004 : 33) ces morts si fréquentes étaient assumées par la famille et entourées de rituels qui pouvaient apaiser la douleur des parents, l'hôpital, tant dans ses fonctions que dans son organisation ne permettrait plus le même type de prise en charge. Dans cet univers où la mort serait occultée, l'investissement des morts y serait quasiment impossible. La mort périnatale ferait donc aujourd'hui partie de l'inacceptable et du scandaleux et ce déni la repousserait d'autant plus dans l'innommable et l'impensable, qu'elle aurait été rendue « quasi délictueuse » par les campagnes de prévention et d'éradication de la mortalité infantile.

L'idée de faire « renaître » les rituels après une période de carence est fréquemment utilisée par les chercheurs et les acteurs de terrain. Reprenant à leur compte la thèse du désenchantement du monde, ils s'efforcent de remédier aux déficits symboliques dont souffriraient les sociétés. Le rite, venant jalonner la vie en orchestrant ses grands passages, serait devenu un moyen de recréer l'apaisement et l'espoir (Le Grand-Sébille 2007 : 135). La volonté de lutter contre ce déni justifierait le volontarisme des professionnels à mettre en place de nouvelles pratiques autour de la mort périnatale. Etant aux premières loges, ils sont en effet pris par le sentiment d'une urgente nécessité de faire voir aux parents le corps de leur

enfant et de retourner à ce qui leur semblaient être des « fondamentaux » : la réalité et la vérité de la mort et au-delà, la vérité « de l'humaine condition dans sa naturalité » (Memmi 2011 : 71). Les instances régulatrices traditionnelles (Etat, Eglise, familles) faisant désormais défaut et la mort devenant de plus en plus abstraite (notamment en raison de la progression de la crémation), les professionnels du soin et du funéraire se sentent en effet dans l'obligation de stabiliser ce qui subsiste du mort et de redonner à la mort toute son importance et sa gravité (*ibid.*). « Ils interviennent au cœur même de cette évolution pour la combattre » (Memmi 2014 : 162).

Je me suis en effet rendue compte lors du stage de formation à Lille rassemblant des parents endeuillés et des soignants, que ce sont justement *des soignants*, pourtant accusés de froideur et d'indifférence, qui décident volontairement de suivre cette formation afin de modifier leurs pratiques actuelles, les jugeant inappropriées. Les participants, *principalement des infirmières et des sages-femmes*, se sentent désemparés. Ils ne savent pas quelle attitude adopter en de telles occasions, en particulier face à la souffrance des parents, en fait comment gérer la mort dans une structure faite pour donner la vie. En suivant cette formation adaptée, les participants veulent donc modifier des comportements désormais clairement perçus comme inadaptés voire néfastes.

Résultant de l'initiative de professionnels, ces pratiques ont par la suite été encadrées par des juristes, mais aussi des chercheurs en sciences sociales. Ces derniers, comme l'a fait C. Le Grand-Sébille, ont contribué à leur donner une justification scientifique.

#### 1.5. Une initiative relayée et amplifiée.

La volonté de prendre en charge la mort périnatale et de lutter contre cette « conspiration du silence », a été ensuite relayée à partir du début des années 1990, par des parents endeuillés et des associations. Cette demande de reconnaissance sociale a donc succédé aux pratiques des soignants, pratiques qui ont rencontré finalement satisfaction plutôt que résistance de la part des couples.

Les parents endeuillés et les membres d'associations de défense de ces pratiques ont repris le discours des soignants et des chercheurs et lui ont permis d'acquérir une plus grande visibilité. On retrouve d'ailleurs encore aujourd'hui dans les témoignages de parents endeuillés, cette violente critique du « déni de la mort » qui toucherait nos sociétés :

Flooliv<sup>175</sup>: Parler de la mort est tabou dans la culture occidentale, tandis que dans certains pays d'Afrique lorsqu'une personne décède c'est la fête. Nous, nous ne réagissons pas de la même façon. Alors le décès d'un enfant, n'en parlons même pas!  $(\dots)$ 

Marinabb : Je te rejoins Audrey sur la société Africaine... On n'y cache pas les vieux on les prend en charge (en revanche, je crains que le handicap soit bien plus difficile là bas) ... Et pour ce qui est des femmes enceintes elles sont très entourées par une communauté de femmes. Quand un problème survient, elles sont toujours entourées et les petites filles voient qu'une grossesse présente des risques. Elles sont mieux préparées au danger et ne le découvrent pas une fois qu'elles sont au pied du mur, comme ici en Occident. Ici tout est hyper médicalisé, hyper clean. Les vieux chez les vieux, etc.... tout le monde est beau tout le monde est gentil et la société vous protège de tout... Consommez, faites des gosses et n'oubliez pas de bien regarder la publicité... » (Conversation entre des utilisatrices d'un forum en 2006).

Il s'entretient encore chez beaucoup de personnes un mythe d'une société « autre », ce que Thomas appelle « le Tiers Monde archaïque » (1985 : 43) dans laquelle la mort serait acceptée et intégrée dans la vie sociale. Cette situation trancherait avec le monde occidental, sorte de miroir inversé, rongé par un individualisme exacerbé. C'est un discours que l'on retrouve également chez certains membres d'associations d'accompagnement et de défense du deuil périnatal, très marqués par les théories du « déni de la mort » :

« Malheureusement nous vivons aujourd'hui dans une société aseptisée, qui n'accepte ni l'idée de la vieillesse, ni l'idée de la maladie, ni l'idée de la mort, ni l'idée de la souffrance. Et cela crée beaucoup de souffrances, de gens complètement malades et désaxés (...). Et il n'y a cela que chez nous. Vous allez en Inde, vous allez partout ailleurs dans le monde, la mort fait partie de la vie. On en parle, on en par-le (elle insiste dessus). Et c'est ça qui fait qu'on est malade, que l'on est schizophrène », m'explique un membre d'une association d'accompagnement au deuil périnatal lors d'un entretien.

Certains parents ayant souffert du peu de cas dont eux et leur enfant ont fait l'objet et ayant entendu parler de pratiques plus « humaines » autour du mort-né, ont créé par la suite des associations afin de changer cet état de fait. Cela a été le cas notamment après la mort de son fils Titouan peu de temps après sa naissance, de Nicole Foulon, présidente de l'association « Tendre l'oreille » à Aix-en-Provence. Elle a constaté à cette occasion une véritable carence

 $<sup>^{175}</sup>$  « Flooliv » et « marinabb » sont des pseudonymes utilisés par deux femmes sur le forum doctissimo dans la rubrique sur le deuil périnatal.

non seulement dans la prise en charge mais aussi dans la formation du personnel. C'est pour cette raison qu'elle a par la suite décidé de s'engager dans l'accompagnement des familles mais aussi dans la formation des soignants. Elle a notamment énormément œuvré à l'hôpital d'Aix-en-Provence en y organisant des formations avec le docteur Maryse Dumoulin.

Il en est de même pour les associations Clara, Petite Emilie ou encore l'enfant sans nom qui ont, elles, une visée juridique en faveur de l'existence légale du mort-né (en particulier entre 14 et 22 semaines d'aménorrhée). Si elles sont apparues bien après la mise en place des pratiques autour de la mort périnatale par les professionnels, elles ont fortement contribué à la consolidation du statut juridique du mort-né en France en faisant pression sur l'Etat. Portant les problèmes sur la place publique, ces associations permettent d'attirer l'attention des professionnels et d'influencer ainsi le gouvernement. Ces associations font clairement partie selon L. Layne (2003 : 14-15), des voluntary organization qui se créèrent dans les années 1970 et continuèrent dans les années 1980 et 1990<sup>176</sup>. Layne (*ibid.* : 38) considère que l'on peut comprendre ces associations comme faisant partie des nouveaux mouvements sociaux. Alors qu'auparavant les mouvements sociaux étaient initiés par les classes sociales dans le but de changer la société dans l'intérêt exclusif de leurs membres, les nouveaux mouvements sociaux sont davantage centrés sur des thématiques plus générales et universelles telles que l'écologie ou les mouvements de paix. Bien que leurs objectifs, parce qu'ayant trait à la « personne » en général, ne soient pas politiques, les associations d'accompagnement et de défense du deuil périnatal ont néanmoins pour but de changer la société en réinterprétant les normes et en remodelant les institutions. Ces différents objectifs sont cependant plus ou moins fortement revendiqués selon le type d'association.

C'est enfin sous l'impulsion d'actions individuelles relayées par la suite par les associations et l'Etat, que la problématique de la mort périnatale tend à se diffuser dans la société. C'est le cas notamment de la journée du 15 octobre, *Pregnancy and Infant Loss Remembrance Day*<sup>177</sup>, un mouvement parti des Etats-Unis sous l'impulsion de trois femmes, Robyn Bear, Lisa Brown et Tammy Novak. Après que le mois d'octobre fut désigné en 1988 par le président Ronald Reagan, comme étant le *Pregnancy and Infant Loss Remembrance Month*, elles décident de militer pour consacrer une journée au deuil périnatal, une mesure adoptée par la chambre des députés en 2006. Cette mesure est ensuite adoptée au Canada où

<sup>&</sup>lt;sup>176</sup> Mais tandis que les organisations telles que les Alcooliques Anonymes (AA) considèrent les normes et les institutions comme bénéfiques pour la santé mentale, ces associations d'accompagnement au deuil périnatal se sont formées au contraire dans un contexte d'un nouvel « ethos thérapeutique ». Elles considèrent que le « moi » est bon de manière innée, avec des besoins propres qui méritent la priorité par rapport aux normes de la société.
<sup>177</sup> Ou en français appelée la « journée de sensibilisation au deuil périnatal ».

elle est actuellement relayée par des associations tel que *Parents orphelins*, permettant une meilleure diffusion de l'action. En revanche, cette journée de sensibilisation n'est non seulement pas reconnue par l'Etat en France, mais n'est aussi que très peu connue par le grand public, même par les associations d'accompagnement au deuil périnatal. J'ai ainsi eu l'opportunité d'informer en 2010 les associations rencontrées lors de mon terrain, de l'existence de cette journée. Par la suite, de nombreux évènements ont vu le jour depuis mon entrée sur le terrain. S'il s'agissait au départ d'évènements qui se limitaient à quelques initiés sur Internet, cette situation commence à changer depuis 2010. Ces journées en faveur des enfants mort-nés tendent en effet désormais à être de plus en plus couvertes par des médias locaux mais aussi nationaux. C'est le cas par exemple de la journée *Une fleur, une vie*<sup>178</sup> à Paris, mais aussi de la *marche pour nos anges* à l'occasion du 15 octobre, ou des *fêtes des anges*, fêtes organisées en l'honneur des enfants mort-nés chaque année dans l'ensemble de la France, se déroulant généralement le premier week-end d'octobre et dont les médias locaux commencent à parler de plus en plus.

Ces évènements risquent encore de prendre de l'ampleur à l'avenir grâce aux forums et à Facebook, actuellement les deux principaux modes de diffusion. Nous observons toutefois des différences entre les pays anglo-saxons et la France. Si aux Etats-Unis et au Canada ce mouvement revêt un aspect plutôt religieux avec ses prières et ses bougies (la wave of lights), en France il tend à adopter un aspect laïc, même si parfois des prières sont organisées dans certaines *fêtes des anges* pour les personnes croyantes et que l'on y allume des bougies. La plupart du temps toutefois, comme pour les journées de sensibilisation au deuil périnatal, le soutien au mouvement se limite à afficher un ruban rose et bleu, du même type que celui du ruban rouge du sida<sup>179</sup>, sur soi ou son profil Facebook, le tout accompagné d'une phrase type destinée à inciter à la reconnaissance de ces enfants mort-nés: « Pour soutenir la cause de sensibilisation au deuil périnatal, affichez ce ruban sur votre profil, Merci! "La peine ne se mesure pas au nombre de semaines ou au vécu d'un bébé, mais à la grandeur du rêve que portaient en eux ses parents." » (Annexe 15).

\_

<sup>&</sup>lt;sup>178</sup> Reportage sur France TV Info sur la journée *Une fleur, une vie* qui s'est déroulée le 9 mai 2015 à Paris. http://www.francetvinfo.fr/france/le-deuil-perinatal-un-sujet-encore-tabou 899225.html.

<sup>&</sup>lt;sup>179</sup> Site officiel du *Pregnancy and Infant Loss Remembrance Day*: http://www.october15th.com/.



Illustration 22 : Ruban du deuil périnatal.

Récapitulatif de quelques initiatives développées autour du deuil périnatal : Fête des Anges, Marches pour nos anges, une fleur une vie, etc.

La fête des anges est une fête créée en 2003 à l'initiative d'une mère française, Bélinda, connue également sur le forum de *Nos petits Anges au Paradis* 180 sous le pseudonyme de Ptit-ange-du-28. Elle voulait rendre hommage à ces « enfants » « envolés » trop tôt et rassembler des parents endeuillés. Depuis, ce type de fête s'est répandu principalement grâce à Internet. Elle se déroule chaque année, généralement le premier week-end d'octobre, un peu partout en France, au Canada, en Suisse et en Belgique.

Marche pour nos Anges<sup>181</sup> est un collectif créé au départ sur Facebook par un groupe de parents endeuillés en 2012, quand ils ont constaté qu'aucun média ne parlait de la journée internationale du deuil périnatal, le 15 octobre. Le premier événement eut lieu le 15 octobre 2013 à Paris. En 2014, elle eut lieu simultanément à Paris et à Lyon. L'événement consiste principalement en une marche silencieuse, les participants étant vêtus d'un t-shirt aux couleurs du deuil périnatal (bleu et rose) ou du ruban du deuil périnatal. Tout comme la fête des Anges, cet événement est au départ créé par de « simples » parents endeuillés. Sont également organisés dans l'ensemble de la France des marches à l'occasion du 15 octobre.

anges.html.

<sup>&</sup>lt;sup>180</sup> Voir le site de l'association « Nos petits Anges au Paradis » : <a href="http://www.nospetitsangesauparadis.com/La-">http://www.nospetitsangesauparadis.com/La-</a> Fete-des-Anges-h4.htm).

<sup>181</sup> Site Internet de l'événement : http://www.une-marche-pour-nos-anges.fr/programme-marche-pour-nos-



**Illustration 23**: Affiche pour *Une marche pour nos Anges* en 2014.

*Une fleur une vie*<sup>182</sup> est quant à lui un événement plus institutionnel. Le collectif est composé de quatre associations : *Adep 56*, AGAPA, *Naître et Vivre* et *l'Enfant sans nom – parents endeuillés*. Il fut créé à la suite d'une réunion de nombreuses associations et de professionnels autour du deuil périnatal à Paris en octobre 2011. Cette manifestation dure toute une journée. Sont proposés notamment un « panneau de prénom », sur lequel sont affichés des prénoms d'enfants mort-nés, des films, des groupes de parole ainsi que des stands d'associations d'accompagnement du deuil périnatal.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>182</sup> Site Internet de l'événement : <a href="http://unefleurunevie.org">http://unefleurunevie.org</a>.

# 2. Les nouvelles pratiques : vers une personnification du fœtus mort.

Impulsant les modifications juridiques qui ont touché le mort-né depuis les années 1980 et 1990, les pratiques hospitalières autour de la mort périnatale se sont donc radicalement transformées sous l'effort volontariste des professionnels et en particulier des professionnels de la naissance, contribuant à façonner aux fœtus morts et aux couples endeuillés des statuts spécifiques.

Ces pratiques, initiées par des pays anglo-saxons (Lovell 1983 ; Layne 1992, 1999a, 1999b, 2003 ; Memmi 2011, 2014) ainsi que des pays scandinaves (Cliff?), tendent à se répandre dans toutes les maternités de France. Toutes les femmes rencontrées, ayant pourtant accouchées dans des maternités différentes, se sont en effet systématiquement vues proposer de voir leur enfant, lui donner un prénom, prendre des photos ou encore lui organiser des obsèques.

# 2.1. Faire du « bébé » pour instituer des « parents ».

Si les sociétés doivent inventer de nouveaux statuts pour ces êtres qui ne sont pas entrés dans l'humanité et n'ont pas acquis le statut de personne, elles doivent également innover en créant de nouveaux rituels pour les en faire sortir alors même qu'ils n'y sont jamais entrés. L'Islande, société profondément christianisée, a pensé ce statut à partir de la « surnature » et a par conséquent créé des « rituels d'engendrement » célébrant la naissance « d'esprits » pour ces êtres entre 22 SA et la naissance <sup>183</sup>. Pour des pays profondément laïcs comme la France, ce statut relève de l'humanité. Les rituels de naissance et de mort vont alors se confondre afin de permettre tout à la fois l'intégration du fœtus mort dans l'humanité et sa sortie. Magali Moliné et Sandrine Hureaux (2012 : 118-119) s'appuient sur le schéma des rites de passage de Van Gennep (1909) pour penser cette présentation du mort-né. Dans un contexte où la naissance et la mort se chevauchent, les séquences de séparation et d'agrégation semblent, selon M. Moliné et S. Hureaux, préservées mais extrêmement raccourcies dans le temps. Le premier rite de séparation et d'agrégation dans la communauté

<sup>&</sup>lt;sup>183</sup> Christophe Pons, « Les morts de l'en deçà. Des morts qui jamais ne vécurent parmi les vivants », intervention lors du séminaire inter-laboratoires d'anthropologie sociale et culturelle d'Aix-Marseille Université/EHESS, 30 janvier 2015.

Notons qu'au moment de l'enquête (2009), ce pasteur n'avait pas encore pensé le statut des fœtus en dessous de 22 SA. Il n'était donc question ici que des « esprits » au-delà de ce seuil.

humaine du mort-né se fait par la présentation du mort-né au couple, tout de suite suivi du rite de séparation du monde des vivants et de l'agrégation au monde des morts.

Cette présentation à l'hôpital a fait l'objet d'une littérature importante (Le Grand-Sébille 2001, 2004 ; Memmi 2011 ; Molinié & Hureaux 2012, etc.). Nous nous attacherons ici à souligner son importance dans le processus d'institution sociale du mort-né comme un enfant et du couple comme des « parents » dans un but de deuil efficace.

C'est en humanisant ce corps mort que l'on va instituer des « parents » : « il s'agit d'instituer une 'mère' par son 'bébé' » (Memmi 2011 : 57). Il s'agit en fait « d'instituer la vie » et de « 'fabriquer' du bébé », c'est-à-dire « de dire qu'une naissance a eu lieu, qu'un bébé est né » (ibid. : 55). Cette construction se fait par tout un ensemble de rites de naissance, similaires en un certain nombre de points à une naissance « normale » et qui font l'objet désormais de protocoles de prise en charge très détaillés dans les maternités étudiées (Annexes 13 & 14). Notons également qu'il ne semble pas y avoir de différences majeures de traitement entre les fœtus décédés suite à une IMG et les fœtus décédés de mort « naturelle ».

Cette humanisation s'opère en premier lieu par une requalification lexicale, parfois bien avant l'accouchement (Le Grand-Sébille 2004), afin de restaurer une identité de « bébé » à un fœtus que l'annonce de la mort effective ou prochaine avait désincarné. « *C'était le déni et puis quand j'avais des moments de lucidité, c'était, c'est non, il n'y a rien. Ce n'est plus mon bébé* » raconte Jessica. Ayant appris que sa fille était atteinte d'anencéphalie, elle témoigne ainsi que ce qui était jusqu'à présent son bébé était devenu, après l'annonce du décès *in utero*, une chose qu'il fallait à tout prix expulser, évacuer, une réaction partagée par nombre de femmes interrogées. Que cela soit dans le cadre d'une IMG ou d'une mort fœtale *in utero*, les soignants vont alors s'efforcer d'utiliser les termes « d'enfant », de « naissance » au lieu « d'expulsion », de « fausse-couche » ou encore de « fœtus » comme auparavant <sup>184</sup>.

A aucun moment en effet, les soignants n'ont parlé de « fœtus » à la majorité des femmes interrogées. Ils ont au contraire pris le soin de parler « d'enfant », « d'accouchement » et lorsque des termes « désincarnant » le fœtus sont employés, ils sont alors très mal perçus par les femmes. Ce fut le cas pour Elodie qui a perdu sa fille Jade en 2008, lorsque le médecin lui a annoncé qu'elle faisait une fausse couche et qu'elle allait perdre le « fœtus ». L'emploi de ces termes devant les patients semble toutefois se faire de

\_

<sup>&</sup>lt;sup>184</sup> Soulignons toutefois une différence entre la MFIU (mort fœtale *in utero*) et l'IMG car le processus d'IMG passe en premier par un « désenchantement » puis un « réenchantement » du fœtus, autrement par une déshumanisation du fœtus par les soignants afin de convaincre le couple de la nécessité de l'IMG et ensuite par une humanisation de ce même fœtus dans le but qu'ils en fassent le deuil (Memmi 2003, 2011) et communication personnelle de Jean-François Boullier.

plus en plus rare, et même dénoncé par de plus en plus de soignants. Deux sages-femmes insistent néanmoins sur les facultés d'adaptation dont elles doivent faire preuve face aux patients. En effet, si les premiers partisans de ces nouvelles pratiques se démarquaient parfois par un volontarisme forcené, insistant auprès des patients sur la nécessité de voir le fœtus comme un bébé, beaucoup de soignants semblent désormais défendre une pratique plus nuancée, adaptée à la singularité des couples :

« Bébé, pas fætus. Fætus c'est pour nous. Mais pour les gens, fætus enfin, c'est quoi un fætus? A quoi le relier? C'est aussi leur bébé. Quelque que soit l'âge de la grossesse, c'est leur bébé. A partir du moment où ils l'ont investi en tant que bébé, c'est un bébé. S'ils ne l'ont pas investi en tant que bébé mais en tant qu'une petite chose qui grandit bien séparée, enfin leur comportement dira que oui, pour eux c'est une fausse-couche » (Cadre sagefemme, maternité A).

« Je m'adapte à leur vocabulaire, parce que c'est hyper choquant si je demande, à quelle époque c'était votre fausse couche. Donc si elle me dit, j'ai perdu un bébé, je vais essayer de m'adapter, je vais plutôt utiliser son vocabulaire à elle » (Sage-femme, maternité B).

Dominique Memmi (2003 : 184) explique toutefois que ces différents termes, « incarnant » ou « désincarnant » le fœtus mort, vont être utilisés dans le cadre d'une IMG tantôt pour justifier la décision tantôt pour permettre au couple d'en faire le deuil, guidant en cela leur conduite. On va ainsi parler de « fœtus » ou encore « d'expulsion » pour accélérer et infléchir sur la décision d'IMG mais de « bébé », « d'accouchement » et de « salle de naissance » dès que la décision est prise ou après l'accouchement.

Les professionnels vont ensuite s'enquérir du prénom de l'enfant, demander si le couple veut l'inscrire sur le livret de famille, l'inhumer et le voir, toujours dans un but d'humanisation du fœtus et d'institution des couples comme des « parents » mais surtout de la femme comme « mère ». La femme accouche dans une maternité – non plus dans un service de gynécologie comme auparavant – et par voie basse :

« A un moment donné, on parlait d'hospitaliser, enfin je ne sais plus, il y avait des gynécos qui avaient dit, je vais hospitaliser en chirurgie cette patiente qui..., j'ai dit non! Il ne faut pas! On nie en plus le fait qu'elle ait été enceinte. Non amenez là ici (en maternité). Même s'il y a les bruits, la nurserie, etc., le fait de nier qu'elle soit enceinte, c'est pour ma

part, vraiment! Dans un service de chirurgie où on fait plein de trucs, mais ce n'est pas de ça dont il s'agit<sup>185</sup> » (Cadre sage-femme, maternité A).

L'institution de la femme en « mère » est d'ailleurs depuis le début de l'établissement de ces pratiques une véritable revendication de la part des sages-femmes, en témoigne le premier texte collectif écrit en 1988 par des sages-femmes sur ces pratiques (Chave, Damageux-Grégoire, Dauphin et Schaller 1988 : 21-22 cité dans Memmi 2011 : 57-58). Elles considèrent par exemple que ces femmes ne devraient jamais se voir poussées à une sortie précoce de l'hôpital ou encore qu'elles devraient absolument être prises en charge en maternité et recevoir des soins identiques à ceux des autres accouchées.

Toutefois l'accouchement par voie basse, s'il est souvent justifié par les professionnels comme permettant d'aménager au fœtus une présence et instituer la femme comme mère, est également justifié pour des raisons proprement médicales, dans le but d'éviter une césarienne. Si une telle opération est généralement réalisée dans l'intérêt du bébé afin de lui éviter des souffrances, dans le cas d'une mort fœtale *in utero*, « *le bébé ne craint plus rien, donc on privilégie la maman* » explique un gynécologue (maternité A). L'accouchement par voie basse est en effet un acte moins invasif et moins dangereux pour la femme. Il évite à la fois un utérus cicatriciel et le risque chirurgical induit par la césarienne, permettant ainsi à la femme d'avoir un enfant plus rapidement ensuite, parfois même le mois suivant. Après une césarienne au contraire, il peut être parfois nécessaire d'attendre six mois à deux ans avant de faire un enfant.

#### 2.2. « Enfantiliser » le fœtus mort.

Ces pratiques sont donc marquées par la volonté d'humaniser à tout prix et par divers moyens le mort-né ainsi que d'instituer le couple comme « parent » de ce fœtus qui devient, sous l'action des professionnels, un « enfant ». Ainsi, après la naissance, le processus d'humanisation se poursuit :

« Il est préconisé d'avoir des procédures d'humanisation de cet enfant qui va arriver. Pendant des années on a interdit aux mamans de voir ce bébé mort parce que cela pouvait

<sup>&</sup>lt;sup>185</sup> Dans ce centre hospitalier toutefois, la maternité et la gynécologie sont dans des services différents, au contraire de la maternité B. En raison d'un petit service (quinze lit) et d'une augmentation de l'activité, il fut décidé que les femmes faisant des fausses couches en dessous de 20 SA étaient prises en charge dans le service de chirurgie, service qui n'a pas la même manière d'accueillir ce fœtus mort que certaines maternités de niveau 3, comme celle de Montpellier, accueillant de la même façon les fœtus pouvant faire l'objet d'un certificat médical d'accouchement (à partir de 14 SA). Nous reviendrons sur cette question ensuite.

être difficile pour elles et on s'est rendu compte, avec les travaux des psychiatres notamment, que cela les empêchait de faire leur deuil. Donc on propose toujours, sans forcer, que les mamans voient cet enfant. Et il est sensé être organisé des choses, du style demander à la famille si elle a besoin de pratiquer des rituels à la naissance, d'apporter des habits, de prendre des photos, bien que cela paraisse glauque (...). Tout cela, ce sont des choses qui permettent d'ancrer le bébé dans l'humanité, dans leur histoire personnelle », explique cette pédiatre ayant énormément œuvrée dans la mise en œuvre de ces pratiques « humanisante » dans son service. Ayant suivi des stages de formation d'accompagnement au deuil périnatal, elle s'attache depuis à sensibiliser les autres soignants de son service à ces pratiques.

Les soignants proposent donc systématiquement aux couples de « voir » le corps du mort-né, et ce à des termes de plus en plus précoces, parfois même jusqu'à 14 SA. La cadre sage-femme de la maternité A estime en effet qu'il n'y a ni seuils ni critères pouvant les amener à ne pas proposer ou dissuader les couples de voir le fœtus. Entre 14 SA et 23 SA, elle parle d'ailleurs non pas de « fœtus », mais « d'ultra préma », autrement dit « d'ultra-prématuré » signifiant que pour elle, ces êtres sont bien des « bébés » prématurés. Il y a très peu de limites concernant le terme et l'aspect de l'enfant. Une femme interrogée avait ainsi vu sa fille à un très petit terme, à 14 SA, après avoir fait une IMG. Bien que le seuil de tolérance soit désormais extrêmement bas, ce sont toujours les professionnels, les sages-femmes qui vont décider de ce qui est montrable, bien qu'une sage-femme s'en défende :

« Je ne crois pas qu'on ait de critères. Je crois que ça dépend beaucoup des personnes qui sont sur place et de l'envie des parents. Je veux dire, si les gens, quel que soit ce qu'il y a à présenter, s'ils disent on veut le voir, pourquoi est-ce qu'on ne le montrerait pas. On va essayer de cacher un petit peu ce qui nous paraît difficile, mais c'est leur bébé! Ce n'est pas le nôtre. C'est leur histoire c'est leur vie. Ils vont devoir composer avec ce bout d'histoire là toute la vie. Donc de quel droit on dirait, ça c'est visible, ça, ça ne l'est pas. Je pense que ce n'est pas correct, éthiquement ce n'est pas correct de faire ça ».

D'ailleurs, contrairement à un accouchement « normal », le corps, dès sa sortie, est tout de suite emmené hors de la salle de naissance et n'est pas imposé à la femme sans son autorisation (Memmi 2003 : 185). Il lui est toutefois désormais proposé dans certaines maternités, de faire du peau à peau avec le mort-né, c'est-à-dire de recevoir le corps sur le ventre, tout comme dans le cas d'un accouchement « normal ». Ce geste est souvent effectué après discussion et entente avec la femme, ainsi que l'explique la cadre sage-femme de la maternité A chargée d'établir le protocole en cas de mort fœtale : « Je ne sais pas si elles (les sages-femmes) le mettent d'emblée sur le ventre. Là c'est un peu difficile de le mettre

d'emblée sur le ventre. Je vais plutôt regarder si le look est correct, plutôt que d'emblée je le passe sur le ventre. Et puis là aussi ça dépendra de la conversation qu'on a eue avec les gens avant l'accouchement. Oui, il est rarement placé d'emblée sur le ventre de la mère. Mais il peut y retourner une fois qu'on a visualisé cet ensemble de choses ».

Deux femmes interrogées rapportent que le fœtus leur a été posé directement sur le ventre tout comme un enfant normal. L'une se l'ai vu imposé par une sage-femme, l'autre l'a demandé. Le fœtus mort est toutefois plus généralement emmené par les soignants tout de suite après l'accouchement, en évitant soigneusement de montrer immédiatement le corps afin de juger de son aspect, autrement dit vérifier s'il ne présente pas par exemple de malformations jugées trop choquantes. Dans les maternités étudiées, le fœtus est emmené dans la salle de réanimation néonatale, attenante aux salles de naissance. Il y est lavé (quand cela est possible), parfumé et vêtu, contrairement à un nouveau-né que l'on ne va désormais laver et habiller que bien plus tard<sup>186</sup>.

L'ancienne tendance de ne pas vouloir montrer le corps du fœtus mort aux parents s'est donc totalement inversée. Elle fait place au contraire à un mouvement volontariste des soignants, proposant plusieurs fois aux couples à voir en insistant parfois lourdement. Les soignants interrogés expriment d'ailleurs souvent leur incompréhension voire leur tristesse quand certaines femmes refusent de « voir » le corps. Une sage-femme avoue en effet sa surprise face au refus d'une patiente de voir son fils qu'elle jugeait pourtant très beau. Si elle n'avait alors pas osé insister, elle lui avait pourtant proposé plusieurs fois de le voir, voyant s'opposer sans cesse un refus catégorique de sa part. Pour la majorité des personnes interrogées, hormis par exemple Suzy qui avait demandé expressément à voir son fils Jimmy, décédé suite à une IMG pour cause de risques maternels, les soignants ont dû parfois lourdement insister avant qu'elles n'acceptent de voir l'enfant, parfois de le prendre dans les bras. Violette, dont la fille Cécile est décédée d'un nœud au cordon et l'apprenant le jour de l'accouchement, ne veut pas initialement voir cet enfant mort. Faisant suite à la proposition d'une sage-femme de voir sa fille, proposition refusée au début (« c'est glauque! »), elle accepte finalement.

Dans cette entreprise d'humanisation, une attention toute particulière est apportée aux vêtements, symboles importants de l'humanité et de la personne, et donc de l'inscription dans un tissu relationnel (Illustrations 24 & 25). Aussi les soignants encouragent-ils les parents à en apporter, en particulier dans le cas d'une IMG, intervention programmée permettant de s'y

<sup>-</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>186</sup> Certains couples peuvent toutefois demander à voir le fœtus nu. Il est alors soit présenté directement dès sa sortie de l'utérus, soit lavé et présenté simplement enveloppé d'un lange.

préparer. L'hôpital peut éventuellement en fournir car non seulement les vêtements permettent de donner un visage plus « humain » au fœtus, mais ils permettent aussi de cacher certaines malformations trop visibles comme les anencéphalies. Symptomatique de l'importance du vêtement comme symbole d'humanité, certaines associations d'accompagnement au deuil périnatal – comme *SOS prema* ou encore *Lou'Ange*<sup>187</sup> –, confectionnent des vêtements adaptés aux prématurés et aux fœtus, très difficiles à trouver dans le commerce, et les distribuent ensuite aux maternités de leur région afin qu'ils puissent habiller les mort-nés, comme c'est le cas à la maternité A.

Lorsque le fœtus est vraiment trop petit, il est alors soigneusement enveloppé dans un drap ou dans une couverture. Si la présentation de l'enfant aux parents n'est vraiment pas possible pour diverses raisons — le corps présentant par exemple une malformation jugée trop choquante — un langage métonymique est alors utilisé. On en montre seulement une partie comme des mèches de cheveux ou des empreintes de pieds et/ou de mains, toutes choses qui se rattachent à « l'enfant ».

Le mort-né est ensuite amené aux parents, porté dans les bras d'un soignant comme un enfant « normal » ou présenté dans un berceau de maternité. Le couple peut décider de rester en salle de naissance avec le fœtus tout comme lors d'une naissance « normale » avant de remonter en chambre et a la possibilité de revoir leur « enfant » dans la chambre froide pendant toute la durée de leur hospitalisation. « *On essaie toujours de faire le maximum pour les humaniser* » conclue la psychologue de la maternité A.

Si la présentation est un élément central dans cette entreprise destinée à faire en sorte que les couples fassent le deuil de cet « enfant », de nombreuses équipes soignantes insistent également sur l'importance de la constitution d'un dossier de souvenirs, preuve tangible que l'enfant a existé (Illustration 26) afin qu'il « prenne place dans la mémoire de ses parents » (Dumoulin & Valat 2001 : 90). Les photographies de l'enfant mort constituent la pièce centrale de ce dossier de souvenirs. Des photographies sont en effet désormais systématiquement prises et conservées dans le dossier médical après l'hospitalisation. Cela permet aux couples ayant refusé de voir le fœtus à la maternité, de les consulter par la suite. Il arrive que certaines femmes les réclament parfois dix ans après, comme en témoignent des soignants des deux maternités étudiées.

Ces photographies d'un fœtus humanisé destinées à un public profane, fleurissent désormais sur Internet sur les sites spécialisés. Nous trouvons ainsi une galerie de

<sup>187</sup> http://www.sosprema.com/, http://lou-ange.wifeo.com/.

photographies de ce type sur le site *Nos petits Anges au Paradis*, où le prénom de chaque enfant mort-né est renseigné en légende. Elles sont bien différentes des photographies « techniques » destinées aux soignants, sur lesquelles les séquelles physiques sont mises en valeur, le fœtus disposé sur le dos, les membres écartés afin qu'il soit le plus visible possible (Memmi 2011). Toutefois les photographies destinées aux parents peuvent être floues et de mauvaises qualités. Les seules photographies de Gabrielle dont dispose Anne-Lise, prises par l'hôpital, sont « froides » et « glauques » : « *Elles ne sont pas belles, il faut le dire,* déplore-t-elle, *elle est allongée sur une table grise, partiellement recouverte d'un drap...* ». Dans certains services, comme à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, on a pour cette raison introduit de bons appareils photographiques. On trouve même parfois des photographes spécialisés (*ibid.*). C'est pour cette raison également – la qualité médiocre des photographies – que le livret de *Petite Emilie* (2006 : 13) conseille aux parents de prendre eux-mêmes des photographies ou de demander à un membre de l'équipe soignante de le faire avec leur propre appareil.

Outre les photographies, les soignants remettent aux parents le maximum de documents : compte rendus d'échographies avec des photographies, certificat d'accouchement, bracelet de naissance de l'enfant avec son prénom inscrit, empreintes de ses pieds et/ou de mains. Cette dernière pratique est d'origine anglo-saxonne. Elle a tendance de plus en plus à se diffuser en France selon les services de maternité. C. Garattini (2007 : 202) explique que les empreintes de pieds sont prises surtout dans le cas où le fœtus, mort trop précocement, n'a pas un aspect humain car seuls les pieds ont une forme similaire à ceux d'un enfant totalement formé : « Footprints are taken because even if foetuses at an early stage do not have a human aspect (...) they have feet very similar to those a full grown infant ».

Enfin, lors de la cérémonie mortuaire proprement dite, un rituel d'adieu (religieux ou profane) peut être réalisé si les parents le souhaitent. Le traitement est alors le même que pour tout autre défunt.

Il s'agit donc d'une présentation humanisée et « humanisante » d'un fœtus qui, une fois prénommé, nettoyé et habillé, devient un « enfant » et fait du couple des « parents ». De nos jours tout concourt par conséquent à vouloir « humaniser » le mort-né le plus tôt possible. Il s'agit selon Memmi (2011 : 56) d'instituer la vie, ne serait-ce que sous la forme de souvenirs, afin que le deuil se fasse. Ces pratiques se fondent en effet sur l'idée largement répandue et acceptée, que des traces dans la réalité ainsi que la représentation du corps sont nécessaires pour amorcer ce processus.

## 2.3. Sage-femme « humaine » vs. médecin « froid ».

Les sages-femmes occupent un rôle central dans ces pratiques, étant les principales investigatrices. Elles jouent le rôle de « gardiennes du lien<sup>188</sup> » et sont, avec les « mères », les principales actrices de cette humanisation. Leurs caractéristiques propres vont avoir une influence majeure sur la manière de traiter le fœtus mort.

Les sages-femmes se rapprochent de la figure traditionnelle de la femme-qui-aide étudiée par Y. Verdier (1976, 1979) car c'est à elles que revient la tâche de « faire le bébé », de le domestiquer, l'humaniser et le socialiser, qu'il soit mort ou vivant. C'est à elles d'opérer les gestes d'entrée et de sortie du monde qui, dans le cas de la mort périnatale, se confondent. Et ici, elles « font » en effet *littéralement* le bébé, transformant un fœtus par la sortie du corps de la femme, la toilette, l'habit et la présentation au couple en « bébé ». Ces dernières font preuve d'une véritable inventivité dans cette entreprise et utilisent des ressources qui leur sont propres et sont à leur échelle : le relationnel mais aussi la présentation du nouveau-né.

Les sages-femmes sont pour cette raison des figures emblématiques dans l'ensemble des récits de personnes endeuillées, où elles sont souvent opposées aux médecins. Les termes pour les désigner sont souvent élogieux : « elles ont été supers », « des sages-femmes très humaines », « super femmes », « extraordinaires », « des sages-femmes en or ». Carole par exemple, parle en ces termes de la sage-femme qui l'a fait accoucher, leur a expliqué l'ensemble du déroulement de l'accouchement, les questions administratives : « Elle a nous a expliqué tout ça. Alors elle, elle était super. Elle était très posée, très calme, vraiment des mots justes ». Florence, dont la fille est décédée in utero à terme, relate quant à elle que sa sage-femme, présente tout au long de sa grossesse, l'accompagna durant tout son accouchement jusqu'aux obsèques de sa fille qu'elle déposa dans le cercueil. Les sages-femmes sont donc souvent présentées comme des figures bienveillantes, accompagnant les femmes parfois tout au long de leur grossesse jusque dans la mort de leur enfant. Les personnes interrogées profitent d'ailleurs souvent de l'entretien pour remercier l'équipe soignante d'avoir été là et de les avoir accompagnées. C'est toujours le « elle » de la sage-femme qui revient en première référence.

Dans ces récits, la figure de la sage-femme – ou du moins d'une femme soignante comme une aide-soignante, une infirmière ou encore une auxiliaire de puériculture –, s'oppose souvent à celle du médecin, gynécologue, généralement un homme, qui est souvent

<sup>&</sup>lt;sup>188</sup> Nous empruntons ce terme à Dominique Memmi.

décrit comme « froid », « distant », « sans aucun tact ».

Ces figures antagonistes rejoignent la dichotomie homme/femme, rationalité/subjectivité et surtout homme médecin/femme sage-femme, technique/relationnel. Que cela soit dans les entretiens avec les soignants ou ceux avec les personnes ayant perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance, la figure de la sage-femme, femme et inscrite dans la sphère des affects, est en effet souvent opposée à la figure du médecin, homme, qui s'adonne généralement à des activités d'ordres techniques, scientifiques (Jacques 2007 : 84). En témoignent cette psychologue et la cadre sage-femme de la maternité A qui œuvrent pour ces pratiques et rencontrent parfois encore aujourd'hui l'agacement de certains gynécologues, des hommes. Les gynécologues – on ne compte qu'une seule femme gynécologue dans cette maternité – sont d'ailleurs complètement extérieurs à cette prise en charge et les « laissent faire ». Cette différence de comportement réside selon certaines sages-femmes dans la formation dispensée:

Sage-femme (maternité A): Je pense que pour les sages femmes dans la formation depuis pas mal d'années, il y a quand même quelque chose qui a un lien avec la psychologie, je dis bien la psychologie, pas que la psychiatrie. Pour les gynécos ils ont pas beaucoup d'abord de ces questions là. Ils abordent les patientes, en tout cas pour ce que je connais de leurs cursus, que d'un point de vue psychiatrique. Alors, Est-ce qu'ils peuvent être à l'aise avec ça.

AS : Vous voyez vraiment une différence entre les gynécologues et les sages-femmes ?

Sage-femme: Oui. Franchement, enfin, après je pense c'est aussi générationnel. Peut être que les plus jeunes maintenant abordent les choses un peu différemment. Ils discutent un peu, mais la vieille génération ...bon, leurs études psychologiques, qu'est-ce que tu viens me faire suer avec ton problème! (...) On a d'autres personnes pour s'en occuper. Il y a des psychologues, il y a des sages femmes.

Les sages-femmes seraient donc plus sensibilisées au cours de leur formation à la psychologie et focalisées sur le relationnel (Memmi 2011), au contraire des médecins. Ceci peut s'expliquer, nous l'avons vu, comme une manière de valoriser une profession en péril en mettant en avant des compétences construites comme socialement féminines. Cette sagefemme estime toutefois que les jeunes générations, aussi bien les sages-femmes que les gynécologues, sont plus formées à une prise en charge psychologique des patients. Ainsi, toutes les jeunes sages-femmes rencontrées en maternité avaient été sensibilisées à l'accompagnement du deuil périnatal au cours de leur formation.

Mais cette différence entre les deux figures perçues par les personnes interrogées peut également s'expliquer par leurs prérogatives. La sage-femme s'occupe de tout ce qui concerne la femme et l'enfant en situation physiologique. Dès lors en revanche que le diagnostic de pathologie est posé, elle a l'obligation d'orienter la patiente vers un médecin. C'est donc le médecin qui va être amené à poser le diagnostic final (en cas de mort fœtale *in utero*) et qui est chargé du geste létal (en cas d'IMG). Une fois ces actes effectués, le gynécologue semble disparaître de l'horizon. Ainsi, dans aucun des soixante récits des femmes endeuillées, le gynécologue n'a procédé à l'accouchement. Il laisse place à une équipe composée de sages-femmes, d'auxiliaires de puériculture, d'infirmières ou encore d'aides-soignantes. Pourtant, la mort périnatale est considérée comme une situation d'ordre pathologique selon la cadre sage-femme de la maternité A, un point de vue partagé par l'ensemble des sages-femmes rencontrées:

«Alors ça a été une des questions qui est arrivé une nuit à une sage-femme. Elle a vu qu'il n'y avait plus rien, elle a appelé le gynéco qui lui a dit, faites ce qu'il y a à faire. Elle dit, non je veux que vous soyez là, alors là je pense que c'est un problème aussi de une personne ou deux personnes. Et puis encore, quand même la présence d'un médecin. Souvent nous les sages-femmes, on est un peu confondues avec des infirmières donc évidemment aller plus loin c'est quand même un peu difficile. Et bon après la sage-femme elle s'en est expliqué avec le gynéco qui, il ne comprenait pas où était le problème! Mais une personne seule qui pose un diagnostic et qui dit, pas de chance votre bébé il est décédé etc. etc. On peut le dire mais aller plus loin dans l'étape suivante sans médecin, nous on s'occupe normalement que de physiologie de la naissance. On est quand même dans un domaine pathologique, un bébé qui est mort in utero c'est un domaine pathologique ».

Toutefois, la définition du normal et du pathologique d'un accouchement d'un fœtus mort diverge selon les acteurs. Selon ce gynécologue (maternité A), il peut être aussi bien pathologique que physiologique selon son déroulement et ne nécessite pas obligatoirement la présence d'un gynécologue dans la salle d'accouchement.

Les sages-femmes, mais aussi de manière générale les femmes soignantes et professions peu valorisées comme les auxiliaires de puériculture, sont donc réellement des « gardiennes du lien ». Elles font en effet le lien entre le couple, en particulier la femme, et le fœtus. Elles les instituent dans leur statut de « parent » et « d'enfant ». Ce sont elles qui fabriquent et inventent de nouveaux individus et des statuts.

## 2.4. La mort périnatale : d'une définition épidémiologique à une définition « sensible ».

Avec la mise en place de ces pratiques autour du mort-né, mais aussi sous l'influence de l'entrée du fœtus dans la société entrainant une transformation des sensibilités, la définition de la mort périnatale se transforme et s'étend à des pertes de plus en plus précoces. Elle tend en fait, suivant en cela le changement de prise en charge du mort-né, à privilégier de plus en plus une définition « sensible » à une définition épidémiologique, dictée par les institutions.

C'est à partir de 22 SA que l'on ne parle plus de fausse-couche ou d'avortement, mais de naissance et donc d'enfant. Les morts périnatales ne concernent par conséquent normalement que les décès survenus entre 22 SA et 7 jours après la naissance. Ces décès peuvent survenir au cours de la grossesse, à la naissance ou dans les heures ou les jours qui suivent l'accouchement. Sont également incluses aujourd'hui les interruptions médicales de grossesse (IMG). Le terme de « mort néonatale » ne concerne quant à lui que les décès survenus durant les vingt-huit premiers jours après la naissance.

Cette définition – à partir de 22 SA – est la définition épidémiologique de la mort périnatale. Elle est la définition la plus restrictive, celle normalement utilisée par les soignants et les institutions et qui est nécessaire à la statistique. Pourtant aujourd'hui, de même que la statistique tend désormais à donner une définition plus large de la mortalité périnatale, même dans les hôpitaux elle tend à être supplantée par une définition que l'on pourrait qualifier de plus « sensible » se basant sur le ressenti des parents et leur douleur face à cette mort. C'est ce qu'explique une pédiatre rencontrée à l'hôpital de la Timone à Marseille :

« Pour la mort périnatale, il y a des définitions épidémiologiques nécessaires pour les statistiques. (...) Mais pour la mère, qu'elle perde son bébé in utero à 18 semaines, qu'elle le perde à 19, à 22, à 24 ou à 30, c'est pareil. La souffrance n'est pas proportionnelle au nombre de semaines d'aménorrhée. Si vous les interrogez, elles vous diront la même chose. La mère qui a perdu son bébé à 18 semaines, elle peut l'avoir autant investi que celle qui l'a perdu à 35 semaines. Il y a des nécessités statistiques, épidémiologiques, mais émotionnellement, on ne peut pas mettre de limites ».

La définition qui est donnée aujourd'hui de la « perte périnatale » tend en effet à montrer une transformation majeure dans les représentations sur le mort-né et à prendre en compte ces nouveaux sujets de deuil. Elle est en effet définie comme « les échecs de reproduction humaine susceptibles de provoquer des réactions de deuil » (Rousseau 2001). Sont désormais comprises dans ces pertes périnatales, les pertes de début de grossesse (fausses couches spontanées précoces jusqu'à 12 SA et tardives entre 13 et 22 SA, grossesses

extra-utérine), les morts fœtales in utero (à partir de 22 SA), les morts à la naissance et jusqu'à sept jours de vie, ainsi que les interruptions volontaires de grossesse (IVG) en raison de la souffrance des parents (Delaisi de Parseval 1998 : 169, Rousseau 2001). Le terme de « deuil périnatal » est donc utilisé « pour désigner l'ensemble des difficultés émotionnelles, psychologiques et sociales auxquelles sont confrontés les hommes et les femmes dans des situations de pertes au cours de la gestation ou au moment de la naissance. Il a cette spécificité que l'objet perdu n'a pas vécu en dehors du corps de la mère » (Molinié & Hureaux 2012 : 110). Les « objets-sujets » du deuil périnatal se sont également étendus à des situations radicalement novatrices et de plus en plus précoces, induites par la modernité et que ni la loi ni la société ne reconnaissent pour beaucoup : échecs de fécondation in vitro et plus largement échecs de procréation médicalement assistée, réductions embryonnaires dans le cas de grossesse multiple induite et IMG précoce. Cet « élargissement » de la définition de la « perte périnatale » nous montre bien l'évolution du regard sur le statut du fœtus mort – nous devrions même dire dans certains cas de l'embryon mort - et la volonté de le prendre en charge à un âge de plus en plus avancé. Cette volonté va même jusqu'à reconnaître les pertes de début de grossesse qui ne faisaient pourtant l'objet d'aucune attention particulière jusqu'à récemment et qui étaient le plus souvent tues par la femme et cachées à son entourage.

La focale est donc davantage mise sur la souffrance des personnes, suffisamment puissante pour suggérer une réévaluation statistique (Memmi 2011 : 141). De même, la définition du « deuil périnatal », de ce qui est considéré comme faisant l'objet d'un deuil, est variable car elle dépend désormais des couples et de la relation qu'ils entretiennent avec le mort-né, suivant (ou impulsant?) en cela la définition que donne le droit du statut du fœtus mort, dans lequel la volonté du couple est posée comme principe cardinal. Nombreux sont les chercheurs en effet à prôner une définition du deuil périnatal qui ne tienne pas compte des catégories médicales ou juridiques déterminant un seuil d'humanisation et donc un seuil à partir duquel il y aurait bien en effet « deuil » d'un être humain, mais plutôt une définition du deuil qui tienne compte des « représentations parentales ». « Il faut [...] se dégager d'une vision trop rigide de ce que peut représenter cet être anténatal pour sa mère, son père, puisque ces représentations sont des constructions dynamiques, évoluant au cours de la grossesse » écrivent ainsi Magali Molinié et Sandrine Hureaux (2012 : 110) se basant notamment sur les travaux de Sylvain Missonnier (2004, 2006), professeur de psychopathologie clinique.

Nous passons donc d'un modèle où le médical donnait des définitions très strictes de ce qui était deuil et de ce qui ne l'était pas, de ce qui méritait que l'on fasse le deuil et de ce

qui ne le méritait pas, à un modèle où c'est au contraire la « souffrance des couples » qui prime sur les catégories médicales.

## 2.5. Des rituels funéraires pour les fœtus.

La transformation de ces pratiques à l'hôpital s'est accompagnée en parallèle d'une transformation de la prise en charge des corps après l'hôpital par les professionnels du funéraire, les deux tendant vers cette humanisation.

Il existait déjà depuis longtemps dans les cimetières, des carrés réservés aux enfants décédés, mais ils étaient généralement destinés à ceux bénéficiant de la personnalité juridique et dont la prise en charge des obsèques par la famille était obligatoire. Ils n'accueillaient pas par conséquent les fœtus morts. Jean-Philippe Legros (1998) faisait état à la fin des années 1990 d'un problème dans la transparence du traitement et de la traçabilité des corps de ces derniers au cimetière de Thiais, un des cimetières parisiens extra-muros situé sur la commune de Thiais (Val-de-Marne). Non seulement il n'y avait pas alors de mémorial spécifique pour ces fœtus dont le corps avait été pris en charge par l'hôpital, mais il y avait seulement un mémorial du « don des corps », qui en outre n'était pas le lieu d'ensevelissement réel. Les « boites » contenant non seulement les fœtus mais aussi des pièces anatomiques, des « pièces opératoires », étaient en fait inhumées plus loin, dans des tranchées creusées au bulldozer. Tout comme pour les soignants, le malaise des professionnels du funéraire chargés du traitement de ces corps, ces « gardiens des restes » (Memmi 2011, 2014) était grand, notamment face aux questions de « parents » cherchant à savoir, parfois des années après, ce que le corps de leur « enfant » était devenu. Ainsi le rapportent François Michaud-Nérard (2007) mais aussi Jean-Paul Rocle (2011 : 104-105) : « Plus d'une fois, j'ai reçu des appels téléphoniques, quand ce n'est pas une visite directe des parents au crématorium. Plus d'une fois j'ai été confronté à des parents désemparés, se sentant soudainement coupables de ne pas avoir organisé d'obsèques (...) ».

Alors que ces pratiques assimilant le fœtus mort à une pièce anatomique voire un déchet étaient entérinées depuis plusieurs décennies sans provoquer de réactions particulières, depuis les années 1980 et 1990 ce traitement fait désormais débat et son assimilation à un « reste » choque. Faisant suite à cette découverte qui avait exposé au grand jour le devenir du corps de ces fœtus, mais aussi sous l'influence des transformations successives du statut juridique du fœtus mort, la situation va évoluer toujours dans le sens d'une humanisation. Les

professionnels du funéraire ainsi que les collectivités locales ont peu à peu organisé des cérémonies funéraires mais aussi proposé des mémoriaux spécifiques à ces morts, comme à Lille ou à Paris.

Dans le cas où le couple ne prend pas en charge les obsèques, les crémations des fœtus sont alors généralement collectives et anonymes. Cette procédure interdit tout accompagnement par la famille qui ne connaît donc ni le déroulement, ni le moment de la crémation. Au crématorium du Père Lachaise, un médaillon en céramique accompagne les crémations collectives de ces fœtus<sup>189</sup>. Ce médaillon, renouvelé tous les trimestres, est ensuite déposé dans un caveau situé sous la stèle souvenir qui se trouve dans le cimetière de Thiais, division 94, un endroit renommé « Jardin des lumières <sup>190</sup> » peu de temps après la découverte des fœtus de Saint-Vincent-de-Paul. Par la suite, le 5 janvier 2010 fut créé une cérémonie, appelée « cérémonie des Tout-Petits », organisée en mémoire de ces enfants mort-nés et détaillée dans un article de Jean-Paul Rocle, chargé de mission cérémonies et ritualités des services funéraires de la ville de Paris (2011). Une initiative similaire se retrouve à Lille, sous l'impulsion conjointe de Lille Métropole Communauté Urbaine et l'association *Nos-tout-petits*, dont la présidente est Maryse Dumoulin<sup>191</sup>.

Nous n'avons connaissance que de ces deux cérémonies organisées en mémoire des fœtus dont le corps n'est pas pris en charge par la famille. Toutefois, d'autres communes, parfois sous la demande d'associations de parents endeuillés, aménagent ou rénovent des jardins, carrés destinés à ces fœtus comme à Avignon à la demande d'une association, afin d'offrir à ces familles un lieu décent de recueillement.

Les professionnels du funéraire confrontés à l'évacuation de ces « restes », font désormais preuve, généralement en collaboration avec les soignants, d'une véritable volonté d'humaniser ces corps et de leur offrir des rituels funéraires similaires à ceux d'une personne, même dans le cas où la famille n'a pas souhaité ou n'a pas pu prendre en charge les obsèques. Ainsi que le souligne le dépliant informatif du crématorium du Père Lachaise : « une

-

<sup>&</sup>lt;sup>189</sup> Site du crématorium du Père Lachaise :

http://www.crematorium-perelachaise.fr/p\_cremation\_et\_mort\_perinatale\_60.html.

<sup>&</sup>lt;sup>190</sup> Voir le blog des services funéraires de la ville de Paris <a href="http://www.servicesfuneraires.fr/blog/de-nouveaux-noms-pour-les-carres-de-thiais/">http://www.servicesfuneraires.fr/blog/de-nouveaux-noms-pour-les-carres-de-thiais/</a> mais aussi le blog personnel d'une femme ayant vécu une perte périnatale : <a href="http://40ans4enfants.canalblog.com/archives/2014/07/31/30331860.html">http://40ans4enfants.canalblog.com/archives/2014/07/31/30331860.html</a>.

<sup>&</sup>lt;sup>191</sup> En juin 2008 fut créée une stèle du souvenir dans le jardin du crématorium d'Herlies, dédiée à la mémoire des fœtus morts. Une cérémonie « d'adieu à l'intention des tout-petits » est également organisée, et à laquelle sont conviées les familles et durant laquelle des poèmes sont lus et des musiques diffusées et où chaque « tout-petit » est représenté par un lumignon<sup>191</sup>, une cérémonie relativement similaire à celle organisée au Crématorium du Père Lachaise.

procédure clairement codifiée et respectueuse est mise en place. Une crémation a lieu dans un crématorium, c'est-à-dire un établissement *réservé aux personnes*<sup>192</sup> » (Annexe 16).

#### 3. Pour un deuil efficace.

Depuis les années 1980 et 1990, en réaction à la « réification » du fœtus mort depuis les années 1940 et induites par la très forte médicalisation de la naissance, les professionnels du soin et du funéraire mettent donc en place ces pratiques d'humanisation. Mais quel en est le but ? Quelles sont les justifications données par les professionnels ?

#### 3.1. <u>Un simple retour au passé ?</u>

Toutes ces pratiques mises en place autour des mort-nés sont présentées par ses promoteurs, acteurs de terrain et chercheurs, comme un juste retour au passé, où nous aurions un rapport plus apaisé avec la mort. Mais, comme l'explique D. Memmi dont l'ouvrage *La seconde vie des bébés morts* (2011) est justement consacré à cette question, sous un couvert de simple retour au passé<sup>193</sup>, nous sommes au contraire face à de nouvelles pratiques spécifiques faisant preuve d'une inventivité toute contemporaine sans précédent et qui ont pour but principal que les couples fassent le deuil du mort-né.

La disparition des anciens rites est indéniable à l'échelle de l'histoire. La mort a doublement changé à la fois dans son traitement social et dans son traitement normatif. La mort est une réalité sociale sujette aux transformations de la société et de la culture. Mais il serait imprudent d'en conclure qu'elle se désocialise et plus encore qu'elle est devenue interdite et taboue. Pourtant, la plupart des promoteurs de ces pratiques, soignants, professionnels du funéraire, chercheurs en sciences sociales, ne rejettent pas la thèse du déni de la mort. Ils s'efforcent au contraire de remédier au déficit symbolique dont souffriraient les sociétés, en créant de nouveaux rites, le plus souvent profanes, soutenus par des valeurs éthiques et des usages professionnels normés (Le Grand-Sébille 2007 : 141, Clavandier 2009 : 198). Dans ce courant de « néo-ritualité », les soignants étant aux premières loges puisque

\_

<sup>&</sup>lt;sup>192</sup> Surligné dans le texte.

<sup>&</sup>lt;sup>193</sup> Voir en particulier le chapitre 7, « Un retour au passé » (Memmi 2011 : 181-193).

l'hôpital est la première instance régissant le passage de la vie et de la mort, se conduisent en « entrepreneurs de normes » et de morale (Memmi 2011 : 185). Significatif est certainement le livret Petite Emilie dont les rédacteurs sont en très grande majorité des soignants : échographistes, sages-femmes, gynécologues ou encore pédiatres. Un livret dans lequel ils exposent et proposent ces pratiques car, nous l'avons vu, ils sont confrontés quotidiennement à la mort et à la souffrance qu'elle engendre. Ils luttent contre le tabou de la mort, contre l'« individualisation » à l'aide de leur habitus professionnels et de leurs ressources (ibid.). Mais ils se servent également de ressources antérieures, les rites. Il s'agirait d'après C. Le Grand-Sébille (2007 : 140), qui a d'ailleurs énormément contribué à justifier l'établissement de ces pratiques, d'arracher par le rite les personnes endeuillées « au sentiment d'une solitude inéluctable et tragique » et de permettre aux liens entre les morts et les vivants de se recréer. La représentation du corps seule, permettrait en outre de lutter contre le sentiment d'irréalité produit par la mort, de matérialiser la perte et finalement d'en faire le deuil.

Mais il ne s'agit pas ici, contrairement au discours soutenu, de revenir à une situation antérieure. Il n'est tout d'abord pas question de restaurer les trois instances régulant la mort et les usages du corps. Ni l'Eglise, ni la famille, ni l'Etat ne semblent plus crédités comme capables de lutter contre le déni de la mort. Seul l'effort volontariste des professionnels peut le faire. D'ailleurs la nouvelle ritualité en place est laïque avant tout et le corps appelle désormais un traitement laïc (ibid.). Ces professionnels s'appuient certes sur les rites hérités de la culture chrétienne très attentive à entourer le corps de certains gestes et de rites, mais l'héritage du passé n'est que partiel. Ce sont ces photographies, ces vêtements, ces corps, tous ces souvenirs et non des objets de cultes qui servent désormais de supports à ces rites, à ce que D. Memmi appelle « ces entreprises contrôlées de fétichisation institutionnelles » (ibid.). Alors que l'Eglise avait auparavant l'exclusivité de tous les traitements symboliques et normatifs, la mort est depuis sortie de son carcan religieux et a perdu sa grammaire liturgique. Les rites obsolètes ont disparu. La mort doit désormais se confronter au monde, à la diversité des pratiques et des croyances, lesquelles quittent, au moins en partie, l'univers sacré qui les caractérisait (Clavandier 2009). Les sociétés d'aujourd'hui font d'ailleurs preuve d'une grande créativité symbolique, précisément parce que l'Eglise n'en a plus le monopole (Pons 2009).

De même, et c'est un point important, ces rites diffèrent du passé car c'est au nom d'un bien-être psychique et non pas d'un principe divin qu'ils sont effectués (Memmi 2011). Ces rites n'ont pas en effet pour fonction d'assurer le salut de ces morts dans l'au-delà comme c'était le cas auparavant avec les sanctuaires à répit mais ils ont pour but de permettre aux

couples d'en faire le deuil. C'est un discours très prégnant chez tous les soignants rencontrés et un thème constant lors de la formation réalisée à Lille, formation dont l'unique but est d'apprendre à faciliter le deuil des familles confrontées à une mort périnatale. On y enseigne les étapes du deuil, les formalités administratives à accomplir ainsi que les gestes et les paroles à prodiguer pour aider les parents à accepter la mort de leur enfant. C'est un but identique à atteindre que l'on trouve dans le protocole rédigé par la psychologue de la maternité A en cas de mort périnatale : « l'accompagnement du deuil ». Ces pratiques ont donc pour unique but d'accompagner mais surtout d'accélérer le deuil. Le corps, les souvenirs, les rites sont des injonctions à un deuil efficace (Memmi 2011 : 183).

Ce sont aussi des pratiques nouvelles dans le sens où elles luttent contre des tendances contemporaines. Face à l'abstraction de plus en plus forte de la mort, notamment avec la montée de la crémation – une abstraction plus forte encore dans le cas des morts périnatales où le corps du mort-né ne laisse aucune cendre –, et face à la disparition des anciens rites devenus obsolètes, les traces mnésiques seraient un moyen de contrecarrer ces tendances. Il s'agirait notamment de lutter contre la fragmentation des identités fragilisées par l'identification à des projets successifs, en les lestant d'un corps (*ibid.*), de souvenirs, de matérialité. Mais c'est aussi une manière de lutter contre l'« intimisation » de la mort, un concept qui offre également une alternative à la théorie du « déni de la mort ». L'idée de ce courant de pensée est d'approcher le renouveau du rapport à la mort par le biais de la reconfiguration des liens individu/société.

Après la « séparation », vécue dans les années 1960 et 1970 comme une libération (possibilité de se défaire de l'enfant non désiré, des cadavres grâce à la crémation, etc.), accompagnant un phénomène de déliaison général dans le milieu des années 1970 – démariage (Théry 1993), réforme du divorce, IVG, etc. –, on oppose désormais à ces liens choisis, l'importance des liens primaires, indissolubles. Le corps serait désormais une matérialité incontournable (Memmi 2011 : 265). Face en effet au sentiment d'une perte de repères, lié à ce mouvement plus général de désincarnation de l'individu lié aux « excès » du pro-choice en particulier au début et à la fin de la vie, nous assisterions désormais à un mouvement plus général « d'incarnation » de l'individu, un mouvement que D. Memmi a retracé dans son ouvrage La revanche de la chair (2014) et dont les pratiques développées autour de la mort périnatale ne seraient qu'un effet parmi d'autres. Elle y décrit « l'incarnation » comme ce qui « consiste à recourir au corps et à la nature comme fondement plus ou moins important, plus ou moins exclusif, des identités. Il vise à donner une identité à la fois spécifique et stable aux individus » (ibid. : 11-12). S'il ne nous appartient pas ici de

revenir sur cette question, retenons toutefois que les professionnels ressentent donc le besoin de lester l'identité des individus par le corps, un corps qui devient le support de l'identité. L'objectif de ces pratiques est en effet d'aider les individus à se sentir mieux dans le rôle qu'ils s'efforcent de tenir, le statut de « parents » pour les personnes endeuillées. Le « donné biologique » est ici invoqué pour « faciliter un devenir : de père, de mère, (...) ou d'endeuillés ayant surmonté sa perte » (*ibid.* : 226).

En outre, et ce qui est également innovant, ce travail de mise en représentation des corps de ces mort-nés s'exerce aussi au profit d'êtres qui ne sont pas venus au monde vivants. « On met en visibilité des êtres qui n'ont eu d'existence que tactile, et non visible » (*ibid.* : 25). Or il semblerait qu'il y ait eu très peu de représentations de fœtus voire d'enfants morts à un âge très précoce dans l'histoire de la peinture ou de la photographie, au contraire du bébé (Morel 2008, Dasen 2007 cité dans Memmi 2014 : 25). Nous sommes donc bien face à des pratiques totalement nouvelles et innovantes et non face à un « juste » retour au passé ainsi que le soulignaient ses premiers promoteurs.

Enfin, au-delà du rite c'est en effet la socialisation de la mort qui a changé. J-H Déchaux (2002), principal représentant de la thèse de l'« intimisation », conteste avec vigueur la thèse de P. Ariès ou de L.-V. Thomas (1985) selon laquelle il existait autrefois dans notre passé ou dans les sociétés traditionnelles, une « mort apprivoisée » (Ziegler 1975), dans le sens où cette mort serait pleinement intégrée à la vie sociale. Certes dans les sociétés anciennes la participation du groupe au deuil et à l'agonie était normale. Les personnes en parlaient plus facilement mais la mort était aussi plus douloureuse et plus violente du fait de la crainte du châtiment divin (Déchaux 2001 : 168). Il ne faut pas confondre le refoulement social, c'est-à-dire la socialisation de la mort qui est historique, et le refoulement individuel de la mort qui est lui une donnée humaine invariable. L'objet « mort » de ce fait ne peut être totalement historicisé : « aucune époque, aucune culture n'accepte la mort » (Déchaux 2001 : 170). La mort nécessite des procédures de neutralisation qui changent selon les conditions sociales, économiques, techniques et culturelles (Déchaux 2002). Contrairement à ce que laisse entendre la théorie du déni de la mort, le rite est lui même une façon de « neutraliser », selon une expression de J.-P. Vernant (cité dans Déchaux 2001 : 170), l'altérité de la mort, d'en atténuer l'affliction et de gérer le départ du défunt. Toutes les sociétés se trouvent donc devant la nécessité de neutraliser la mort et les conditions de neutralisation sont variables suivant le degré d'individualisation des sociétés. Si certaines s'appuient sur le groupe social, d'autres n'ont recours qu'à la reconnaissance de l'expérience personnelle ou subjective, comme c'est le cas dans les sociétés modernes. L'époque contemporaine aurait en effet ceci de particulier que la mort serait placée dans un autre espace que le rituel, pour se situer à l'échelle de l'individu : c'est « l'intimisation » de la mort. Le terme « intimisation » ne signifie pas la privatisation ou la désocialisation de la mort, mais plutôt que celle-ci appelle de plus en plus à la subjectivité de chacun, et surtout « qu'elle ne peut s'exprimer qu'à partir de la reconnaissance de l'expérience subjective et individuelle » (Déchaux 2001 : 171). La socialisation de la mort prend de nouvelles voies encore peu institutionnalisées et dont l'assise serait assurée par les relations individuelles. Les rituels collectifs seraient ainsi remisés au profit d'une intersubjectivité. Il ne s'agit pas simplement de s'approprier le rituel mais bien de le remplacer par une cérémonie qui découle d'une autre logique. Si le rite est une formule prescrite s'imposant à tous et visant à reconduire un ordre du monde, la cérémonie personnalisée incarne quant à elle une expérience partagée entre proches, un « entre soi ». Il s'agit d'un processus de socialisation inédit du mourir (*ibid*.).

Ces changements font du deuil un processus relevant de l'ordre de l'intime. Les familles endeuillées, aidées par des professionnels (psychologues, professionnels de la santé), élaborent leur propre rapport à la mort. Mais les pratiques mises en place autour de la mort périnatale nous montrent bien que cette apparente émancipation ne signifie pas pour autant que tout contrôle normatif a disparu, bien au contraire.

#### 3.2. Normalisation du deuil périnatal?

Il y a même désormais une « obligation rituelle » dans le sens où le rite, mais aussi la présentation du corps et la constitution de souvenirs, seraient présentées par les professionnels du funéraire et les soignants, comme essentiels dans l'élaboration des obsèques et dans le deuil des familles qu'il faut obligatoirement accompagner. Il est admis aujourd'hui comme étant du « devoir » du soignant, de faciliter le deuil des couples car les répercussions psychiques de ces pertes constitueraient un problème de santé publique (Delaisi de Parseval 1998 : 171). Cela explique l'insistance des soignants à présenter le corps, en dépit du refus de certaines femmes comme Violette, Anne-Lise et bien d'autres. Ce caractère « obligatoire » est clairement exprimé dans un article du site *Babyfrance.com* sur la mort périnatale : « *Afin de pouvoir faire le deuil de votre enfant, il est nécessaire que vous puissiez le voir, le prendre dans vos bras* (...). *Malgré votre chagrin, votre enfant doit garder une place à part entière dans votre famille* (...) *Pour bien vivre la perte de cet enfant, il ne faut pas tout faire pour* 

l'oublier (...)<sup>194</sup> », un caractère nécessaire qui transparaît également dans une brochure éditée par le service funéraire de la ville de Paris à propos de la cérémonie des obsèques : « le processus de deuil nécessite de réaliser qu'il y a eu perte, d'échanger et de partager » (Annexe 15).

Ces rites et ces pratiques seraient une condition nécessaire à l'accomplissement du deuil périnatal. C'est pour cette raison d'ailleurs que le parcours des femmes endeuillées durant l'hospitalisation est relativement similaire : présentation du corps, photographies, création de souvenirs, etc. Celles qui n'ont pu l'accomplir dans sa « totalité » comme Violette, n'ayant pu elle-même prendre de photographies de Gabrielle ni voulu la prendre dans ses bras, expriment des regrets de n'avoir pu faire le faire « correctement », c'est à dire conformément à la norme.

Le deuil est une institution sociale qui a été de tous temps codifiée par les différentes sociétés. Toutes ont en effet élaboré des modes de rapports entre les vivants et les morts et partout le deuil a fait l'objet d'un ensemble de pratiques extrêmement diversifiées qui tentent de comprendre la mort, de la justifier ou du moins de s'en accommoder (Bacqué & Hanus 2000, Zonabend 1998). Auparavant, la perte d'un enfant était un évènement sans grande importance pour la société, et l'habileté à l'oublier était considérée comme la meilleure chose à faire. Cette attitude est au contraire considérée aujourd'hui comme malsaine comme l'annonce clairement le site *Babyfrance.com*: « il ne faut pas tout faire pour l'oublier ». Cela pourrait entrainer un deuil « pathologique », c'est à dire des complications dans le « travail de deuil », un travail au cours duquel la personne est censée intégrer et surmonter « la perte de l'objet » (Freud 1968: 165). Alors que certains chercheurs pensaient que le deuil se désocialisait, il semble au contraire se déplacer dans la sphère de l'individu et se normaliser.

N. Elias (cité dans Déchaux 2001) déjà, avait repéré le risque de normalisation du mourir par la psychologie. La norme ne procède plus d'un jugement moral en terme de bien ou de mal, mais résulte plutôt de l'opposition « normal/pathologique » (*ibid.* : 180). L'actuel succès de l'expression « deuil pathologique » illustre bien ce que Déchaux appelle la « psychologisation » du mourir (*ibid.*), c'est-à-dire la valorisation de l'expertise psychologique dans l'élaboration d'un nouveau modèle de la « bonne mort » et de ce que nous pourrions appeler d'un « bon deuil ». Les acteurs de terrains et les chercheurs ont transformé la théorie descriptive du deuil de Freud (1968) en une théorie normative (Memmi 2011 : 114). Alors que le deuil était un processus « normal » intra-psychique selon Freud (1968), s'accomplissant seul, le deuil est devenu aujourd'hui un acte volontaire, délibéré et conscient

\_

 $<sup>^{194} \</sup> L'article\ en\ question: \ http://www.babyfrance.com/maman/la-mort-perinatale.html.\ Soulign\'e\ par\ nous.$ 

de la part des endeuillés. Allouch (1997 : 17 cité dans Memmi 2014 : 137-138) note que les successeurs de Freud ont fait du deuil un « travail », une expression aujourd'hui envahissante, alors même qu'elle n'apparaissait qu'une seule fois dans le texte de Freud (1968). Les endeuillés doivent alors suivre un certain nombre d'étapes, de pratiques, aidés en cela par les professionnels, dans le but de faire leur deuil le plus rapidement possible. Il y aurait donc désormais des phases incontournables, des passages et des modes obligés, des manières de faire « dans la norme », dans lesquels les objets et le corps tiendraient un rôle essentiel. Ces différentes étapes ressortaient clairement dans les entretiens, dans la description que faisaient les femmes de leur séjour à l'hôpital, mais aussi dans la manière de décrire leur deuil. La plupart sont d'ailleurs conscientes de ces différentes étapes, et les ont parfaitement intégrées.

Ce processus, ce « travail de deuil » passe en effet en premier lieu par « la mise en représentation » du corps de l'enfant mort, afin de prendre conscience de sa mort. Vient ensuite la « symbolisation ». Elle commence avec les rites funéraires. Elle constitue un prémisse d'abstraction de la mort et d'une certaine maîtrise de cette idée. Vient enfin « l'intériorisation de l'objet perdu », à l'origine du détachement avec le défunt. Elle se produit dans le travail du rêve, dans l'évocation des souvenirs mais aussi avec les traces du défunt, des photographies, etc. C'est cet ensemble d'étapes qui permettrait d'atteindre un deuil « normal ». C'est donc en humanisant le fœtus lors de la présentation du corps ou encore en fournissant des preuves de son existence (photographies, empreintes de pieds, etc.), que les soignants essaient aujourd'hui de faire en sorte de donner ces « traces » dont les endeuillés auraient besoin pour effectuer un travail de deuil « normal ». Elles feraient contrepoids aux sentiments d'irréalité qui peuvent s'installer, un risque d'autant plus fort que dans le cas de la mort périnatale, la relation avec le défunt n'était que « virtuelle » et en cours d'élaboration (Memmi 2011 : 110). La compréhension de la mort devrait donc désormais se faire « par le corps », au nom de la bonne santé psychologique (Memmi 2014 : 56). « Quand une interruption médicale de grossesse est réalisée, le travail de deuil ne peut s'appuyer que sur une réalité donnée à l'enfant » explique encore le protocole de la maternité A (Annexe 12). Tout comme le « travail » de deuil n'était pas présent dans la pensée de Freud, nous ne trouvons nulle part non plus dans son texte l'idée selon laquelle il faille un corps pour que ce « travail » s'opère (*ibid.* : 139).

Il est pourtant nécessaire de noter que cette nouvelle normalisation du deuil périnatal, cette nouvelle « meilleure chose à faire » pour surmonter la perte d'un mort-né en l'humanisant, est interrogée à présent par des « psy », comme Gellman-Pettuca et al. (2008) ou encore Sarah Stern (2011) mais aussi par certains des professionnels interrogés. Ils

expliquent que vouloir à tout prix inscrire un fœtus dans l'histoire de la famille, montrer son corps, présenter le fœtus comme un enfant et par conséquent faire de la femme une mère endeuillée, peut au contraire générer une souffrance et une confusion encore plus grande chez les couples. Toute grossesse expliquent-ils, n'a pas valeur et figure d'enfant. De plus, selon D. Memmi (2011), les justifications scientifiques concernant l'efficacité de ces pratiques et notamment la matérialisation de la perte (corps, objets, souvenirs), sont incertaines.

En outre, soulignons que cette « nouvelle manière de faire son deuil » n'est pas sans conséquence sur le statut du fœtus mort et du couple endeuillé. « Enfantiliser » le fœtus, « parentaliser » a uniquement pour but pour les soignants que les couples en fassent le deuil et ce, le plus rapidement possible. Or, quel impact cela a t-il sur le statut du fœtus ?

# 4. Le maintien d'un statut spécifique pour le fœtus mort.

# 4.1. A l'hôpital : le maintien d'un statut intermédiaire pour le fœtus mort.

Toutefois, si ces pratiques tendent à humaniser le fœtus mort, à faire de lui un « enfant », son statut social reste liminaire, à l'image de son statut juridique. Les pratiques des professionnels n'ont pas eu pour conséquence de transformer le fœtus mort en enfant. Elles maintiennent au contraire un statut spécifique pour cet être. Ainsi, une fois la présentation au couple terminée, le traitement du fœtus ne s'apparente plus dans certains cas à celui d'une personne décédée, par exemple à celui d'un enfant né vivant et viable mais décédé peu de temps après la naissance. En outre, les traitements sont extrêmement variables selon les maternités.

Dans les deux maternités étudiées, le fœtus, une fois la présentation au couple effectuée s'il l'a désirée, est tout d'abord placé dans un réfrigérateur en salle de naissance, là où sont ordinairement stockés les placentas. Il est ensuite descendu en salle de recueillement pour que le couple et la famille puissent le voir une dernière fois avant d'être envoyé en autopsie ou emmené par les pompes funèbres. Dans la maternité B, le contenant dans lequel est placé le fœtus pour le transport varie selon le terme et la taille du fœtus. S'il est âgé de moins de cinq mois de grossesse, il est descendu en chambre funéraire dans un seau en plastique blanc fermé, accompagné de son placenta entreposé dans un autre réceptacle et va être placé dans

un réfrigérateur dans une pièce attenante à la salle de recueillement <sup>195</sup>. Le fœtus de moins de cinq mois de grossesse n'a généralement pas été habillé mais seulement enveloppé dans un champ. S'il est plus âgé, il est en revanche transporté dans un couffin, recouvert d'un lange, et peut ensuite être placé sur une table réfrigérante dans cette même pièce attenante à la salle de recueillement de la maternité (Illustrations 27 & 28).

D'autres maternités peuvent opérer des distinctions différentes selon des seuils et des critères qui leurs sont propres. Une telle distinction n'est pas opérée à la maternité A. Tous les fœtus sont descendus au « dépositoire » dans un berceau de maternité avant d'être placés dans un container étanche de type DASRI<sup>196</sup>, identifié grâce à une étiquette au nom de la mère<sup>197</sup>, dans un but de traçabilité :

« En fait on a des boites qu'on commande à l'économat, et on va mettre ce bébé dans cette boite, dans un petit plastique. Après on essaie d'arranger un petit peu les choses. (...) Donc on a des petites tenues, sinon on se débrouille avec un lange, on essaie quand même de faire en sorte qu'il soit bien installé. On ne se contente pas de le mettre dans la boite tel quel (...) De toutes façons, je mets tous les bébés là dedans. Tous ceux qui arrivent en maternité sont là-dedans. Après en fonction de qui prend en charge, les pompes funèbres changent de boite. Ils nous laissent cette boite là » (Cadre sage-femme).

Il s'agit en l'espèce de boites en bois destinées aux « pièces anatomiques », choisies par la cadre sage-femme en raison de leur ressemblance à des petits cercueils (Illustrations 29 & 30).

Si la distinction opérée par la maternité B entre les fœtus de plus ou moins de cinq mois de grossesse n'est pas appliquée dans la maternité A, c'est sans doute parce que la sélection se fait en amont. En effet, urgences gynécologiques et maternité étant séparées – dans la maternité B elles sont au même niveau et possèdent la même entrée –, seules les grossesses de plus de 20 SA sont amenées en maternité. Les autres sont soit traitées aux urgences gynécologiques (dans les cas de fausses couches), soit réorientées vers une maternité de niveau supérieur. Dans les rares cas où la maternité reçoit des fœtus de moins de 20 SA, ils sont alors traités exactement de la même manière que des fœtus plus âgés, « comme un bébé », la cadre sage-femme en faisant un point d'honneur. Cette dernière a en effet préféré

\_

<sup>&</sup>lt;sup>195</sup> Il est gardé dans cette salle pendant 24 heures avant d'être envoyé dans la chambre mortuaire de l'hôpital, située à côté de la maternité, où il va être conservé pendant dix jours, délai durant lequel la famille peut décider du devenir du corps.

<sup>&</sup>lt;sup>196</sup> Déchets d'activités de soins à risques infectieux.

<sup>&</sup>lt;sup>197</sup> Les hôpitaux utilisent désormais un système d'étiquettes, avec un code barre et le nom et prénom du patient, pour identifier la personne, ses dossiers médicaux ainsi que tous les produits qui peuvent en être issus (prélèvements, etc.).

définir un statut plus clair pour ces fœtus. Quelle que soit la décision des couples pour la prise en charge du corps, ils sont tous placés dans cette boite. Comment en effet leur expliquer, s'ils n'ont pas voulu au départ voir ce fœtus, qu'il soit placé dans un simple seau se demande la cadre sage-femme de la maternité A :

« Mais les gens ont un délai de rétraction par rapport à ce qu'ils veulent faire avec le corps. Ils ont 10 jours pour réfléchir. On se retrouve avec un fœtus dans un seau et on va dire, ah oui c'est votre bébé. Je veux dire il y a quelque chose qui ne va pas. Pour ma part c'est un peu incohérent. Je préfère qu'il soit là dedans, ça fait un peu plus cercueil qu'un seau. Puisque c'est comme ça qu'on trimballait d'autres pièces anatomiques comme un placenta qu'on envoie en anapat, il est transporté dans un seau (...). Moi ça ne me va pas. Je trouve que c'est incohérent de dire ça c'est votre bébé et après vous allez l'incinérer et nous on l'a mis dans un seau ».

En outre, toujours dans cette maternité, il est fait en sorte de différencier les containers en fonction du service d'origine. Seule la maternité dispose de containers en bois. Les autres services possèdent des containers en cartons, permettant ainsi de différencier les fœtus de toutes les productions d'autres services (comme les membres amputés). Bien qu'il soit clairement indiqué qu'il s'agit d'un container pour les pièces anatomiques, l'autocollant DASRI est enlevé si le couple désire revoir le fœtus une fois mis au « dépositoire », afin que cette boite ressemble à un cercueil miniature. L'autocollant sera ensuite remis si le fœtus est envoyé en autopsie dans un hôpital de la région tandis que le fœtus sera déshabillé. Pour les fœtus plus proches du terme et qui ne rentreraient pas dans ces boites, des containers d'un mètre de longueur sont également disponibles (Illustration 31). Ils n'ont pourtant jamais été utilisés car généralement trop grands pour des bébés.

Les soignants chargés de l'administration de ces « restes » humains et pour qui, pour la plupart, la deshumanisation et l'élimination pure et simple de ces derniers devenaient insupportables, s'efforcent donc d'humaniser le fœtus mort. Pourtant son statut est toujours intermédiaire et, bien que la loi ait supprimé toute référence à des seuils (jusqu'à 14 SA), les soignants se trouvent parfois dans l'obligation d'en recréer en fonction des réalités auxquelles ils sont confrontés : organisation des services, possibilités ou non de prise en charge, moyens disponibles, etc. Selon la sensibilité des soignants, selon les maternités, selon les services, selon les seuils, les fœtus peuvent être considérés comme des êtres humains, des « bébés » que les soignants vont habiller, prénommer et placer dans un couffin, ou être considérés simplement comme le produit d'une fausse-couche, une pièce anatomique placée dans un

seau en plastique. Le traitement des « restes » du fœtus dépend donc principalement du sens que donnent les acteurs, ici les soignants, à leur relation avec cet être.

Le statut du fœtus mort, bien qu'humanisé, reste donc liminaire. Ces « contenants », variables et ambigus, en sont finalement les révélateurs. Le jetant autrefois directement dans un sac poubelle pour déchets infectieux, les soignants essaient désormais de traiter le fœtus comme un être humain, d'abord et principalement par sa présentation mais aussi par le traitement de son corps, un traitement qui n'est toutefois toujours pas celui accordé à une pleine et entière personne.

## 4.2. Après l'hôpital : le fœtus mort entre « pièce anatomique » et « enfant ».

Dans les pratiques de prise en charge des corps hors de l'hôpital, nous observons aussi non seulement un statut liminaire du fœtus mort mais des pratiques différenciées et la recréation de seuils.

La circulaire de 2009 précise que lorsqu'un certificat médical d'accouchement a été établi et en l'absence de prise en charge du corps par les familles, le fœtus peut être soit inhumé si les communes concernées ont pris des dispositions spécifiques dans ce sens, soit incinéré tout comme une personne décédée. *Dans le cas en revanche où la famille n'a pas voulu ou pu prendre en charge le corps*, les couples abandonnent également leurs droits sur le devenir de ce corps. Les pratiques sont alors plus diversifiées et dépendent principalement des dispositions prises par l'hôpital en accord avec les communes concernées.

Dans la maternité A, en dessous de 20 ou 21 SA<sup>198</sup> – correspondant nous l'avons vu à l'organisation de l'hôpital –, le fœtus suit la filière des pièces anatomiques. Il est incinéré de façon collective et anonyme avec d'autres pièces anatomiques, en dehors des horaires d'ouverture du crématorium. Les cendres sont ensuite dispersées dans le « jardin du souvenir » du cimetière attenant au crématorium (Illustrations 32 & 33). Les employés du crématorium déclarent ne pas savoir ce que contiennent les containers car ils sont tous semblables et rien ne permet de différencier les fœtus des autres pièces anatomiques, comme le souligne cette employée : « [Les fœtus de moins de 22 SA] sont considérés comme des déchets anatomiques et passent en déchet anatomique mais on ne sait pas toujours si ce sont des fœtus ou pas ». Il est en outre tout particulièrement intéressant de noter dans les propos de cette employée que

\_

<sup>&</sup>lt;sup>198</sup> Ce seuil semble dépendre des acteurs à qui l'on s'adresse. Selon un crématorium, le seuil est de 22 SA, selon un autre le seuil est de 21 SA et enfin selon la cadre sage-femme de l'hôpital étudié il s'agit de 20 SA.

le fœtus mort de moins de 22 SA est encore assimilé à un « déchet » par certains professionnels du funéraire qui ne différencient pas les « déchets anatomiques » des « pièces anatomiques ».

Le fœtus de plus de 20/21 SA possédant un acte d'enfant sans vie, est en revanche pris en charge par les pompes funèbres et incinéré seul dans un cercueil scellé et homologué, dans un crématorium différent. Les cendres sont ensuite récupérées et dispersées dans le jardin du souvenir du cimetière attenant à l'hôpital (Illustration 34).

Mais le traitement de ces corps de fœtus morts dont la famille n'a pas pris en charge les obsèques, peut être extrêmement diversifiées selon les communes, certaines pouvant aller au-delà du cadre prévu par la Loi. Le devenir de ces corps est en outre le plus souvent indépendant de l'enregistrement du fœtus et du mort-né à l'état civil, même si à Montpellier comme à Nice, il est fait cette fois une différence entre les fœtus possédant un acte d'enfant sans vie, et ce quelque soit le terme jusqu'à 14 SA, et ceux n'en possédant pas. Les « enfants nés sans vie » sont inhumés pour cinq ans dans une terre communale afin de permettre aux familles endeuillées d'exhumer le corps s'ils le désirent et lui offrir une sépulture (Illustrations 35, 36, 37, 38). Les fœtus disposant seulement d'un certificat médical d'accouchement suivent en revanche la filière des pièces anatomiques, sont incinérés et dispersés dans un « jardin du souvenir ». Ces devenirs dépendent par conséquent pour beaucoup des communes et des accords pris par les hôpitaux avec ces dernières, et notamment les maires, comme c'était le cas avant les derniers changements juridiques de 2008 et 2009, changements réclamés par l'association CLARA<sup>199</sup>. Cette diversité des pratiques selon les communes ne va d'ailleurs pas sans provoquer l'indignation de certains professionnels mais aussi de chercheurs en sciences sociales dénonçant les inégalités que cela engendre<sup>200</sup>.

Le fœtus ne bénéficie finalement que d'un statut juridique et social liminaire, comme en témoigne en définitive le traitement de son corps. Il possède un statut « relationnel » dépendant principalement, non seulement de *la volonté parentale* (un « projet parental » soustendant l'existence du fœtus mort et dans lequel les familles peuvent l'inscrire ou le désinscrire), mais aussi de manière plus générale *du sens que donnent les acteurs à leur relation avec cet être*.

Ce sont d'abord bien sûr les « engendreurs », des couples qui choisissent ou non de l'inscrire dans leur parenté et donc dans l'humanité. De leur décision de prendre en charge ou

<sup>&</sup>lt;sup>199</sup> Communication Gaëlle Clavendier, Phillipe Charrier, op. cit., 2008.

<sup>&</sup>lt;sup>200</sup> Lors du colloque organisé à Lyon (*op. cit.*), plusieurs voix se sont ainsi élevées demandant l'établissement de normes communes.

non les obsèques du fœtus va dépendre pour beaucoup ensuite le devenir de son corps. Mais le fœtus est aussi en relation avec des professionnels de la santé et du funéraire qui ont, à un certain moment du fait de leur statut, le pouvoir et le devoir de le prendre en charge. Or dans un contexte où le droit laisse une marge de manœuvre relativement importante au couple, ainsi que dans une certaine mesure aux professionnels de la naissance et du funéraire si le couple abandonne ses droits sur le devenir du corps du fœtus, le traitement dépend alors essentiellement de ces professionnels, de leur sensibilité, des mesures prises en accord avec la commune concernant leur devenir. Dans ce cas, les pratiques sont extrêmement diversifiées. Nous voyons donc que les professionnels du soin et du funéraire jouent là encore le rôle « d'entrepreneurs de normes » (Memmi 2011). Ils sont à l'origine d'une personnification ou au contraire d'une dépersonnification du fœtus. D'eux dépendent en grande partie la manière dont va être traité le corps comme par exemple dans la maternité A, car c'est bien sous l'impulsion en particulier de la cadre sage-femme et de la psychologue, que les fœtus sont placés dans des containers différents des autres pièces anatomiques.

A travers l'étude du devenir des corps des fœtus morts, nous voyons apparaître là encore l'émergence d'un statut nouveau. A cette alternative du « tout » ou « rien », le fœtus étant traité soit comme un « déchet » soit comme un « bébé », le droit institue une zone de transition dans laquelle on n'est plus dans la chose mais pas encore dans la personne et qui laisse surtout une marge de manœuvre importante aux acteurs (professionnels, couples). Un statut liminaire se met donc en place non sans tensions, de façon complexe, et sa particularité n'est pas sans rappeler certains statuts intermédiaires étudiés par les anthropologues.

Ces nouvelles pratiques ont donc pour but, tout comme d'une certaine manière la pratique des sanctuaires à répit (Gélis 2006), de réparer la rupture provoquée par la mort de cet être liminaire et de l'humaniser, de l'intégrer dans la parenté et de le socialiser. Comme l'a montré Mary Douglas (1992), les sociétés ne supportent pas le désordre. Il s'agit donc, tout en maintenant une frontière subtile entre la personne et la « non-personne », de rendre pensable « l'anomalie » en la replaçant dans un ordre du réel dans lequel elle peut s'insérer, ordre qui n'est plus aujourd'hui celui de la surnature, mais de l'humanité. Cette humanisation du fœtus mort permet avant tout aux soignants d'instituer les couples comme des « parents », tout en maintenant cette frontière subtile entre personne et « non-personne » mais aussi entre parent et « non-parent », afin qu'ils puissent en faire le deuil. L'agrégation au monde des vivants semble en effet nécessaire aux soignants pour que les couples, et en particulier les femmes, puissent envisager la séparation et entrer dans un « processus de deuil ».

# CHAPITRE 15. LES « PARENTS » D'UN « ENFANT » MORT : A LA RECHERCHE D'UN STATUT SPECIFIQUE POUR LE FŒTUS MORT ET (SURTOUT) POUR EUX.

Les engendreurs sont également les acteurs majeurs de cette transformation. Un certain nombre de facteurs, comme l'entrée du fœtus dans la société mais aussi l'ensemble des avancées dans le domaine de la médecine et de la reproduction (test de grossesse, IMG, etc.) ont profondément modifié le vécu de la mort périnatale.

Dans un contexte où les couples ont désormais le choix d'inscrire ou non les fœtus dans leur parenté et donc l'humanité, leur manière de percevoir cet être va le faire osciller du statut de déchet à celui de presque enfant. Les couples étudiés sont souvent inscrits dans une entreprise de « personnification » du fœtus mort, une personnification qui a bien souvent commencé avant la mort, durant la grossesse.

De même, si les professionnels et le droit ont pour but de permettre aux couples d'en faire le deuil, pour ces derniers les enjeux sont bien plus complexes. La mort du fœtus affecte l'ensemble du réseau relationnel dans lequel il s'inscrit et place alors les acteurs dans une situation sociale inachevée. En effet, aujourd'hui encore, un couple dont le premier enfant meurt avant ou très peu de temps après la naissance est une figure liminaire et le plein statut juridique et social de parent lui est refusé. Les couples vont alors s'attacher, en modifiant ces relations et en les donnant à voir par des actions concrètes (don au défunt, entretien de la tombe, etc.), à s'instituer « parents » de cet « enfant ». Cette entreprise va débuter à l'hôpital sur les conseils des soignants et perdurer bien après. Toutefois, notre enquête révèle que ces personnes elles-mêmes sont à la recherche d'un statut spécifique sans précédent, situé lui aussi entre le « parent » et le « non parent », entrainant l'apparition d'une « périparentalité ».

# 1. Changement du vécu de la grossesse.

Un ensemble de facteurs contribue à transformer la grossesse, transformant par la même occasion le vécu de la mort périnatale. Il s'agit entre autres de l'émergence d'une parenté prénatale d'un fœtus personnalisé et investi de plus en plus tôt.

Revenons sur ces facteurs pour comprendre pourquoi les pratiques mises en place par les professionnels ont remporté une adhésion rapide des couples endeuillés, ces derniers dépassant parfois les attentes premières des professionnels.

#### 1.1. Première rencontre.

L'échographie joue un rôle très important dans la construction d'une personnalité fœtale. La littérature féministe américaine et européenne sur l'échographie, ne propose pour une large part, nous l'avons vu, que des approches limitées et souvent militantes des techniques de visualisation comme l'échographie. La réalité de l'expérience semble beaucoup plus complexe. Il apparaît que les femmes arrivent, malgré ces technologies censées les aliéner, à faire de leur maternité un événement personnel et à les intégrer dans leur expérience (Jacques 2007). Le développement de cette technique et son évidente qualité actuelle (en vingt ans l'imagerie médicale a connu un développement sans précédent), ont modifié le rapport des couples avec l'enfant à naître. Muriel Flis-Trèves (1998 : 183) considère en effet que l'échographie a bouleversé la façon de vivre la grossesse. Fonctionnant comme une preuve objective offerte par le milieu médical, elle propose la réalité de l'enfant à naître et sa photographie en mouvement. La technique, de manière générale, a tellement intégré notre façon de penser que nous avons besoin de voir à l'aide d'instruments pour accorder un statut de réalité (Jacques 2007 : 11). Avec l'échographie, le fœtus devient une réalité et la femme passe du sentiment d'être enceinte à celui de porter un « enfant », c'est-à-dire un individu séparé d'elle, un sentiment qui serait nécessaire, selon Klaus et Kennel (cité dans Layne 2003 : 87) à l'établissement d'un lien prénatal.

Auparavant il fallait attendre les mouvements du fœtus, entre 18 et 20 SA pour le premier enfant, entre 15 et 18 semaines pour les suivants, pour que la femme commence à se projeter dans l'avenir avec cet être, lui attribue des caractéristiques de la personnalité humaine et développe des sentiments d'attachement vis à vis de lui. Aujourd'hui, grâce aux techniques

d'imagerie médicale, ces comportements se développent de plus en plus précocement, augmentant la valeur du fœtus pour les couples qui désiraient déjà fortement un enfant. Ce phénomène, nous l'avons vu dans le cadre d'un parcours d'AMP, peut même avoir lieu dans une certaine mesure avant même que la grossesse ne survienne (Layne 1992 : 38), car le couple peut être sollicité pour voir ses embryons.

L'échographie permet de faire connaissance avec le futur enfant. La visite prénatale est d'ailleurs à ce titre significative, car au départ simple acte de surveillance médicale, en présence de l'homme et des membres de la famille, elle devient une véritable présentation progressive de l'« enfant » à ses parents par la médiation de l'obstétricien (Fine 1994 : 333). Beaucoup de femmes voient en effet dans la première échographie obligatoire, une « première » rencontre avec cet être. Suzy et son mari, dont le fils Jimmy est décédé suite à une IMG à cinq mois de grossesse, attendaient avec impatience la première échographie afin de voir pour la première fois leur « enfant » :

« Le 27 avril, nous découvrons pour la première fois notre bébé sur l'écran, nous entendons son petit cœur et les larmes me montent (...). Ça y est bébé est bien là après de longues années d'attente » (Suzy).

Il en a été de même pour Elodie lors de la première échographie de sa fille Jade :

« Mes hommes sont avec moi pour cette première vraie rencontre avec haricot (...) » (dans son blog de grossesse).

Avec cette « première rencontre », le fœtus est alors doté d'une image, d'un profil et d'une motricité. Il ne relève plus du monde purement imaginaire et ceci bouleverse profondément les attitudes et les mentalités vis-à-vis de la gestation. Auparavant les femmes vivaient leur grossesse uniquement en symbiose physique avec les mouvements du fœtus et en projection imaginaire totale. Aucun support matériel, aucune représentation imagée ne pouvaient nourrir ces projections (Mehl 2007 : 111).

En outre, les mouvements physiques du fœtus durant l'examen sont transmis en des termes qui créent une personnalité et une identité sociale au fœtus, nous le voyons avec Violette relatant ses séances d'échographie sur un forum :

« Les échos c'est super, on te voit grandir, tu ne fais que bouger à tel point que l'échographe a du mal à te voir le nez. Tu as toujours les pieds ou les mains devant, mais écho du 24 septembre 2005 tout est OK, écho du 28 tout est OK. Tu as une biométrie harmonieuse, si si, c'est marqué comme ça. Ton papa et moi sommes les plus heureux. » L'identification des différentes parties du corps du fœtus (le nez, le visage, la bouche et

surtout le sexe) par le praticien puis reprise par la femme contribue à façonner le fœtus

comme une personne à part entière en lui assignant toutes les caractéristiques physiques d'un être humain :

« L'examen commence et voici ce que nous avons vu... Entre autres... Le crâne de Minimous. Vue du dessus, nez un peu écrasé car déjà la tête en bas notre amour : La colonne vertébrale. Parfaite !! (...) Et un fémur. De taille tout à fait correcte. Le médecin nous détaille toute la morphologie du bébé »

Généralement utilisées comme les premières « photographies » de l'enfant, les parents les conservent dans l'album de famille ou dans un album qui lui est réservé. Les futurs parents se sont donc appropriés les images échographiques répandues hors du contexte médical, et les ont presque détournées de leur fonction première. Pourtant ces images sont très abstraites et il faut parfois, si elles ne sont pas en trois dimensions, énormément d'imagination pour distinguer les différentes parties du corps, voire même distinguer la forme du fœtus. En raison de leur faible qualité visuelle, les images échographiques se ressemblent toutes et sont, un en sens, interchangeables (Illustrations 39, 40, 41). La diffusion des images échographiques au sein de la famille et de l'entourage participe à l'externalisation du fœtus hors de l'utérus et à sa projection dans la sphère familiale et sociale. L'échographie est d'ailleurs utilisée pour engager l'entourage dans cette construction sociale de leur « enfant » (Mitchell 1994, Rapp 1997, Taylor 2000a, 2000b). Pouvoir fournir la preuve scientifique tangible de l'existence du futur enfant aux autres membres de la famille est un gage de sa préexistence et un moyen pour eux de se préparer à leur nouveau statut de grands-parents, d'oncles ou encore de sœurs et frères<sup>201</sup>.

Mais très vite apparaît ensuite une autre attente de l'échographie. Une fois constaté que l'enfant va bien, il faut désormais connaître son sexe. C'est au moment de la deuxième échographie, ou lors d'une première échographie tardive, qu'on le découvre. C'est certainement l'examen le plus attendu par les couples. Depuis toujours, le sexe de l'enfant à venir fait l'objet d'une spéculation durant toute la période de la grossesse. Sexualiser le futur

\_

<sup>&</sup>lt;sup>201</sup> Il existe même désormais des centres privés non médicaux d'échographies en trois ou quatre dimensions, proposant ce qu'ils appellent des « échographies affectives » ou « échographies-plaisirs » (Boullier 2015 : 236). C'est le cas de la société « Echografilm » étudiée par Jean-François Boullier basée avenue des Champs Elysées à Paris ou encore du centre Baby-movie à Cannes <a href="http://baby-movie.fr/index.html">http://baby-movie.fr/index.html</a>. Ces centres se démarquent de la démarche médicale habituelle car ils proposent d'offrir aux futurs parents des examens échographiques « centrés sur la communication avec leur fœtus » (ibid. : 152) et à sa présentation aux autres membres de la famille. C'est ainsi que le décrit la FNEA, la Fédération Nationale d'Echoclip Affectif sur son site Internet (www.fnea.fr) : « L'échographie «affective» n'a aucune prérogative diagnostique, il s'agit uniquement d'une échographie pour le plaisir, pour profiter de bébé ».

Ainsi que le souligne J.-F. Boullier (2015 : 153), la porosité entre le milieu de l'échographie affective et de l'échographie médicale est réelle, le comité d'éthique de la FNEA étant composé d'experts médicaux, d'échographistes et d'obstétriciens.

enfant permet de poursuivre le travail d'individualisation du fœtus et augmente la « réalité » de l'enfant à naître. C'est souvent à ce moment là également, qu'intervient sa nomination. A ce stade, comme le fait remarquer Béatrice Jacques (2007 : 14), le prénom « prénatal » vient d'une certaine façon finaliser la construction psychosociale du futur individu. Il est un indice supplémentaire de l'anticipation sur la réalité de l'enfant à naître. Il en est ainsi d'Elodie qui, après avoir appris le sexe de son enfant, une fille, cesse de lui donner des surnoms tels que « cacahuète » ou « minimous » et l'appelle par son prénom. Il devient un enfant à part entière, sexué et nommé. Certains couples, et cela pour diverses raisons, refusent pourtant de connaître le sexe, préférant avoir la surprise à la naissance. C'est le cas notamment de Violette à chacune de ses trois grossesses. Il est alors beaucoup plus difficile d'imaginer l'enfant à naître et de se projeter avec lui, mais aussi de le nommer. Les futurs parents parlent alors de l'enfant à naître en utilisant des surnoms (« tibébé », « crevette », « haricot », etc.), souvent en rapport avec la forme du fœtus aperçu sur l'écran de l'appareil échographique, ou en utilisant un nom générique comme « le bébé » tout au long de la grossesse.

Certains professionnels de l'échographie reprochent aux couples de percevoir cet examen médical uniquement comme la possibilité de « rencontrer leur enfant » (Taylor 2000 : 410), l'échographie servant avant tout à dépister d'éventuelles anomalies fœtales. Pourtant le caractère médical est clairement perçu, en particulier par les couples ayant subi une interruption de grossesse. Ils ont en effet pour la plupart une approche très différente de cette technologie. Ils sont désormais conscients que ces visites peuvent être, non plus un heureux événement, mais une source de peine. Elodie décrit chaque visite échographique comme un véritable calvaire pour elle depuis la mort de sa fille Jade :

« Vendredi 13 août 2010, nous voilà dans la 13ème SA et l'échographie de toutes les angoisses est à 14h30. Une fois de plus j'ai peur, et si bébé avait une malformation? Et si la clarté nucale n'était pas bonne? (...) Lorsque le médecin pose la sonde sur mon ventre, je suis dans un premier temps soulagée de voir un beau bébé « complet », mais très vite je ne distingue pas l'activité cardiaque, mon petit amour ne bouge pas! Et là, voilà mon petit cœur qui fait un bond, puis deux, puis trois! Ouf! (...) Notre crevette mesure 6,33 cm et tout va bien. Quel soulagement!! »

Toutefois, en dehors de ces cas très particuliers, le couple prend généralement plaisir à voir le fœtus, à le présenter aux autres par le biais des photographies d'échographie, à lui construire les rudiments d'une personnalité et d'une identité sociale. Mais d'autres facteurs contribuent parallèlement à la construction de cette personnalité fœtale.

#### 1.2. Préparer la grossesse : les futurs parents.

Bien d'autres processus sont à l'œuvre dans la construction du fœtus comme une future personne, comme un « presque enfant » avec une identité sociale et une personnalité propres, et parallèlement, dans la construction du statut de parents. La consommation de biens joue un rôle important dans ce processus, à la fois dans la construction de l'enfant mais aussi de la parenté et surtout de la maternité, comme l'ont montré Linda L. Layne (1999, 2003) et Janelle S. Taylor (2000). Layne décrit même la grossesse comme une expérience de consommation, « an all consuming experience » (2003 : 33)<sup>202</sup>.

L'être utérin est construit comme un être social par les échanges dont il est la cause et le bénéficiaire tout au long de la grossesse. Ces échanges permettent également à la femme enceinte de se construire en tant que « future mère » (Taylor 2000 : 402). Il est toutefois important de garder à l'esprit que l'intensité de ce processus, le moment où il commence, ainsi que le nombre de personnes engagées, varient sans aucun doute d'une personne à une autre et même d'une grossesse à une autre selon la situation dans laquelle se trouvent les différents acteurs et notamment la femme. Certains facteurs comme une interruption de grossesse, un parcours d'AMP ponctué de nombreux échecs, peuvent retarder ce processus, les personnes concernées préférant alors attendre avant de commencer à investir cet être et se construire comme futur parent. Malgré tout, nous pouvons dire que, pour beaucoup de femmes, ce double processus commence dès le résultat du test de grossesse, valable deux semaines seulement après la fécondation. Il arrive même parfois que certaines d'entre elles commencent à se construire comme future mère et à construire le fœtus comme un enfant avant l'annonce de la grossesse, lorsque celle-ci est programmée. Elles transforment leurs habitudes de consommation, prennent des vitamines, arrêtent de fumer, de boire et entament un régime. Ce comportement est parfaitement illustré par un des poèmes de Suzy, bien que cela soit dans le contexte particulier de l'interruption de grossesse qui rend d'autant plus douloureux et vains ses efforts :

« Tant de choses... Tant de choses qui n'ont servi à rien...

Plus de médicaments,

Plus de couleurs,

<sup>&</sup>lt;sup>202</sup> Le rôle du consumérisme durant la grossesse, voire la grossesse comme une expérience de consommation, a été fortement critiquée par certaines féministes et notamment par Taylor (2000), la comparant au monde de la production industrielle. Les médecins seraient des gestionnaires de la production, les fœtus des produits et les femmes, des travailleurs. L'échographie aurait, dans ce contexte, le rôle de vérifier la qualité du produit. Le fœtus serait donc à la fois construit comme un bien, mais aussi serait singularisé par ce processus.

Plus de mèches dans les cheveux.

Diminution de cigarettes,

Plus de massages avec les produits chinois,

Tant de choses qui n'ont servi à rien...

Dieu sait que j'ai pu prendre des précautions pour ménager ma grossesse, mon bébé ... (...) »

Cette évolution dans l'alimentation est d'autant plus importante que les femmes sont conçues comme des filtres entre le monde extérieur, notamment les aliments et les substances qu'elles ingurgitent, et l'être anténatal. Ce qu'elles consomment façonne l'être utérin (Taylor 2000 : 403). « C'est ce que vous mangez qui construit votre bébé » déclare même le manuel de grossesse Le livre de bord de la future maman (Delahaye 2007 : 349). Cela fonctionne comme la magie sympathique établie par les anthropologues : « l'aliment que nous incorporons diffuse en nous certaines propriétés imaginaires. (...) Le mangeur prend ainsi les propriétés physiques et/ou comportementales de l'aliment. L'incorporation fonde l'identité » explique Béatrice Jacques (2007 : 17). Aujourd'hui, la magie sympathique a pris une forme plus médicale et chaque aliment est incorporé s'il est considéré par le milieu médical comme bon pour le développement embryonnaire et fœtal. Ainsi, chaque tasse de café qu'elles s'interdisent, chaque verre d'alcool qu'elles refusent mais aussi chaque personne à qui elles annoncent la grossesse, augmentent la réalité de l'enfant à naître. Nous l'avons vu dans le cadre de l'échographie, l'entourage joue un rôle très important dans cette construction puisqu'il y participe en parlant du futur enfant, en félicitant les futurs parents, et donc en le rendant présent. C'est également à partir de ce moment que les femmes commencent à acheter des manuels de grossesse. Ces manuels leur permettent de suivre le développement de leur « bébé » chaque semaine. Elles se réfèrent également à des logiciels<sup>203</sup> trouvés sur Internet, permettant en outre d'inclure une image du développement de l'enfant dans les divers messages (sur les forums par exemple). Ces applications et représentations rendent l'« enfant » présent à la « mère ». On peut par exemple voir sur un des logiciels du site www.enceinte.com, l'embryon déclarer sous l'image « coucou c'est moi là! »:

-

 $<sup>^{203}\</sup> http://www.enceinte.com/reglette-page1.html\ ou\ encore\ http://babystrology.com/tickers/.$ 



## JE SUIS ENCEINTE DE BB2

ère semaine de grossesse (3è SA)
La partie externe de l'oeuf, qui constituera plus tard le placenta, commence à s'implanter dans la paroi utérine, entraînant la production de l'hormone HCG, qui n'est à ce stade pas encore détectable par les tests de grossesse.

Ma maman ne ressent pas forcement des symptômes mais je suis déjà là !

Coucou c'est moi là! j'arrive dans 156 JOURS

www.enceinte.com

#### **Illustration 42**

Ou cette application utilisée par Elodie dans sa signature sur les forums :



#### **Illustration 43**

On parle à l'être utérin, on interagît avec lorsqu'il commence à bouger, ou encore on essaie d'influencer sa personnalité en lui faisant la lecture ou écouter de la musique. Nombreuses sont les femmes interrogées témoignant de cette communication intra utérine : « Mon fils venait, il lui parlait, il lui chantait des chansons. Mon mari pareil, il venait parler à mon ventre. On rigolait quand on voyait le ventre bouger, on mettait exprès des choses dessus pour qu'elle les fasse bouger » (Aurore, IMG à 23 SA). De même, chaque visite prénatale, chaque échographie contribuent et confirment la construction du fœtus comme un enfant et celle du couple, mais surtout de la femme comme futurs parents. C'est aussi à ce moment que les femmes commencent à élargir leur réseau de sociabilité à d'autres femmes enceintes, en assistant par exemple à des séances de gymnastique prénatale ou encore en

fréquentant les forums de grossesse pour y requérir des conseils, partager leur expérience ou encore parler de leur « bébé », de leurs échanges avec lui.

## 1.3. Des achats pour le futur enfant.

C'est surtout en achetant des affaires pour l'enfant à venir que les femmes et leur entourage commencent activement à construire le futur enfant, à le rendre « réel » et à lui créer une personnalité. Sahlins (cité dans Layne 1999 : 254) expliquait que dans la culture occidentale, l'économie et la production de bien sont les principaux lieux de la production symbolique et de la transmission. Chaque acte de consommation est un acte de production culturelle parce que consommer est toujours producteur de sens. Et en effet, il n'est pas seulement ici question de consommation et de biens, mais aussi de création d'un être et de son inscription dans le monde. En consommant, il s'agit de lui aménager une place physique dans le monde, de lui créer une personnalité par l'intermédiaire des objets et en parallèle de façonner le statut de « parents » ou du moins de « futurs parents » durant la grossesse.

Linda L. Layne (1999, 2003) a relevé deux types de circulations de biens pendant la grossesse dans la construction d'une personnalité à l'être anténatal : les biens acquis pour le futur bébé et les biens donnés de la part du bébé à venir. Je n'ai personnellement pas observé ce deuxième type de circulation de biens. Je n'en donnerai par conséquent qu'un bref aperçu afin de se concentrer sur le premier.

Zelizer (cité dans Layne 1999 : 262) montre que depuis les années 1930 aux Etats-Unis, la relation parent/enfant est une relation dans laquelle les biens et les services vont de manière unidirectionnelle, des parents aux enfants. Pourtant, les parents traitent les enfants comme des agents. Ils s'adressent par exemple à eux comme des partenaires de discussion et cela dès la naissance voire même avant, en se substituant à eux pour achever la conversation. Qui n'a pas vu dans son entourage une mère parler à son bébé, lui poser une question et répondre à sa place ? Nous retrouvons cette même pratique, étendue à la période *in utero*, lorsque la femme enceinte interprète les mouvements du fœtus comme des réponses à ses questions. Les enfants et même les fœtus sont considérés comme des êtres sociaux auxquels on peut s'adresser dans l'interaction sociale, alors même qu'ils ne savent pas encore parler. Les cadeaux (une carte par exemple) que l'on offre au nom du bébé à venir sont clairement, selon Layne (*ibid.*), une extension de ces pratiques à la période prénatale.

Le deuxième type d'échange de biens comprend les biens acquis pour le bébé durant la

grossesse. L'éducation des enfants impose l'acquisition et la consommation de ressources matérielles. Pour Gregory (1982 cité dans Layne 2003 : 107), la parenté est à la fois un processus de consommation et de personnification. Il utilise d'ailleurs le terme de « consumptive production » pour parler de la manière dont les enfants sont produits par la consommation. Or nous assistons depuis quelques années à l'extension de cette pratique à la période anténatale, alors qu'elle ne se faisait qu'après la naissance ou que très tardivement durant la grossesse. Parfois nous l'observons avant même la grossesse, les femmes accumulant des objets pour le bébé qu'elles imaginent avoir un jour.

Acheter des affaires pour son enfant est un des actes de parentalité certainement le plus important aujourd'hui, et l'impossibilité de le faire pendant la grossesse ou même après est très mal vécu par les couples et les peine beaucoup (Taylor 2000 : 399). Elodie, immobilisée pendant la grossesse de son premier enfant, déplore de ne pas avoir pu faire les magasins pour lui. Elle qui s'imaginait déjà lui acheter des affaires, préparer sa chambre, se voit obligée de déléguer ce plaisir à sa famille.

L'achat des différentes affaires pour le bébé à venir est souvent une activité qui donne quelque chose à faire au couple en attendant l'arrivée de l'enfant. Ils sont d'ailleurs souvent photographiés et commentés en détail, que cela soit lors des entretiens mais aussi sur les forums, les blogs ou encore les profils Facebook. Ce sont principalement des habits, des meubles pour aménager la chambre de l'enfant et des jouets.

Les futurs parents attendent souvent de connaître le sexe avant d'acheter véritablement des affaires et surtout des vêtements pour le futur bébé. Ainsi en est-il de Justine, dont le fils Tom est décédé à la suite d'une IMG pour cause de malformations fœtales à 26 semaines de grossesse : « On attendait un petit peu de savoir le sexe pour se projeter dans un univers de petit garçon, de petite fille ». C'est après la connaissance du sexe que les achats permettent alors véritablement de créer une personnalité à l'enfant à venir, en fonction des goûts que les « parents » projettent pour lui. Bien qu'aujourd'hui la « tendance » semble vouloir préférer des tons naturels, des couleurs relativement unisexes, on achète toujours des affaires dont la couleur est fonction du sexe de l'enfant, rose pour les filles et bleus pour les garçons<sup>204</sup>.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>204</sup> Mais cette norme est récente et ne date que des années 1940 selon Taylor (2000 : 402). P. Ariès (1973) explique en effet que jusqu'au XIIIe siècle, l'enfance n'était pas une catégorie sociale distincte et les enfants étaient par conséquent habillé de la même manière que les adultes. Il faut attendre le XVIIe siècle pour que les enfants nobles et de classes moyennes soient habillés avec des vêtements d'enfants. Une part importante de cette tendance est le développement de vêtements et de couleurs spécifiques aux genres, une pratique qui ne s'est véritablement répandue qu'après la guerre. Auparavant, il n'y avait donc que très peu de différences entre les vêtements des garçons et des filles en dessous de cinq ans. Les codes couleurs permettent aux étrangers d'avoir une réponse sociale appropriée envers le nouveau-né, ce dernier ayant aujourd'hui une vie publique, ce qui n'était pas le cas auparavant (ou il était limité à l'entourage restreint).

Ainsi, tout autant que l'échographie si ce n'est plus, l'achat d'affaires est important dans l'établissement de la réalité de l'enfant à venir. Ces affaires lui aménagent une place physique dans la famille et signifient à l'entourage l'existence de ce futur enfant, tout en lui créant une personnalité à travers le type d'objets qu'on lui achète. Cette réalité se matérialise encore plus par l'aménagement de la chambre de bébé, puisque l'enfant à venir occupe alors tout un espace visible de tous dans la maison. Le fœtus devient alors, par l'achat de ces objets personnalisés qui lui sont destinés, un être unique, à part entière avec une personnalité propre, inscrit dans le monde social. Cette dynamique participe par la même occasion à la construction du statut de parents pour le couple.

L'entourage y contribue en participant à l'achat ou à la fabrication d'affaires, mais aussi par le biais de « rituels de consommation » (Douglas et Isherwood dans Layne 2003 : 109), comme les *baby shower*. Le but des *shower*, un phénomène bien plus marqué aux Etats-Unis qu'en France où on ne trouve pas réellement de fête de ce type (même si cela a tendance à se diffuser), est de fournir les objets indispensables à la nouvelle famille. Pourtant, nous ne pouvons pas clairement distinguer ici l'économique du symbolique, puisqu'il s'agit également d'un rite de passage pour le futur enfant et la femme enceinte, qui accèdent tout deux à leur nouveau rôle : celui de femme enceinte et de future mère pour la femme et celui d'enfant pour le fœtus. Certaines femmes et certains couples résistent pourtant à l'envie d'acheter des affaires pour le bébé avant la naissance. La religion influe de manière importante dans cette décision. Dans la tradition juive par exemple, on ne doit pas acheter des affaires à un bébé avant sa naissance (Layne 2003 : 105). L'expérience d'une interruption de grossesse joue également un rôle de frein puisque de nombreux couples refusent de se prêter à nouveau à cette pratique après avoir été confrontés à une mort périnatale.

Les images échographiques, la connaissance du sexe, la nomination, l'annonce de la grossesse à l'entourage ou encore l'achat de vêtements, contribuent donc à donner une identité sociale au fœtus et à la femme enceinte. Elle devient une future mère et le fœtus un futur « enfant » à part entière, singularisé et personnifié. Tous ces éléments contribuent à imposer une réalité sociale à l'enfant, avant même son passage de l'état de fœtus à celui de nouveau-né.

# 1.4. Une parenté prénatale.

Nous assistons depuis quelques années à l'avènement d'une parenté prénatale sous l'influence de plusieurs facteurs.

L'échographie, la médecine anténatale, le dépistage anténatal, la « psychiatrie fœtale » ou encore les techniques de procréation, finalement l'ensemble des pratiques médicales employées dans le suivi de la grossesse<sup>205</sup>, ont fait évoluer la fonction parentale telle qu'elle se mettait en œuvre. Si elles élargissent d'une certaine manière l'enfance jusque dans l'utérus, elles permettent également la mise en place d'une parenté prénatale, durant la grossesse. Bien que l'idée de la responsabilité de la femme sur l'enfant, et ce dès sa conception, soit ancienne (Knibiehler & Fouquet 1977 : 45-48), le développement des théories sur les échanges femmefœtus durant la grossesse dès les années 1970, ainsi que le développement des campagnes de prévention, mettent l'accent sur les risques encourus pendant la grossesse (Jacques 2007 : 31). La médicalisation de la grossesse ainsi que les manuels, les ouvrages de vulgarisation et les campagnes de prévention ambitionnent en effet de façon très précoce d'apprendre aux futurs parents à être et à se comporter comme de « bons parents » (Miller 2005 : 47, Jacques 2007 : 37). Comme le déclare Geneviève Delaisi de Parseval (Delaisi de Parseval & Lallemand 2001 : 16), « (...) la puériculture est loin d'être une ''science'' neutre. ». Au delà de simples consignes, les manuels ou encore les campagnes de prévention diffusent en effet des normes sociales de l'enfance et de la parentalité, notamment à travers la prise en charge de la question du risque (fausse-couche ou encore anormalité). Cette question du risque est présente très tôt dans la grossesse et la future mère est reconnue comme responsable de l'état du fœtus et de son bien être tout au long de ce processus. C'est surtout durant les premiers mois, où la prise en charge médicale est très faible, que la responsabilité de la femme envers l'être anténatal est totale. La société, en échange de la garantie d'une grossesse sans risques, attend de sa part le respect de certains comportements, de certaines règles de conduites destinés à protéger l'être présenté comme le « futur enfant ». On attend d'elle qu'elle réponde à tous les aspects de la vie intra-utérine, c'est-à-dire qu'elle subvienne au bon développement physique et psychologique, mais aussi qu'elle lui apporte de l'amour et de l'affection, en fait qu'elle subvienne à tout ce que l'on attend d'une mère vis à vis de son enfant. Comme le déclare Béatrice Jacques (ibid.: 26), « ici la définition sociale du rôle de pré-mère est aussi circonscrite que celle du rôle de déjà-mère ». Et en effet, les « bons comportements » qu'elle

<sup>&</sup>lt;sup>205</sup> Voir Memmi (2011 : 135-139) pour l'histoire de la promotion de l'enfant durant la période anténatale dans les travaux de psychologie et de psychiatrie.

doit adopter et qui lui sont dictés par les normes biomédicales ressemblent parfaitement à ceux d'une mère. A travers les visites prénatales, les régimes, mais aussi en s'habillant de manière appropriée avec des vêtements pour femmes enceintes, la société attend de la femme (et de son partenaire) qu'elle se prépare de manière appropriée à la parenté (Miller 2005 : 59). Elle se prépare en fait, par ces comportements, à répondre à l'idéal type de la « bonne mère »<sup>206</sup>.

La conséquence indirecte de l'émergence de cette parenté prénatale, de la responsabilisation des femmes pour le développement et le bien-être de l'être utérin, est que leurs sentiments d'échec et de culpabilité sont décuplés lorsque la grossesse vient à s'interrompre<sup>207</sup>. Se sentant alors responsables de l'interruption de grossesse et de la perte de leur « enfant », leur souffrance s'en trouve alors accrue. C'est dans ce sens que Suzy s'interroge à de nombreuses reprises lors de notre entretien et sur son blog : « Suis-je fautive, Ai-je failli ? ». Bien qu'il leur soit affirmé que ce n'est pas de leur faute car ne pouvant rien pu faire pour l'empêcher, ce message de réconfort contredit cependant celui véhiculé durant toute leur grossesse par à la fois les diverses campagnes et les médecins, les tenant responsables de leur corps et donc de l'être utérin. Donner naissance à un enfant est montré comme le résultat d'une autodiscipline et d'un contrôle de soi, ainsi que d'une bonne hygiène de vie. Parfois même la responsabilité est directement imputée à la femme. C'est souvent le style de vie des femmes qui est remis en cause, parfois par elles-mêmes (trop de tabac, trop d'activités, trop de travail, trop de négligences dans les examens médicaux, etc.). Anne-Lise explique ainsi en partie son interruption médicale de grossesse par le fait que Gabrielle soit arrivée « dans de mauvaises conditions », des conditions non conformes à celles attendues par la société d'une femme enceinte. Elle venait de changer de travail, était stressée, elle et son mari allaient déménager et elle s'est retrouvée sans véritable suivi médical pendant un certain temps. Ces femmes, comme Anne-Lise, auraient donc des comportements négligents non conformes à ceux prescrits par la société, ce qui expliquerait l'interruption de grossesse. Nous retrouvons alors les mêmes sanctions et les mêmes appréciations vis à vis des « pré-mères », que celles adressées à des « déjà-mères ».

<sup>&</sup>lt;sup>206</sup> Un comportement qui est même attendu dans le cadre d'un parcours d'AMP, avant même que la femme soit enceinte (voir la partie sur l'AMP).

<sup>&</sup>lt;sup>207</sup> Nous observons toutefois une certaine culpabilité et l'imputation de la responsabilité d'une fausse-couche aux femmes à travers le temps (communication d'Emmanuelle Berthiaud, colloque le 11 et 12 juin 2015 à Lyon « Le vécu de la fausse-couche au travers des écrits du for privé (XVIIIe-XIXe siècles) », Fætus et mort-nés. Gestion des corps, enregistrement et vécu familial.

L'apprentissage de la parenté commence donc de plus en plus tôt, dès le début de la grossesse, les futurs parents remplissant d'une certaine manière le même travail parental, et exerçant la même responsabilité que celle de tous les parents lorsque leur enfant est né.

# 2. Changement du vécu de l'interruption de grossesse.

D'autres facteurs vont également contribuer à transformer le vécu de la mort périnatale par les couples mais vont surtout transformer le vécu de femmes expérimentant dans leur corps l'interruption de grossesse. Ces transformations résultent d'une part, nous venons de le voir, de l'entrée du fœtus dans la société et de sa construction comme un « quasi-enfant ». Désormais désiré, investi et personnalisé avant même de naître, sa perte *in utero* est vécue dans certains cas comme la mort d'un enfant à part entière. Il n'est plus cet être dont on ne savait rien et qui était incertain tant qu'il n'était pas né. D'autre part, la perte elle-même se trouve également transformée par certaines avancées dans le domaine biomédical.

## 2.1. Test de grossesse et interruption de grossesse précoce.

Avec le développement dans les années 1920 des tests hormonaux mis à la disposition du grand public par les industries pharmaceutiques, la connaissance et l'expérience des femmes de la grossesse (fatigue, nausées matinales, etc.) ne sont plus créditées comme la preuve définitive du nouvel état, d'une nouvelle vie (Layne 1992 : 34).

Aujourd'hui la grossesse doit être confirmée « objectivement », et seule la preuve scientifique est en mesure d'attester du nouvel état. La foi en la science a réduit l'expérience physique de la grossesse à un fait biologique vérifiable (Jacques 2007 : 10) et ce d'autant plus dans le cadre d'un parcours d'AMP. Nous avons vu en effet que, dans le cadre d'un parcours de ce type, certaines femmes éprouvent des symptômes contradictoires, pouvant être tout autant le signe d'une grossesse que d'une fausse-couche. Dans le cas d'une grossesse « normale », c'est tout d'abord par le test de grossesse réalisé à la maison (de plus en plus performant car il est désormais en mesure de renseigner depuis combien de semaines on est enceinte), mais c'est surtout par le test sanguin demandé par le médecin que la grossesse est attestée.

En d'autres termes, ces tests étant fiables désormais deux semaines seulement après la fécondation, ils peuvent désormais indiquer à une femme qu'elle est enceinte avant même que son propre corps en prenne conscience. Auparavant il fallait véritablement attendre l'animation, c'est-à-dire l'apparition des mouvements du fœtus, pour attester de la grossesse. Dans le même temps, ces tests ont fragmenté la grossesse en une multiplicité de dimensions car ils établissent seulement une grossesse chimique. C'est une échographie au premier trimestre qui détermine par la suite si la grossesse est seulement chimique ou si elle est bien physiologique. Elle va déterminer en effet s'il y a bien un embryon en développement, mort ou vivant, s'il y a un œuf clair<sup>208</sup> ou s'il s'agit seulement d'un changement hormonal pouvant signaler une grossesse mais pas toujours. C'est un risque parfaitement perçu par Elodie lorsqu'elle se rend à sa première échographie pour sa dernière grossesse:

« La réalité ou juste un rêve éphémère ? (...) Une semaine après je refais donc une prise de sang et je prends rendez-vous pour une écho de datation afin d'éliminer une éventuelle grossesse extra-utérine ou un œuf clair. (...) »

Une disjonction entre une grossesse physiologique et une grossesse chimique peut être également observée après l'enlèvement chirurgical d'une fausse-couche diagnostiquée par échographie. Une femme qui subit un curetage reste en effet chimiquement enceinte pendant un certain temps jusqu'à ce que son taux d'hormones redescende (Layne 1992 : 35).

Le problème que soulève Elodie, est particulièrement intéressant car la détermination de la grossesse par l'emploi de ces tests très tôt, a bouleversé l'expérience des personnes qui subissent une fausse couche très précoce ou qui apprennent qu'elles portent un œuf clair. En raison des taux très élevés de fausses couches durant les premières semaines de grossesse, ce qui était auparavant perçu dans le passé uniquement comme un retard de règles est désormais expérimenté comme une interruption de grossesse, voire même pour certaines femmes, comme la perte d'un futur enfant. L'enfant étant plus investi et plus désiré dans le cadre du projet (et plus encore dans le cadre d'un parcours d'AMP), la souffrance de le perdre en sera accrue et ceci d'autant plus que, du fait de la multiplication des conditions nécessaires à la réalisation du projet, la possibilité des femmes d'être mère dans leur vie s'est considérablement réduite.

<sup>&</sup>lt;sup>208</sup> Le terme d' « œuf clair » désigne une grossesse interrompue trop tôt et qui, dans ces conditions, n'a pas permis le développement embryonnaire. Seul s'est opéré le développement de la partie destinée à former les annexes de l'œuf.

## 2.2. <u>Désynchronisation de la mort périnatale et IMG.</u>

Avec l'échographie et les techniques d'imagerie médicale, mais aussi avec l'apparition de l'IMG, non seulement la perte devient plus concrète mais nous assistons également à une désynchronisation de la mort périnatale.

L'échographie et le Doppler permettant d'écouter le rythme cardiaque de l'être anténatal, rendent tout d'abord la perte plus concrète. Pour les femmes qui ont vu leur fœtus bouger sur l'écran et ont entendu les battements de son cœur, se rendre compte lors d'une visite prénatale qu'il est mort, est une épreuve difficile. Cette mort est d'autant plus difficile qu'elle se voit (le fœtus ne bouge plus) et s'entend (il n'y a plus de rythme cardiaque) comme le montre Violette lorsqu'elle raconte la mort de Cécile. Quand elle s'est rendue à la maternité avec son mari pour accoucher, ils lui ont d'abord fait un monitoring afin d'écouter le cœur de l'enfant. Ne l'ayant pas trouvé, ils lui font ensuite une échographie, et là, explique t'elle, « la sentence tombe », son enfant était mort. La mort est donc d'une certaine façon rendue doublement « réelle ».

Mais l'histoire de Violette montre également que l'emploi de ces technologies créent des situations plus ambiguës encore, car, comme dans son cas, la femme peu apprendre que l'être anténatal est mort *in utero* alors même qu'elle ne s'en était pas rendue compte. Dans le passé, une femme apprenait qu'elle perdait son « enfant » par des changements physiologiques qui apparaissaient dans son corps (des saignements, des contractions, un travail prématuré ou encore une absence de mouvement.). Désormais c'est généralement lors de l'utilisation routinière de l'échographie ou du Doppler pendant les diverses visites prénatales que la femme apprend la mort de son « enfant » *in utero* ou qu'elle apprend qu'il n'a jamais vécu, dans le cas d'un œuf clair (Layne 1992 : 35, 2003 : 84). Aucun signe dans son corps ne l'y préparait. Et parce qu'il faut un certain délai pour que le corps de la femme expulse l'être anténatal mort, d'un point de vue scientifique la « mort » de cet être et son expulsion hors du ventre de la femme – c'est-à-dire l'avortement proprement dit –, sont devenus des évènements distincts alors que selon la vision tirée de l'expérience des femmes d'autrefois, ce n'était qu'un seul et même événement : la fausse-couche.

En outre, l'interruption de grossesse est désormais séquencée et fait à présent partie de l'expérience des femmes. Elle est en effet découpée en plusieurs phases : le moment puis l'annonce du décès, l'intervention médicale pour enlever l'embryon ou le fœtus mort. Suite à une mort *in utero*, il est en effet nécessaire de programmer l'intervention chirurgicale destinée

à extraire l'embryon ou le fœtus mort soit par dilatation et voie basse, soit par curetage. Selon Layne (*ibid.*), cela crée alors des situations surréalistes dans lesquelles des femmes se sentent parfois encore enceintes d'un « enfant » vivant alors qu'il est décédé et qui programment l'intervention d'extraction parfois plusieurs jours après l'annonce de décès. Christiane, apprenant le décès *in utero* de sa fille à cinq mois de grossesse déclare : « *Je voulais qu'on m'en débarrasse au plus vite, je détestais ce corps mort dans mon ventre* ». Blandine, plus de dix ans auparavant, a vécu la même situation. Lors d'une échographie de contrôle à 18 SA, elle apprend que le fœtus qu'elle porte est décédée. Elle est alors directement envoyée à l'hôpital où elle demande au personnel soignant de le « *lui enlever* ». Elle n'accouchera pourtant que trois jours plus tard :

« Il est très difficile d'avoir son bébé décédé dans le ventre et de rester avec (...). Vous êtes là à vous poser des questions, régulièrement à poser les mains sur un ventre où il y a quand même quelque chose. C'est limite à vous faire perdre la boule à un moment donné parce que vous avez l'impression de sentir quelque chose. Vous avez l'impression que ça bouge. Donc vous êtes là à poser des questions aux infirmières, '' je sens que ça bouge, je la sens''. Donc peut-être se dire que ce que j'ai vu ou entendu ce n'est pas vrai ».

La femme dans cette situation n'est plus un agent actif, mais devient le réceptacle passif d'un cadavre. Elle devient un « cercueil humain » comme l'expriment d'ailleurs elles mêmes certaines d'entre elles. De telles situations conduisent à se sentir aliénée de son propre corps et à douter de ses sensations. Blandine, sentant sa fille bouger, se demande encore si elle est vraiment morte.

Dans le cas en revanche d'une perte survenant plus tard dans la grossesse, après que la femme ait senti les mouvements du fœtus, la technologie peut alors venir confirmer l'expérience de la femme, c'est-à-dire sa peur de ne plus sentir son « enfant » bouger. Florence, après avoir tenté en vain de faire bouger sa fille, se rend à la maternité où les soignants lui confirment son pressentiment :

« Je n'ai pas senti le bébé bouger. Donc j'ai essayé toute l'après midi, je me suis fait un paquet de Haribo, parce que le sucre ça marche bien, et donc, le soir quand on a été à la maternité, on nous a confirmé que notre bébé était décédé ».

Mais c'est certainement l'IMG qui crée des situations inédites plus surréalistes encore, puisqu'il s'agit de décider de la mort et de l'expulsion du fœtus, alors même qu'il est encore vivant et que la femme le sent bouger en elle. Contrairement à l'IVG où l'embryon est petit et non viable, situation plutôt vécue comme un événement surmontable par les femmes, dans l'IMG il s'agit de se séparer d'un être que l'on a investi comme un enfant et que l'on a senti.

L'IMG est d'autant plus douloureuse que les malformations sont détectées généralement lors de la deuxième échographie obligatoire, au cinquième mois de grossesse. Le fœtus est viable, et cela coïncide avec le moment où le couple apprend le sexe de l'enfant. Suzy et son mari ont ainsi appris que Jimmy souffrait d'un œdème juste après l'annonce qu'ils attendaient un petit garçon. Le plaisir de connaître le sexe de leur enfant, attente initiale, a bien évidemment été complètement éclipsé par la mauvaise nouvelle. L'IMG peut même être une situation insupportable pour certaines femmes, comme ce fut le cas d'Anne-Lise après qu'elle ait appris la malformation de Gabrielle (anencéphalie) et programmé « l'intervention ». Elle voulait à tout prix qu'on lui enlève « ça », ce n'était plus son bébé. Quand elle la sentait bouger en elle, cela la rendait malade car elle prenait de nouveau conscience que c'était son enfant et qu'elle allait la tuer. Elle n'espérait qu'une chose, que le cœur de Gabrielle s'arrête de lui-même. Aurore, après avoir appris à 23 SA que son futur enfant est atteint d'une spina bifida, cache sa grossesse pendant les deux semaines précédant l'intervention :

« Je n'ai eu aucune relation avec mon ventre. Aucune, je ne pouvais pas. En fait j'ai caché ma grossesse pendant deux semaines. Ces deux semaines auraient du servir à me préparer, à dire au revoir à ma fille, je ne l'ai pas fait. J'ai fait comme si elle n'existait pas, comme si je n'étais pas enceinte. J'ai fait comme un déni, même si je ne pouvais pas la cacher, j'étais à cinq mois de grossesse, ça ne se cache pas cinq mois de grossesse, mais je l'ai cachée. Je l'ai ignorée pendant les deux dernières semaines de sa vie. Mon mari a fait pareil. On ne s'est pas pris dans les bras une seule fois, il y avait ce ventre entre nous deux, c'était un mur ».

L'annonce elle-même de la malformation provoque la « néantisation » de l'être investi : (« ce n'est plus mon bébé », « j'ai fait comme si elle n'existait pas »). Les femmes veulent souvent qu'alors on « enlève ça tout de suite ». Le fœtus jusqu'à présent investi, désiré, parfois personnalisé et sexué, est alors assimilé à une tumeur qu'il faut extraire. Pourtant « ça ne se passe pas comme ça ». Dans le cas d'une IMG, il peut parfois se passer plusieurs semaines avant l'intervention, comme ce fut le cas pour Aurore. De plus, « l'avortement » s'il est programmé tardivement, se déroule comme un accouchement, par voie basse, avec travail, contractions et expulsion, qui rétablissent à nouveau une présence au fœtus. Suzy décrit ainsi son accouchement comme celui d'un enfant « normal ». Après avoir pris les cachets provoquant les contractions, l'équipe médicale l'amène en salle de naissance et lui fait une péridurale ainsi qu'une anesthésie locale. Puis un médecin injecte la substance létale dans le cordon ombilical afin de tuer l'« enfant ». Quelques heures après et une fois percée la poche des eaux, elle sent, malgré la péridurale, la tête de Jimmy arriver. La suite va alors se dérouler

comme un accouchement « normal ». Elle va pousser puis va accoucher de son enfant.

Cet accouchement est souvent très mal vécu par les femmes qui s'attendent généralement à ce que l'on leur enlève le fœtus par une « intervention » sous anesthésie générale. Certaines se sentent perdues et ont l'impression de vivre un cauchemar en raison également du caractère de « mort programmée » de l'IMG. Les soignants leur parlent d'obsèques, de funérailles, leur demandent ce qu'elles veulent faire du corps, si elles veulent faire une autopsie, etc., alors même que le fœtus est encore vivant et qu'elles le sentent bouger en elles. Certaines d'ailleurs ne veulent même plus sortir de chez elle, comme Aurore qui cache sa grossesse mais surtout Suzy qui, en raison de l'hydramnios dont elle souffrait, avait le ventre d'une femme à terme alors même qu'elle n'était qu'à cinq mois de grossesse. Elle redoutait les questions sur l'imminence de son accouchement. Dans le même temps, le sentiment de culpabilité, le sentiment d'avoir « tué son enfant » est immense. Il en a été ainsi pour Anne-Lise, également pour Suzy qui, dans nombre de ses poèmes, se déclare coupable d'avoir tué Jimmy :

« Je me sens tellement coupable

Coupable de t'avoir donné la mort!

Coupable de n'avoir pu te porter! »

L'IMG est en fait un acte qui trouble les consciences principalement. *Il modifie en fait le statut du fœtus*. De futur enfant tant attendu, il devient une « chose », une « tumeur » qu'il faut extraire. Il s'agit en effet de traiter comme un « rien », comme un « embryon » destiné à l'avortement, un être qui était investi dans un projet, que le couple avait souvent déjà institué comme un presque enfant. Comment alors désigner cet être ? Pour cette raison l'IMG provoque un certain malaise dans la société. On parle même d'« euthanasie fœtale », effectuée afin de prévenir le risque de voir naître un enfant vivant qui ne peut être légalement tué (Weber et al. 2009). Une fois né en effet, sa vie est absolument protégée par la loi et y mettre un terme serait un crime d'infanticide.

# 2.3. Attendus des progrès de la médecine.

L'expérience du vécu de la mort périnatale a été également profondément bouleversée par le développement de technologies qui ont modifié les attentes sur l'habileté de la biomédecine à garantir une naissance vivante. La meilleure connaissance des risques durant la grossesse ainsi que les progrès de la médecine dans ce domaine semblent amener paradoxalement les femmes à moins percevoir ces risques ou du moins à surestimer la

capacité de la médecine à les empêcher.

La médicalisation de la petite enfance, de la grossesse et de ses suites a épargné la vie à des millions de nouveau-nés et de femmes. Dans une société qui exige de la médecine la suppression de la douleur et toutes les garanties possibles de succès, la mort du nouveau-né et celle de la parturiente sont devenus des scandales absolus (Segalen 2007 : x). Les femmes viennent à l'hôpital pour avoir la garantie d'accoucher d'un enfant en vie et en bonne santé, mais aussi pour accoucher en toute sécurité et sans douleur, cette dernière condition étant d'ailleurs l'exigence première de la majorité des femmes accouchant d'un mort-né. La grossesse et l'accouchement sont devenus des événements exceptionnels qui doivent être impérativement réussis. En échange de leur « obéissance » aux normes prescrites par le milieu médical – respect du régime alimentaire prescrit par les médecins ou encore visites prénatales –, les femmes attendent de la médecine que tout se passe pour le mieux (Miller 2005 : 75). Elles ont donc des attentes très élevées et ne comprennent pas toujours que la médecine reste parfois impuissante. C'était un sentiment très fort chez Violette et Anne-Lise qui se demandent toutes deux pourquoi à notre époque les médecins n'ont pas été capables de sauver leur enfant, alors même que des prouesses technologiques sont réalisées chaque jour.

Selon Layne (2003 : 93), l'aspect central de cette critique, de ces espoirs déçus, réside dans notre croyance selon laquelle la médecine et la science sont obligatoirement et inévitablement cumulatives et donc par définition en progrès. C'est ce que Fussel (1975 cité dans Layne 2003 : 94) appelle le « mythe mélioratif », tout particulièrement présent dans la biomédecine. Avec l'arrivée de la révolution industrielle et de la science Newtonienne, nous croyons en effet en une croissance linéaire et sans fin. Bien que la problématique de la dérive possible en biomédecine depuis les années 1990 soit de plus en plus prégnante, avec en premier plan le cauchemar du Meilleur des mondes (1988), en dépit des critiques sur l'augmentation du coût des soins médicaux et de la déshumanisation croissante des patients, peu de personnes doutent que la médecine ne cessera pas de faire des progrès. Cette vision du triomphe de la médecine est particulièrement présente dans les champs de la médecine néonatale, de la médecine prénatale et surtout dans l'AMP où, depuis 1982, date de la naissance d'Amandine, domine la thématique du progrès. Les résultats en AMP sont souvent perçus comme miraculeux et les couples, nous l'avons vu, placent parfois tous leurs espoirs dans une technique qu'ils espèrent infaillible. Dans ce contexte la technologie médicale est entourée d'un certain halo de magie.

Cette notion de progrès se retrouve également dans les manuels de grossesse. Ces derniers présentent la grossesse comme un processus divisé en plusieurs étapes, chaque étape

suivant immanquablement l'autre. La grossesse est donc présentée comme un processus amenant inévitablement à une naissance vivante et en bonne santé, sans pour autant prévenir qu'elle peut à tout moment s'interrompre (Layne 2003 : 71). C'est ainsi que le manuel *Livre de bord de la future maman* (Delahaye 2007 : 39) déclare dès le premier mois « *Dès cet instant, un processus inéluctable s'amorce : vous allez devenir mère.* ». Beaucoup de femmes, comme Anne-Lise, ou encore Vanina et Marine, considèrent avoir été mal informées sur les risques possibles survenant durant la grossesse. C'est une critique très présente dans l'ensemble des écrits de L. Layne qui dénonce une « *culture du silence* » autour de cet événement, discours repris par nombre de femmes :

« C'est vrai que moi avant les risques de grossesse je ne connaissais pas! A partir du moment où je suis tombée enceinte, la seule chose que je craignais était la fausse-couche (et encore de toute façon ça n'arrive qu'aux autres!!), faire attention les premiers mois et c'est tout!! Et après? Bah ... tout roule comme sur des roulettes!! » (Vanina, sur un forum).

Ces personnes dénoncent en fait l'absence de sensibilisation à la mort périnatale. La principale critique porte tout particulièrement sur la croyance très répandue selon laquelle après trois mois, moment à partir duquel le taux de fausse-couche est moins élevé, il n'y a plus de risques dans la grossesse.

#### 2.4. Attentes et risques.

Malgré tout et *a contrario*, nous pouvons affirmer tout d'abord que la question du risque autour de la grossesse est omniprésente, d'autant plus qu'avec les images et l'ensemble des techniques de dépistage anténatal, tous les risques que l'être *in utero* pouvait encourir sont apparus (Memmi 2011 : 135). Il y a ensuite une réelle différence entre les attentes et les avancées réelles de la médecine et c'est en partie cette attente qui minimise les risques présents tout au long de la grossesse.

Il est vrai que ce sont surtout les premiers mois de la grossesse qui sont présentés comme des périodes à hauts risques. Selon Béatrice Jacques (2007 : 19), il y a tout d'abord un risque biologique, le risque médical qui se traduit par la fausse-couche, et il y a un risque social, exprimé par les femmes en terme d'angoisses d'éducation et qui se retrouve par ailleurs tout au long de la grossesse. L'absence de suivi médical durant ces trois premiers mois et la diffusion de discours les présentant comme une période de grande vulnérabilité pour l'embryon, renforcent ce sentiment, et contribuent à la réorganisation de la vie de la

femme au moment de la grossesse. Selon Miller (2005 : 49), la grossesse serait même désormais vue comme une sorte de maladie qui nécessite le suivi médical.

La deuxième crainte durant ces premiers mois concerne également l'anormalité de l'enfant. Mais excepté un petit groupe de femmes pour qui cette inquiétude est légitimée par des problèmes génétiques et des antécédents familiaux, nous pouvons parler de « *risques construits* » (*ibid.*). Les examens fabriquent du risque en l'absence même de risques réels, ainsi que le fait le test HT21 ou tri test<sup>209</sup>. Ce test permet de mesurer la probabilité d'avoir un enfant porteur du gène de la trisomie 21, mais il établit un rapport de risques d'autant plus grand qu'il y a aujourd'hui une augmentation de l'âge des femmes à la première naissance. Cette notion de risque est enfin renforcée par les diverses échographies rythmant la grossesse, un risque parfaitement perçu d'ailleurs, nous l'avons vu, chez les femmes ayant auparavant perdu un enfant.

La perception du risque est donc présente tout au long de la grossesse. Elle semble toutefois quelque peu éclipsée par les attentes des femmes envers la médecine, trop élevées par rapport à ses avancées réelles. Ces attentes, outre la croyance dans le « mythe mélioratif », sont en partie alimentées par les médias. Ces derniers insistent plus sur les avancées des technologies néonatales et reproductives que sur les morts périnatales, toujours présentes. Depuis les vingt dernières années, beaucoup de thérapies pour adultes ont été adaptées avec succès pour le traitement des enfants à terme. La marche du progrès étant supposée infinie, on veut relever le défi de sauver des nouveau-nés de plus en plus prématurés. Cela a malgré tout été remis en cause récemment par la loi Léonetti du 22 avril 2005, complétée par les décrets du 6 février 2006. Cette loi interdit en effet l'acharnement thérapeutique et les réanimations à un terme trop précoce en raison des effets destructeurs sur l'enfant. Désormais explique une pédiatre, les médecins ne réaniment plus les prématurés en dessous de 23 SA et même en dessous de 24 à 25 SA, bien qu'il n'y ait pas de consensus et que cela soit laissé au choix de chaque équipe soignante. De même, le sur-enregistrement des « bébés miracles » en néonatologie, combiné avec le sous-enregistrement des interruptions de grossesse, a créé une situation où les attentes des résultats sont beaucoup plus élevées que le niveau des compétences médicales réelles (Layne 2003 : 95). Cette croyance est telle que certaines personnes, comme Violette, pensaient qu'aujourd'hui les bébés ne mourraient plus :

« Avant que cela nous arrive, j'avais l'impression que je n'en avais jamais entendu

<sup>20</sup> 

Remboursé par la Sécurité Sociale depuis 1997, il est obligatoire pour les femmes âgées de 38 ans et plus, car les femmes âgées ont plus de risques d'avoir un enfant porteur du gène de la trisomie 21 : 1 risque d'enfant porteur du gène de la trisomie 21 sur 160 et 1 risque sur 12 pour les femmes âgées de 45 ans.

parler. Les gens autour de moi qui ont perdu un bébé, cela arrive oui mais dans les pays sous-développés, dans les pays d'Afrique. (...). Je ne savais même pas que c'était possible que cela arrive encore (...) »

C'est une évidence que les médecins partagent des attentes similaires concernant ces technologies médicales. C'est cette croyance notamment, qui les fait se sentir coupables et responsables si un nouveau-né meurt.

En réalité, la plupart des avancées les plus importantes dans la médecine reproductive concerne, soit le tout début de la grossesse, soit la fin, c'est-à-dire tout ce qui concerne les avancées dans l'AMP et le soin aux enfants prématurés dans les unités de soins intensifs de néonatologie (Layne 2003 : 33). Il y a eu en revanche très peu de progrès pour les semaines courant entre la conception et la naissance. De même, il se creuse un écart important entre, d'une part les moyens de plus en plus impressionnants de diagnostiques (échographie en 2D, 3D, les IRM, etc.) ainsi que l'accès à des données pronostiques sur le fœtus, et, d'autre part, les perspectives thérapeutiques qui restent assez mythiques selon le médecin échographiste G. Gorincour (2009 : 18). La chirurgie fœtale ne s'est en effet pas développée comme nous l'avions imaginée à l'origine. L'IMG, que l'on ne qualifie plus à juste titre de « thérapeutique » mais de « médicale », reste de ce fait souvent la seule alternative à certaines malformations. De même, l'engouement concernant l'échographie ne doit pas faire oublier le faible niveau de preuves scientifiques concernant ses performances pour dépister diverses anomalies (*ibid.*). Ses performances techniques réelles sont en effet quelques peu différentes de celles rapportées par les médias.

Enfin, la médecine ne trouve pas non plus toujours les causes du décès, ce qui est parfois mal accepté par les couples qui ne comprennent pas que, malgré toutes les avancées technologiques accomplies, on ne puisse pas leur fournir une réponse.

### 3. « Parent » d'un « enfant » mort : un statut incertain.

L'ensemble de ces facteurs a pour effet de profondément transformer le vécu des personnes, surtout celui des femmes, confrontées à la mort périnatale. L'être anténatal, d'un être inconnu et dont la perte pouvait passer pour un simple retard de règle lorsqu'elle

survenait au tout début de la grossesse, est devenu un être singularisé, visualisé, sexualisé et nommé.

Lorsque l'être anténatal vient à mourir, il a été désormais trop investi par les couples qui se sont également trop engagés dans le processus d'acquisition du statut de parent pour y renoncer. L'être *in utero* a été si investi que les personnes ne peuvent pas faire comme si rien ne s'était passé.

### 3.1. Un investissement différent entre les hommes et les femmes.

Tout au long de cette partie sur la mort périnatale, j'ai principalement fait référence à des femmes, très rarement à des hommes, ces derniers restants généralement relégués au second plan bien que jouant un rôle important. Ce que l'on pourrait qualifier de « biais » dans mon étude, traduit en réalité un phénomène très marqué que cela soit sur les sites Internet, dans les associations ou encore les évènements organisés autour du deuil périnatal (fête des anges, marche de sensibilisation au deuil périnatal, etc.), tous presque exclusivement fréquentés par des femmes. Hormis le forum Petite Emilie, au sein duquel une rubrique est spécialement consacrée aux hommes – ce qui est en soi significatif du caractère exceptionnel du phénomène -, je n'ai jamais vu d'homme sur les autres forums et autres groupes Facebook. Adam, dont les jumelles nées prématurément sont décédées peu de temps après la naissance, est le seul homme rencontré participant à des rassemblements spécifiques et inscrit dans des groupes de discussion de sa propre initiative et, fait exceptionnel, sans sa compagne. Symptomatique de ce phénomène est également le peu d'entretiens réalisés avec des hommes (4 hommes pour 60 femmes). De même, comme toutes les femmes rencontrées me proposaient des horaires d'entretiens pendant l'absence de leur mari, je n'ai pu interroger que très peu de couples (trois couples). Et encore, lors de ces entretiens, les hommes parlaient peu, laissant bien souvent la parole à leur compagne et ne les interrompant que pour ajouter des précisions à leur récit. En outre, lors des prises de contact, lorsque je m'adressais parfois uniquement à l'homme dans le but de requérir un entretien, il me renvoyait alors systématiquement à sa compagne, prétextant qu'il n'avait rien à dire. La Fête des Anges est tout aussi significative de la part importante que joue le genre dans ce phénomène. Si des familles et des couples assistaient ensembles à cette fête, les hommes se mettaient généralement à l'écart, laissant leur femme parler entre elles de la mort de leur enfant et commenter les raisons de leur participation. Il était clair que la plupart des hommes présents étaient venus accompagner leur femme.

On peut également constater que la quasi totalité des membres d'associations d'accompagnement au deuil périnatal, que cela soit in situ ou par Internet, sont des femmes. L. Layne (2003 : 56) considère d'ailleurs qu'il semble approprié de définir ces groupes de soutien comme des groupes d'entraide de femmes. Verta Taylor (1996 : 7) les définit comme des « women joining together to solve common problems not being addressed by existing organizations and social practices ». Cette définition est non seulement validée par l'observation de la fréquentation des forums sur Internet et des groupes Facebook, mais aussi par celle des groupes de parole ou de manière générale des associations d'accompagnement au deuil périnatal comme AGAPA, « Tendre l'oreille » ou encore Nos tout-petits. Si ces associations préconisent un suivi en couple, il n'y a en pratique que des femmes seules tandis que les hommes isolés sont extrêmement rares. Une des membres d'AGAPA me disait d'ailleurs, que si cela était déjà arrivé une fois à un membre de l'association parisienne, elle n'avait personnellement jamais eu l'occasion d'en « accompagner ». Autres faits significatifs, tous les fondateurs de ces associations sont des fondatrices, - si ce n'est pour AGAPA créé par le diocèse de Paris, composé en partie d'hommes – et les articles sur la mort périnatale, scientifiques ou non, sont écrits pour la très grande majorité par des femmes. Pourtant ces associations œuvrent pour faire reconnaître la peine des hommes au même titre que celle des femmes. Ainsi, nombre de membres d'associations mais aussi de professionnels, me demanderont de ne surtout pas omettre les hommes dans mon étude. C'est une remarque que me fera également un médecin, mettant en avant que bien qu'on les entende peu, les hommes souffrent aussi:

Médecin : Cela ne veut pas dire qu'ils ne souffrent pas du tout. Et je pense que dans cette majorité, il y a toujours quelques personnes qui ont besoin de s'exprimer, et cela peut être l'occasion justement de progresser pour eux.

AS : Beaucoup de femmes m'ont déclaré que leur compagnon jouait le rôle de pilier pour elle, sur lequel elles peuvent s'appuyer...

Médecin: Mais le pilier peut avoir des émotions aussi! (...) »

(Un médecin, femme)

Si l'interruption de grossesse est un événement qui n'affecte pas seulement les femmes mais aussi l'entourage et la famille, le genre opère fortement dans le façonnage et le vécu de cette expérience mais aussi dans la manière de l'exprimer (Layne 2003 : 259). Un des thèmes récurrents visibles au cours des entretiens mais aussi dans les forums, est en effet la grande

différence entre les hommes et les femmes dans leur façon de vivre le deuil. Ils réagissent tous deux très différemment face à la perte et des stéréotypes transparaissent. Les hommes sont présentés comme les piliers silencieux sur lesquels les femmes peuvent s'appuyer, ces dernières ayant besoin de s'épancher. De plus, les hommes verraient d'un mauvais œil la fréquentation des forums, comme c'est le cas du mari d'Anne-Lise. Fréquenter un forum n'est pas pour lui partager son expérience, mais bien de « ruminer » son malheur. Les femmes voient dans le silence de leur partenaire le signe qu'il n'est pas affecté par la mort de cet enfant et qu'il l'a oublié (Layne 1999 : 267). Si les hommes auraient souvent tendance à vivre cette expérience en silence, les femmes, elles, ressentiraient le besoin d'en parler et de partager leur peine avec d'autres femmes, d'où le très grand nombre de femmes sur les forums. C'est ce que souligne Violette :

« C'est vrai que le papa après, comme il ne s'exprime pas trop... Je suppose que ce sont les hommes (...). C'est vrai que les hommes s'expriment moins en général, donc on a tendance à les oublier, mais je pense que pour eux c'est dur aussi. »

Non seulement les hommes ne vivraient pas le deuil de la même manière que les femmes, mais ils ne le vivraient pas non plus en même temps, ce qui peut être une source majeure de tensions dans le couple. Ainsi Elodie m'explique la raison pour laquelle elle ne parle que très peu de son compagnon : « Je ne parle que très peu de mon homme car nous avons vécu le deuil chacun à notre rythme et chacun de notre façon. ». C'est un discours que j'ai retrouvé chez Violette, qui avoue cinq ans après la perte de leur enfant, ne pas savoir ce que ressent son mari et à quel rythme il a fait son deuil, un thème revenant très souvent dans les entretiens.

Cette différence pourrait être expliquée par plusieurs facteurs. Certaines femmes expliquent tout d'abord qu'elle résulte du caractère abstrait que prend cet enfant mort pour l'homme tandis qu'elles ont vécu la mort périnatale physiquement. Elles l'ont senti bouger en elles, elles ont expérimenté la perte dans leur corps, ont dû porter ce ventre qui les exposaient aux questions des autres. Ce sont elles qui l'ont accouché, qui ont senti ce corps mort sortir de leur ventre et qui en ressentent ensuite le vide. Ce sont elles encore qui subissent le retour de couche, les montées de lait et portent les signes physiques de l'accouchement. C'est encore sur les femmes que la perte se voit physiquement. Leur corps en porte en effet la marque mais surtout le vide. Elles doivent se confronter au regard des autres et à leurs interrogations face à l'absence de l'enfant alors que leur ventre est plat :

« Moi, j'en revenais beaucoup à la maternité, à mon corps. C'est une partie que les hommes ne vivent de la même façon. Il y a plein de choses que j'ai vécues difficilement, mon

retour de couche. Ce sont des choses qui ont duré plus d'un mois. Ça m'a paru interminable. Mon corps qui saigne, et mon cœur qui saigne des choses comme ça, relativement fortes. Il y avait toute cette relation là... (silence) » (Cécile).

« Je ne sais pas comment expliquer. Dans le ventre, c'est ce vide, c'est vraiment physique. C'est psychologique et physique. Je ressens le même vide que j'ai ressenti quand je suis remontée de la salle d'accouchement. Mon ventre vide et sans bébé » (Caroline).

On ne peut nier la relation charnelle et cette relation si particulière d'englobement qui lie la femme à l'être anténatal. Les hommes n'ont pas connu aussi intimement l'enfant. Reprenant la distinction opérée par Aristote entre la femme qui engendre « en soi » et l'homme qui engendre « hors soi », ces derniers n'ont en effet eu de lien avec lui que par l'intermédiaire de la femme. Cela ne signifie pas qu'ils ne ressentent pas de peine, mais ainsi que l'explique une femme interrogée, « c'est une affaire de ventre » et elles se sentent par conséquent plus légitimes que les hommes à exprimer leur souffrance.

Mais ceci peut également s'expliquer par la place offerte aux hommes, que cela soit à l'hôpital ou dans les théories « psy ». Les spécialistes de l'enfantement mettent en effet l'accent sur la dyade mère-enfant et considèrent l'amour maternel comme indispensable au développement normal de l'enfant (Knibiehler, Arena, Cid Lopez 2010; Morel 2011<sup>210</sup> cité par Memmi 2014 : 194). Malgré l'entrée progressive des pères dans les salles d'accouchement et plus largement leur investissement dès l'annonce de la grossesse depuis les années 1970 – un investissement devenant ensuite une sorte d'obligation (Jacques 2007 : 152) –, cette place reste toutefois encore moindre par rapport à celle accordée à la mère, nous le voyons dans les récits de deuil. Dans le cas en particulier de l'IMG, l'homme n'est pas toujours autorisé à accompagner sa conjointe lors du geste létal. Les hommes sont également moins nombreux à avoir vu le mort-né.

Par ailleurs, si après le décès d'un proche, une forte baisse de la sociabilité et une plus grande présence dans l'espace domestique sont observables (Caradec 2001 : 6), les femmes après la perte d'un enfant sont beaucoup plus sujettes à ce repli dans l'espace domestique que les hommes. Il apparaît en effet que peu de temps après cette mort, ces dernières ne veulent généralement plus sortir, restant confinées dans la sphère domestique. Elles sont plus sujettes à ce repli sur soi que les hommes car ces derniers reprennent rapidement le travail contrairement aux femmes qui bénéficient, malgré la mort de l'enfant, du congé maternité ou de quelques jours de congé lorsque la perte est très précoce. Ce repli est accentué lorsque les

<sup>&</sup>lt;sup>210</sup> Marie-France Morel, «Frédérick Leboyer», communication au séminaire de Francine Muel-Dreyfus, EHESS, hiver 2011.

femmes avaient quitté leur emploi à l'annonce de leur grossesse afin de pouvoir s'y consacrer pleinement. Alors que pour Andréa, « *tout tournait autour de ce bébé qui allait arriver* », sa mort a été vécue d'autant plus durement. Rentrée chez elle, il ne lui reste plus rien, que les affaires du bébé absent. Comme bien d'autres, Andréa s'est alors retrouvée toute seule chez elle, son compagnon ayant repris le travail peu de temps après la sortie de la maternité.

Ce repli sur soi est la conséquence de plusieurs facteurs. Le premier très certainement, est que les femmes portent le stigmate du deuil et de l'absence de l'enfant. C'est la raison pour laquelle Vanina refusa pendant plusieurs semaines de sortir de chez elle, fuyant le regard et les interrogations de son entourage. Ensuite, la plupart des femmes se sentent incomprises de leur entourage, voire même du conjoint, et dénoncent alors vivement cette injonction sociale de « passer à autre chose » et de faire rapidement un autre enfant afin d'oublier le premier. Comme le dit Violette, « Quand tu es la maman tu as l'impression de toute façon que tu es incomprise du monde entier et y compris de ton conjoint ». Comme elle, s'enfermant dans ce qu'elle appelle sa « bulle de malheur », ces femmes refusent alors tout contact avec l'extérieur, un isolement renforcé nous l'avons vu par l'arrêt de l'activité professionnelle. Cette attitude peut d'ailleurs être une source de décalage dans le couple dans la manière de vivre la perte. Mais ce repli est aussi la conséquence de ce que Langer (cité dans Layne 2003 : 18) appelle une « quarantaine morale » (« moral quarantine »). Les personnes endeuillées sont mises en quarantaine par leur entourage car elles seraient corrosives pour l'ordre moral. Layne (2003 : 204-205) les compare même aux victimes de grands traumatismes comme ceux induits par la guerre, ou les victimes d'abus sexuels qui ne trouvent pas d'interlocuteurs pour écouter leur histoire gênante. Elles se retrouvent dans une situation intermédiaire.

Ainsi, le statut du fœtus mort se définit moins par rapport au statut de l'homme, celui du père, que par celui de la femme, particulièrement investie dans cette entreprise de personnification du fœtus mort et qui en est d'ailleurs l'initiatrice.

### 3.2. Un statut de « mère » incertain.

La mort périnatale contrarie le processus d'institution progressif du couple en « parents », un statut social et juridique qui, bien que reconnu d'une certaine manière par les professionnels et le droit, reste en l'espèce encore incertain et problématique. En effet, bien que le droit reconnaisse désormais aux couples un certain statut juridique de « parents », notamment lorsqu'il les autorise à décider du sort de la dépouille (Louis-Pécha 2009), ce

statut juridique, à l'image de celui du fœtus, reste encore intermédiaire. Il en est de même du statut social, et ceci touche plus particulièrement la femme.

Chez les Wari' du Brésil, la mère et l'enfant sont traités comme une unité indistincte et sont maintenus à l'écart pendant six semaines après la naissance (Conklin & Morgan 1996 : 672-673). Nous retrouvons ce statut indifférencié de l'accouchée et du nouveau-né dans l'Europe chrétienne. L'accouchée et son nourrisson étaient considérés tous deux comme des êtres en marge, tant qu'un rite – les relevailles pour la femme et le baptême pour l'enfant – ne les avaient pas réintégrés dans la communauté chrétienne (Fine 1994 : 120-123). En cas de décès durant cette période de marge, l'un et l'autre étaient voués à un mauvais sort posthume et rejoignaient la cohorte des revenants qui n'avaient pas accompli un passage essentiel et n'avaient pas vécu le temps normal de leur vie : les non-baptisés bien entendu, mais aussi du côté des figures féminines, la fiancée, la vieille fille et la femme morte en couches, autant de figures au statut incertain et au destin inaccompli. « C'est dire la force d'un système symbolique qui lie le sort posthume des femmes à l'accomplissement de leur destin social, luimême lié à leur physiologie, celle des femmes réglées, fécondes puis ménopausées », comme l'a bien montré Yvonne Verdier (1979 cité dans Fine 2000 : 135)<sup>211</sup>. Aujourd'hui encore, une femme dont l'enfant meurt avant ou peu de temps après la naissance, est une figure liminaire.

Même si la naissance est devenue le rite d'accueil d'une personne à part entière, instituant par la même occasion la femme en mère<sup>212</sup>, les lieux et les temps de l'inscription sociale de l'enfant se multiplient au sein de la famille conjugale, dans le cercle familial et amical proche, puis enfin dans celui des deux lignées alliées. La grossesse est en elle-même un état liminaire (Van Gennep 1981 {1909} : 57) qui place la femme en marge. Ce caractère liminaire est montré par les croyances de pollution dont les femmes enceintes font l'objet et qui les placent en dehors de la vie quotidienne. Cela inclut des tabous sur la nourriture ainsi que l'obligation de réduire les efforts physiques et les activités sociales. Se rajoutent également les tabous ou les restrictions concernant la sexualité pendant et après la grossesse<sup>213</sup> (Layne 2003 : 59). Les rites d'accouchement ont pour but de réintégrer la femme dans la société. La femme est ainsi graduellement réintégrée dans son nouveau rôle à travers

<sup>&</sup>lt;sup>211</sup> Nous nous concentrerons pour cette raison sur le statut de mère.

L'époux quant à lui ne devient père qu'au moment de la naissance de l'enfant, tandis que le concubin l'est par l'acte de reconnaissance. Le compagnon est donc père au même titre que le mari lorsque la reconnaissance est anticipée mais peut aussi devenir père par la reconnaissance post-natale (Tillard 2002 : 101).

<sup>&</sup>lt;sup>213</sup> Notons que ce tabou au sujet de la sexualité pendant la grossesse n'est pas de rigueur dans toutes les sociétés. Au contraire, chez les Baruya de Nouvelle-Guinée, dès que la femme est enceinte, le couple multiplie les rapports sexuels parce que le sperme de l'homme est censé nourrir le fœtus, le père étant à la fois le géniteur et le nourricier de l'enfant à naître. Cependant, et nous le verrons plus en détails dans la dernière partie de cette recherche, l'homme et la femme ne suffisent pas pour faire du fœtus un enfant (Godelier 1996).

les rites d'incorporation. Cela peut inclure les fleurs envoyées à l'hôpital, les visites, les cadeaux mais aussi le fait d'être appelée désormais « mère ». Ainsi, dans le cas d'un accouchement « normal », la femme est déplacée de la salle d'accouchement à la chambre de l'établissement médical, un déplacement spatial qui marque également un déplacement social de l'évènement, du couple au cercle familial et amical. Les grands-parents, comme les membres de la famille et les amis, viennent alors rendre visite à la mère et son enfant et apporter des cadeaux. L'ensemble de ces rites se clôturant lors du retour de la maternité, marque l'intégration définitive de l'enfant mais aussi l'intégration de la femme dans son nouveau statut de mère (Fine 1994 : 335-336, Layne 2003 : 60). Le temps à l'hôpital, autrement dit le temps de l'accouchement proprement dit et le séjour à la maternité, peut donc être considéré d'une certaine manière comme un temps de marge, de réclusion à la fois pour le nouveau-né et pour la femme, l'accès à la parturiente et à l'enfant restant limité (Tillard 2002 : 129-172, Oria & Camus 2012 : 52).

Or, dans le cas d'une mort périnatale, ces rites de naissance ne sont que partiels. Le mort-né est généralement présenté au seul couple, voire à seulement l'un d'entre eux. En outre le séjour en maternité est souvent très réduit<sup>214</sup>. Même lorsque le nouveau-né est né vivant et par conséquent reconnu comme une personne au sens juridique, mais qu'il décède à l'hôpital très peu de temps après sa naissance, son intégration dans la communauté ne semble pas accomplie et le statut de mère tout aussi problématique et incertain. Si la majorité des femmes étudiées a eu un enfant décédé in utero, cinq d'entre elles ont vu le leur décéder à l'hôpital peu de temps après la naissance. Néanmoins, toutes témoignent d'un manque de reconnaissance de cet « enfant ». C'est le cas de cette femme rencontrée à une fête des Anges et dont les jumelles sont décédées peu de temps après leur naissance et qui s'exclame à la naissance de son nouvel enfant : « Dans l'entourage, y compris familial, je suis déçue d'entendre dire que ça y est, me voilà maman! Comme si c'était une nouveauté ». Cela ne semble pas être le cas des personnes ayant perdu un enfant quelques mois après la naissance, d'ailleurs rarement inscrites dans les associations ou les forums et très peu présentes dans les manifestations autour du deuil périnatal. Une femme dont le fils était décédé d'une mort subite du nourrisson quelques mois après sa naissance et qui participait pour la première fois à une fête des anges, m'a confiée qu'elle se sentait comme une étrangère vis-à-vis des autres

\_

<sup>&</sup>lt;sup>214</sup> Rappelons qu'un séjour en maternité varie de un à deux jours si l'accouchement s'est déroulé sans complications, contre quatre ou cinq en moyenne dans le cas d'un accouchement par césarienne, même si le temps a tendance à se réduire.

femmes dont « l'enfant » pour la plupart, était mort *in utero*. Leur expérience lui semblait complètement dissemblable.

Mais ce statut liminaire est particulièrement vrai pour les femmes qui perdent leur premier enfant, car elles n'ont pas encore acquis ce statut de mère. Ainsi, parmi l'ensemble des femmes interrogées lors de ma recherche menée en thèse, plus de la moitié (30 femmes sur les 50 interrogées<sup>215</sup>) ont perdu leur premier enfant. Or, lorsque la grossesse s'interrompt, il n'existe pas de statut spécifique pour elles, tout comme pour le fœtus qui, une fois mort, était auparavant considéré comme un déchet. A défaut d'accéder à l'état de mère, elles retournent simplement à leur statut précédent alors même qu'elles étaient engagées dans des rites de grossesse visant à intégrer ce statut, comme les visites prénatales ou la préparation de la chambre de l'enfant (Layne 2003 : 60). A la limite, selon Layne et en se basant sur les écrits de Crapanzano (1981), une grossesse finissant sur une fausse-couche ou une mort périnatale peut-être décrite comme un « rite de retour » (*rite of return*) à leur état précédent la grossesse. Ces femmes manifestent pour cette raison un besoin de reconnaissance beaucoup plus grand que les « déjà mères » et sont d'ailleurs beaucoup plus présentes dans les associations, les forums ou les manifestations collectives autour du deuil périnatal.

Ce besoin de reconnaissance semble être non seulement lié au fait que les rites de naissance lors d'une mort périnatale sont incomplets, alors même que les soignants essaient dans une certaine mesure de les recréer, mais il semble également être la conséquence du fait que la mort périnatale, la mort *autour* de la naissance, requière désormais un statut social spécifique pour ces femmes, entre mère et « non-mère », non encore reconnu à ce jour.

De même, le statut de parent et en particulier celui de mère est plus encore rendu problématique dans le cas d'une IMG. Tout d'abord parce que le handicap est un état « d'entre deux » qui inspire de la peur et de la répulsion. Auparavant, lorsque l'interruption de grossesse ou une mort à la naissance résultaient d'une malformation visible, le statut de l'enfant, et par conséquent celui de la femme, s'en trouvait alors doublement affecté (Layne 2003 : 64). Mais ceci semble encore se vérifier aujourd'hui, dans une certaine mesure. L'enfant n'est pas considéré comme un « vrai bébé » et la femme qui accouche d'un mort-né malformé est alors considérée comme doublement déviante (Lovell 1983 : 756). En outre, dans le cas d'une IMG, leur reconnaître le statut de « parents » peut sembler parfois difficile à l'entourage car ils ont décidé de « tuer » leur enfant. Mathilde relate ainsi qu'après l'IMG de

<sup>&</sup>lt;sup>215</sup> Parmi les cinq femmes interrogées en master 2 et qui n'ont pas fait l'objet d'un entretien semi-directif, 3 d'entre elles avaient perdu leur premier enfant, les deux autres ayant perdu leur 3ème enfant. Parmi les 50 interrogées, 15 ont perdu leur deuxième enfant et 5 leur troisième (certaines femmes ont perdu deux enfants, dans ce cas, nous n'avons compté que le rang du premier enfant décédé).

leur enfant atteint de multiples malformations, leurs familles respectives, qui les avaient pourtant soutenus dans leur démarche, ne comprennent pas pourquoi ils décident malgré tout de le reconnaître. Elles se demandent pourquoi ils reconnaissent un être qui n'était pas arrivé à terme et dont ils avaient décidé la mort. Devaient-ils alors les considérer comme des parents ayant perdu un enfant ou comme un couple ayant décidé d'une simple interruption de grossesse ?

Tout ceci nous montre tout d'abord que la présentation physique de l'enfant au cercle familial et amical est un facteur majeur dans le processus d'institution du mort-né comme un « enfant » et du couple comme des « parents » à part entière. Le propre d'un statut social institué de « parent », est qu'il ne peut être conféré à un individu que par d'autres à travers les rites qu'exige le système de parenté dont il est membre (Théry & Leroyer 2014). Si les couples endeuillés assument les fonctions procréatives et ont désormais acquis les fonctions juridiques et symboliques de la filiation et de la parenté, ils ne peuvent exercer et donner à voir une des fonctions essentielles qui fondent la parenté, la fonction « éducative ». Leur statut de « parents » ne peut donc être validé par l'entourage<sup>216</sup>.

Cela montre également que la naissance ne semble plus être un point de rupture entre la chose et la personne, entre le parent et le non-parent. Il existe une zone de transition, une zone de « péri-naissance » qui englobe également les enfants morts très peu de temps après la naissance.

Cela explique aussi le sentiment d'un statut inaccompli pour ces femmes, pour ces couples, qui se situent dans cette zone d'entre-deux et auxquels la société ne donne pas de statut spécifique. Beaucoup de femmes attestent pour cette raison se sentir bloquées entre deux états. D'un côté, elles ne sont pas considérées comme mère, car elles n'ont pas d'enfant à choyer, à élever. Et pourtant, elles ont porté cet enfant dans leur ventre, l'ont senti, et en ont accouché.

« C'était important parce qu'il a existé malgré tout, même s'il n'a pas eu la chance de vivre, il a existé, je l'ai senti pendant 5 mois. Pour moi j'étais déjà maman, j'imaginais déjà ma vie avec lui, j'imaginais déjà à quoi il pourrait ressembler et il était hors de question pour moi qu'il ne fasse pas partie de ma famille » (Cassandra, enfant mort à 23 SA, accouchement prématuré).

\_

<sup>&</sup>lt;sup>216</sup> Une femme endeuillée s'exclame pour cette raison dans un texte dédié à son fils décédé avant la naissance suite à fausse couche : « *Je suis le bébé* (fils) *mort de... Mais il ne faut pas se leurrer. Jamais je ne serai le neveu, le cousin, le petit-fils de...* ». « Fils de » mais jamais reconnu par l'entourage comme tel, il ne sera jamais défini comme « cousin », « petit fils », etc.

Ce sentiment est rendu d'autant plus fort que, lorsque la grossesse s'interrompt, la femme se sent déjà mère mais ne peut plus jouer ce rôle et *n'est pas reconnue comme telle*, alors même qu'elle a assumé d'une certaine manière ce statut tout au long de sa grossesse. Une femme m'explique que lorsqu'elle était enceinte, tout son entourage participait à sa construction en tant que mère. On la nommait déjà « maman », on appelait le fœtus son « bébé », son mari le « papa », et même ses parents se désignaient déjà comme des grands-parents.

C'est un sentiment rendu d'autant plus fort que les soignants incitent les couples à accroitre cette humanisation du fœtus et les instituent comme des parents, mais dans le but de faciliter leur deuil. En outre, cette norme prévalant à l'hôpital n'est cependant pas la même que celle qui prévaut encore dans la société en général, c'est-à-dire ne pas humaniser inutilement un être qui n'était pas considéré comme un enfant :

« Les gens ne nous considèrent pas comme mère. Il n'y a pas longtemps ma tante et ma grand-mère, en parlant de ma sœur, m'ont dit : « tu comprendras quand tu seras mère (...) ». Ça fait mal, parce qu'on se considère comme maman et ce n'est pas parce qu'il n'est pas là que... Et alors si je n'avais pas eu d'autres enfants après lui, je n'aurais jamais été mère, on ne m'aurait jamais considérée comme mère. Ce n'est pas normal » déplore Carole, dont le premier né est décédé à 26 SA suite à une IMG pour cause d'hydrocéphalie. C'est un sentiment que partage Déborah dont le fils, Mathias, est décédé in utero suite à un décollement placentaire à 5 mois de grossesse :

« Ils (Son entourage) n'en parlent pas. En fait, l'obstination des gens c'est de vouloir me faire passer à autre chose. Ils se disent que la solution c'est d'oublier, de refaire un bébé, et de repartir. Mais je ne pense pas que... enfin, justement, c'est quelque chose qu'on n'oublie jamais. Et il faut simplement apprendre à vivre avec. Alors que les gens, tous dans leur tête, se disent comment on peut l'aider à passer à autre chose, parce que pour eux, il n'a pas existé »,

Les personnes affectées par ce type de perte, se sentent par conséquent tiraillées entre la prescription de « passer à autre chose » et celle de ne surtout pas oublier cet être sous peine de « mal faire son deuil ».

De même, « nier » l'existence de cet « enfant » revient à nier ce statut de « mère » qui ne peut exister indépendamment du statut d'enfant. Ce manque de reconnaissance est vécu d'autant plus douloureusement que l'accès au statut de mère, qu'elles avaient commencé à acquérir durant la grossesse, reste encore de nos jours pour les femmes, l'un des passages les plus socialement valorisés. Les rituels d'alliance étant désormais de moins en moins fréquents, la grossesse et la naissance constituent bien souvent, selon Agnès Fine (2000 :

132), la toute première étape de la maturité sociale féminine et le passage le plus socialement valorisé de leur vie. En effet, la femme n'est encore bien souvent considérée comme « complète » qu'après la naissance de son premier enfant (Verdier 1976) et ceci est d'autant plus important qu'aujourd'hui « l'enfant fait famille », la filiation étant désormais conçue comme le seul lien inconditionnel et idéalement indissoluble (Théry & Leroyer 2014).

#### 3.3. Un statut incertain : absence de « restes » et problèmes de matérialité.

Ce statut incertain pour le mort-né et la mère semble être lié au problème de matérialité du mort-né. La mort périnatale et plus encore la mort fœtale, a pour particularité de ne laisser que très peu de « restes » matériels et mémoriels, le mot « restes » étant entendu ici comme tout objet ou souvenir que laisserait le défunt aux vivants une fois son corps disparu.

Le mort-né ne laisse en effet que très peu de « restes » mémoriels tout d'abord, car les couples n'ont bien souvent partagé avec lui que des souvenirs « virtuels ». La femme portant l'enfant dans son ventre n'a vécu avec ce futur enfant que des « sensations ». Elle l'a senti bougé, l'a vu sur l'écran de l'appareil échographique : « *Pour nous c'est comme ça qu'il a été vivant, c'est dans mon ventre et pas autrement* » (Justine). Pour l'homme, le bref passage de cet être n'a laissé que des impressions. En outre, le problème majeur n'est pas que l'enfant n'a que très peu vécu, mais surtout qu'il n'a été vu que par très peu de monde et que de ce fait, peu de personnes partagent avec le couple des souvenirs de lui et le reconnaissent comme singulier et irremplaçable. Hormis le couple et parfois seulement l'un de ses deux membres, personne n'a vu l'enfant. Les « autres » ne le reconnaissent donc pas comme un « enfant », et ne reconnaissent pas le couple comme ses « parents ».

Si l'entourage participe tout au long de la grossesse à l'institution du mort-né comme futur enfant et de la femme comme future mère, il participe également, après une mort périnatale, au refus d'institution de ces statuts. Nombre de femmes déplorent en effet que l'existence du mort-né soit sans cesse niée, en particulier par les proches mais aussi par certaines institutions qui ne leur reconnaissent pas par exemple certains droits attribués habituellement aux parents, leur niant par la même occasion ce statut : « Pour tout le monde elle n'a pas existé. Elle n'a existé que pour moi. (...) J'ai été maman, je ne le suis plus. On a été parents mais on ne l'est plus. C'est ça qui est dur » déclare ainsi Andréa, dont la fille, Cléa, est décédée d'une IMG à 8 mois de grossesse pour causes de malformations fœtales

graves. Une des amies d'Anne-Lise lui avait déclaré qu'elle ne pouvait pas partager sa peine car elle n'avait pas connu l'enfant, beaucoup trop abstrait pour elle. De même, lorsque Anne-Lise requière des explications sur son absence de droit à percevoir la prime à la naissance pour Gabrielle, une employée de la CAF, lui répond que son enfant n'avait pas existé : « Elle me l'a dit en ces termes, elle m'a dit vous savez madame, votre enfant n'a pas existé ! (...) on ne va pas payer pour des fausses couches ! ».

Le risque d'oublier l'enfant – un risque redouté par beaucoup de femmes interrogées – est alors renforcé par les réactions de l'entourage et de la société. Justine raconte ainsi qu'elle est sans cesse obligée de rappeler à son entourage l'existence de Tom :

« Je me bats au quotidien pour le faire exister auprès de ceux qui ne le reconnaissent pas (...). Je suis obligée de reprendre souvent, ''c'est votre premier enfant?'', ''non c'est mon deuxième''. Tom est là, je n'ai pas envie qu'on fasse tomber Tom aux oubliettes. C'est assez compliqué, il n'y a pas de reconnaissance, ça reste tabou ».

N'ayant pu donner à voir et à connaître leur enfant, le statut de « parent » de ces personnes reste extrêmement ambiguë pour un entourage qui ne sait pas véritablement se positionner : Sont-ils des parents ? Si oui, mais alors, où est l'enfant ? Où sont les preuves de son existence ? Comment alors éprouver de la peine pour un être que l'on n'a pas connu et avec lequel on n'a eu aucune interaction sociale. En outre, l'entourage se demande souvent si, lors d'une interruption de grossesse, il s'agit vraiment d'un bébé ou non : « Les gens ne savent pas trop quand ce sont des bébés, comme ça en cours de grossesse. Ils ne savent pas si ce sont vraiment des bébés » (Selma, Julia IMG à 21 SA en raison d'une trisomie 21).

Emma se demande d'ailleurs comment faire le deuil d'un être que les autres ne reconnaissent pas, l'attitude des autres étant essentielle :

« Les gens ne comprennent pas que l'on soit triste pour un enfant qui n'a pas existé (...). On ne peut pas être en deuil si les gens ne reconnaissent pas notre deuil. Et on est en deuil de quelqu'un qui a existé. Pas d'un fantôme. Beaucoup de femmes qui n'ont pas pu faire cette reconnaissance, se sont battues pour et se battent encore pour. Les associations se battent pour ça aussi. (...) Avant c'était très difficile pour les femmes souvent d'être reconnues en tant que maman, et de faire reconnaitre leur peine. Si les gens ne reconnaissent pas la peine, on n'a pas d'accompagnement, on n'est pas épaulé. On est seul ».

Ce manque de reconnaissance de l'existence du mort-né et par conséquent du statut de « parents » du couple est donc renforcé par le fait que le mort-né ne laisse que très peu de « restes » matériels car, hormis les affaires achetées par le couple tout au long de la grossesse, quand ils en ont eu le temps, il ne reste généralement aucune trace de son passage.

Contrairement à un nouveau-né qui serait mort peu de temps après sa naissance, il n'y a pas de vêtements qu'il aurait portés, pas de photographies, pas d'objets qu'il aurait touchés. Il n'en reste par ailleurs aucune cendre, leurs os ne s'étant pas encore calcifiés.

Les parents développent diverses stratégies pour faire de cet être, un « enfant », avec lequel ils développent une nouvelle relation. Il s'avère toutefois que les personnes interrogées semblent plutôt chercher une place et un statut spécifique pour le mort-né et pour eux-mêmes. Cette entreprise devient l'axe central de leurs efforts.

# 4. Les « péri-parents » : à la recherche d'un statut spécifique après une mort périnatale.

Le moteur de la transformation des pratiques autour de la mort périnatale par les professionnels du soin et du funéraire est avant tout de permettre aux couples de faire leur deuil et de reconnaître leur souffrance autrefois déniée. Toutefois, ces pratiques ont pour les couples un enjeu bien plus complexe que celui de faire le deuil du mort-né. La perte d'un enfant avant ou peu de temps après la naissance fait apparaître des aspirations de plus en plus précises, portant à la fois sur la reconnaissance d'un statut pour le défunt mais aussi et surtout pour le couple.

Les engendreurs vont par conséquent essayer de trouver une juste place à cette mort et s'instituer comme « parents » de cet « enfant », tout en maintenant une certaine spécificité à la mort périnatale. Se développent alors depuis les années 2000 dans l'espace intime et public, des pratiques commémoratives et des rituels profanes organisés par certains de ces couples à la recherche d'un statut social spécifique à la fois pour le fœtus mort et pour eux-mêmes. Il s'agit de créer des « enfants » et plus encore, des « parents.

# 4.1. Quand la mort n'arrête pas la parenté.

Certaines personnes endeuillées vont s'investir dans la création de rites et de cérémonies diverses. Leur but est bien entendu de faire face à cette mort, mais surtout, tout en maintenant une spécificité à la mort périnatale, de rendre poreuses les frontières de la parenté,

de faire d'eux des « parents » et du mort-né un « enfant », en le donnant à voir. Mais que signifie alors « être parent » ?

Maurice Godelier (2004 : 239-240) définit la parentalité comme « l'ensemble culturellement défini des obligations à assumer, des interdictions à respecter, des conduites, des attitudes, des sentiments et des émotions, des actes de solidarités et des actes d'hostilités qui sont attendus ou exclus de la part d'individus qui – au sein d'une société caractérisée par un système de parenté particulier et se reproduisant dans un contexte historique donné – se trouvent, vis à vis d'autres individus, dans des rapports de parents à enfant ». Il définit également sept fonctions – nous n'en retiendrons pour notre part que cinq – que doivent remplir les individus pour être considérés comme des parents. Il est à noter que toutes ces fonctions ne sont pas forcément présentes dans le champ de la parentalité propre à une société et à une époque donnée. La première fonction qui institue des individus comme des parents d'un enfant, est la part qu'ils prennent dans la conception et l'engendrement de cet enfant. La seconde fonction qu'assument des parents, ou qui peut faire d'individus qui n'ont pas donné naissance à un enfant les « parents » de cet enfant, est celle qui consiste à élever, nourrir, protéger le jeune enfant et l'amener à l'adolescence voire jusqu'à l'âge adulte. La troisième fonction, similaire à la seconde, consiste à éduquer l'enfant et à l'instruire à la vie sociale. Pour la quatrième fonction, au regard de leur lien de parenté et selon la nature de ce lien, les parents peuvent ou doivent doter cet enfant d'un nom, d'un statut social et cela dès sa naissance ou plus tard dans sa vie. Enfin la cinquième fonction consiste pour les parents, qu'ils soient parents de naissance, parents nourriciers ou parents d'adoption, à exercer certains droits sur la personne de cet enfant. Ces droits sont le plus souvent distincts et inégaux selon leur sexe, celui de leurs enfants et la distance entre ces parents et les enfants.

Comme le fait remarquer Godelier (*ibid*. : 243), on ne saurait donc réduire, comme le font aujourd'hui un certain nombre de sociologues de la famille et des psychanalystes, le champ et la notion de parentalité à celui de « désir d'enfant » que ressentent certains individus au cours de leur vie et qui se traduit par l'envie de faire un enfant ou d'en adopter un. De même, nous voyons que la fonction procréatrice n'est qu'une partie de la parentalité. La parentalité implique d'accomplir d'autres tâches indispensables à la construction de la personne humaine, que sont l'alimentation de l'enfant, l'éducation, la dation d'un nom et la transmission d'un statut. Pour bien dissocier ces deux aspects, Jean-Hughes Déchaux (2009), distingue la « parenté », définie comme la dimension symbolique des liens qui rattachent les membres les uns aux autres, et le « travail parental » (*parenting*), pouvant être compris comme un ensemble d'activités matérielles de prise en charge des enfants. Cette dissociation

entre l'être et le faire est tout aussi pertinente dans le cadre de l'AMP avec tiers donneur, de la GPA ou encore de l'adoption, car dans ces situations, le lien parent/enfant est déconnecté du lien biogénétique géniteur/progéniture. Les concepts de « parenté sociale », d'intentionnalité et de construction de toute parenté sont des concepts fortement revendiqués dans le contexte contemporain, en particulier dans la gestation pour autrui (Delaisi de Parseval & Collard 2007 : 40). Comme le souligne Charis Thompson (2005), cette intentionnalité vise tout autant (sinon plus) à créer des parents qu'à faire des enfants, ainsi que le souligne le titre de son ouvrage, *Making Parents*. Cette idée très actuelle de « projet parental » et d'engagement paternel et/ou maternel qui s'y rattache, est largement répandue en dépit de notre conception très « biocentrée » du modèle occidental de parenté, non seulement dans le cadre de la procréation assistée, mais aussi dans celui de la démarche pour une adoption.

Nous pourrions croire que cette approche « biocentrée » est particulièrement valide dans le cadre précis de la mort périnatale, car les « parents » n'ont finalement fait que concevoir cet enfant sans avoir mené cette grossesse à terme (ou s'ils l'ont menée à terme, ils n'assument pas la fonction éducative de la parentalité). Ainsi que le souligne Carole, « on ne peut pas effacer une grossesse ». Je suis mère parce que je l'ai porté, je l'ai mis au monde. Bon il n'était pas vivant mais j'ai fait les mêmes choses qu'une maman ordinaire on va dire ». Toutefois il s'avère que l'ensemble des personnes interrogées mette surtout l'accent sur le travail parental en le donnant à voir.

Après avoir engendré, les personnes endeuillées continuent en effet d'assumer les fonctions qu'attend la société de « parents ». La recherche d'un statut spécifique va se traduire par la création de tout un ensemble de rites et de pratiques dans la vie quotidienne mais aussi publique, afin de donner à ce mort-né une place spécifique, différente toutefois de celle qu'il aurait eu s'il avait été vivant.

Ces personnes vont continuer à exercer vis-à-vis du mort-né certaines fonctions parentales pour donner à voir cette relation avec lui et revendiquer un statut pour elles-mêmes. Elles avancent l'idée que, tout comme le font des parents après la naissance de leur enfant, elles ont une conduite sociale de responsabilité, de protection, d'affection et d'aide matérielle vis-à-vis de cet enfant mort-né: autant de conduites qui font des individus des parents pour un enfant. Ce faisant, ils dépassent largement les objectifs des professionnels, celui d'un deuil efficace.

#### 4.2. A l'hôpital : créer du bébé.

Cette entreprise commence à l'hôpital et va s'appuyer sur les pratiques mises en place par les soignants. C'est un processus qui va faire d'un fœtus devenu inquiétant une fois mort et malformé, un bébé, inscrit dans une famille et accueilli comme tel (Molinié & Hureaux 2012). En instituant le fœtus comme un enfant, c'est à dire en l'humanisant et en le constituant comme une « personne » au centre de relations sociales, les couples vont s'instituer par la même occasion comme « parents » de cet « enfant » (Memmi 2011 : 57). Si nous avons décrit en détails les pratiques des professionnels, nous présenterons spécifiquement ici les pratiques des couples.

Suzy et son mari, après que les soignants aient lavé et enveloppé Jimmy dans un lange, sont restés avec leur fils comme ils l'auraient fait avec un enfant vivant, et cela malgré sa malformation qui boursouflait son visage. Ils sont restés près de trois heures dans la salle d'accouchement en sa compagnie. Ils l'ont pris dans leurs bras, l'ont embrassé, pris des photographies avec lui. Par la suite, tout au long de leur séjour à l'hôpital, ils sont allés le voir à la morgue. L'IMG présente l'avantage d'être programmée et de permettre de s'y préparer. La plupart des femmes interrogées, dont Suzy mais aussi Juliana et Justine, se sont toutes renseignées sur les démarches possibles en cas d'IMG. C'est pour cette raison qu'elles ont su, avant même parfois que les soignants leur proposent, qu'elles pouvaient voir l'enfant, apporter des affaires, le prénommer. Elles ont toutes eu le temps de « dire au revoir » à leur enfant et de réfléchir exactement à ce qu'elles voulaient pour lui. Suzy et son mari avaient ainsi acheté, avant de partir à l'hôpital, un ensemble d'affaires : son pyjama vert, une couverture en laine qu'elle lui avait tricotée, deux doudous, leur faire-part de mariage, le faire-part de naissance de sa fille, un texte qu'elle avait écrit pour Jimmy, ainsi que des photographies. Suzy demandera d'ailleurs à chaque fois à voir Jimmy uniquement entouré de ses affaires. En lui laissant tous ces objets, Suzy ne veut pas qu'il se sente abandonné, tout seul à l'hôpital et même dans la mort, puisqu'il sera incinéré avec. C'est en quelque sorte lui laisser un peu d'eux, comme elle l'explique elle-même: «Il n'est pas tout seul. Même si ce ne sont que des photos, des couvertures et des doudous. C'est bête, de toute façon il est mort! Mais comme ça, on ne le laisse pas tout seul, il y a une partie de nous avec lui. ». Pourtant, arrive le moment où ils doivent partir. Suzy a alors l'impression qu'elle l'abandonne. Elle ne veut pas rentrer, le laisser. Finalement, on peut affirmer qu'elle remplit alors la seconde fonction d'un « parent » que décrit Godelier (2004), qui est de protéger son enfant. C'est aussi ce que fait Anne-Lise. Selon son expression, elle a l'impression d'abandonner Gabrielle dans « un frigo » lorsqu'elle quitte la morgue. Elle décide alors de prendre soin d'elle et de ne pas la laisser seule. Elle lui achète un pyjama, un doudou et un bonnet, une manière de remplir son rôle de

mère, tout comme elle l'aurait fait avec un enfant vivant. Les vêtements ont une fonction humanisante mais aussi esthétisante. Ils permettent de faire passer cet être d'un statut de simple fœtus à celui d'enfant. Ils permettent de masquer un corps parfois pas formé ou fortement détérioré et ne fait ressortir que ce qui est humain : le visage, les pieds et les mains.

Dans le même ordre d'idée, organiser, payer et offrir des obsèques à son enfant mort est vu comme un devoir parental, comme l'expliquent Suzy et son mari. Il leur était inconcevable de ne pas le faire. Cela serait revenu à ne pas assumer leur devoir comme l'explique Suzy : « C'était la seule chose que je pouvais faire pour lui, alors si en plus je ne le faisais pas ! C'était ne pas faire mon devoir de mère ! Pour moi cela fait partie du devoir ! », et son mari de renchérir : « Tu as un enfant, tu t'en occupes ». D'autres en revanche n'ont pas pu ou pas voulu prendre en charge les obsèques. Mais même dans ce cas là, certains ont voulu le meilleur pour leur enfant. Anne-Lise a décidé de la faire incinérer collectivement pour ne pas la laisser seule : « comme ça, elle était avec d'autres bébés, elle n'était pas toute seule ».

C'est tout d'abord par l'accouchement que ce processus s'opère. S'il institue juridiquement la qualité de personne au fœtus et le statut de mère à la femme, l'accouchement matérialise également le mort-né, le rend physiquement présent à la femme, valide son inscription dans le monde et la communauté sociale, et fait d'une certaine manière le bébé autant que la mère. « Parce qu'on nous avait dit, du moment où on accouche, il y a un bébé » explique ainsi Selma rapportant les propos de l'équipe soignante qui l'avait prise en charge. L'accouchement est d'ailleurs revendiqué comme une preuve que le mort-né est bien un bébé : « Parce qu'on entend nous dire que c'était un simple curetage, qu'ils l'ont évacué. Non! Non, j'ai accouché, c'était un bébé » (Justine).

L'accouchement est vu comme une manière de « normaliser » la naissance de cet enfant mort car, même dans le cas d'une IMG, la femme lui donne naissance comme si c'était un bébé « normal » : « C'est bizarre parce que c'est un accouchement normal. Ça a vraiment été un accouchement tout à fait basique, la seule différence c'est que ma fille était morte » explique Laure, qui a accouché de sa fille décédée in utero à terme. Pour Emma, accoucher de cet enfant est non seulement une manière de « réparer » la mort de l'enfant, de lui accorder malgré tout ce droit de naître comme n'importe quel autre enfant, mais aussi pour elle d'accoucher comme n'importe quelle autre femme qui donne naissance, finalement d'être mère 217 : « C'est déjà assez dur d'accepter sa mort, si on m'avait en plus volé mon

<sup>&</sup>lt;sup>217</sup> Domine l'idée dans les sociétés euro-américaine que la mère d'un enfant est la femme qui accouche, se basant sur l'adage *Mater semper certa est* (Iacub 2004).

accouchement. Il avait le droit de naître. Il avait le droit de naître cet enfant. C'est des choses qu'heureusement je ne regrette pas ». L'accouchement est d'ailleurs souvent présenté comme le moment qui réveillerait en quelque sorte « l'instinct maternel » et rendraît « évidente » la rencontre avec l'enfant :

« Quand il est né, on nous l'a proposé et on ne s'est même plus posé la question de savoir si on veut le voir ou pas. Ça va de soi, c'est notre enfant, qu'il ait au moins le regard de ses parents sur lui. (...) Quand je l'ai vu, quand j'ai le regard qui s'est posé dessus, enfin c'était magique quelque part, dans toute cette souffrance qu'on vivait. C'était magique, je voulais qu'il ait le regard de sa maman posé sur lui, et enfin le papa ne l'a pas souhaité mais moi je l'ai fait, je l'ai pris, je l'ai embrassé. Je suis même retournée le voir le lendemain à la chambre funéraire, chose que je ne voulais pas faire au début. Et je suis allée le faire, mais oui, le prendre dans mes bras, ça a été une évidence, une évidence. Il fallait que je le touche, il fallait que je le sente, c'était mon bébé » (Justine).

Des couples ont mis un point d'honneur à accueillir le mort-né d'une manière identique à celle de leur précédent enfant. Ils ont fait du « peau à peau », l'ont lavé, habillé et parfois présenté à la famille. Ils ne le considèrent pas comme une simple « expulsion » qu'il faut éliminer, mais comme un enfant à part entière. Nombre de femmes interrogées expliquent que cet accouchement avait été malgré tout un événement heureux car elles avaient enfin pu rencontrer cet enfant qu'elles attendaient tant, en dépit de la réticence initiale de certaines, surtout dans le cas d'une IMG où les couples craignent que le fœtus ne soit pas présentable :

« C'est quelque chose qui m'a fait peur un peu, je me suis dit, elle est grande comme la main, à quoi elle va ressembler? Parce que je ne voulais pas avoir une mauvaise image... Pas avoir peur, mais de me dire, mon Dieu, ça ne ressemble à rien. C'était ma hantise de se dire, comment elle va être. Mais je voulais la voir, c'est sûr » explique Selma.

La grande majorité des femmes interrogées garde un souvenir ému de cette « rencontre », comme Juliana et Suzy, une rencontre que Selma qualifie de « magique ». Notons qu'elles sont d'ailleurs très nombreuses à avoir vu le corps, 37 sur 50<sup>218</sup>.

Cette vision d'une « rencontre » n'est toutefois pas exactement partagée de la même façon par d'autres femmes, et la proposition faite par les professionnels peut être bien moins

- 441 -

<sup>&</sup>lt;sup>218</sup> 9 ont refusé, les 4 autres ne l'ont pas vu car l'une avait déjà vu son enfant vivant, deux ont subi un curetage (fausse couche précoce), et pour la dernière, le décès avait eu lieu en 2001 à 21 SA, avant les dernières transformations juridiques. Peut-être s'agit-il d'un biais de notre enquête mais il semblerait que les personnes ayant refusé de voir le mort-né sont de moins en moins nombreuses, la proposition de voir étant quasiment systématique désormais dans les maternités. Ainsi 42 femmes sur les 50 interrogées se sont vues proposer de voir le mort-né par des professionnels. Or parmi ces 8 femmes à qui cette proposition n'a pas été faite, les raisons étaient que l'enfant était né vivant pour 3, 3 ont demandé à voir l'enfant d'elles-mêmes et 2 ont subi un curetage (il n'y avait donc pas de corps à présenter).

bien vécue. Aurore fait partie de ces 9 femmes ayant refusé de voir le mort-né, bien que la proposition lui fut faite à plusieurs reprises : « j'avais demandé à être endormie, qu'on m'ouvre le ventre et qu'on enlève Magalie. Ils m'expliquent que ce n'est pas possible, qu'il faut accoucher. On nous dit que c'est une libération, que ça nous prépare pour la future grossesse. Pour moi, ça a été juste un calvaire d'accoucher de mon bébé déjà mort. Quand je l'ai mise au monde, ils avaient mis un drap devant moi pour ne pas que je la vois. J'avais demandé de ne pas la voir. Ils sont partis avec ».

Il est d'ailleurs intéressant de noter que si la totalité des femmes qui ont vu le mort-né déclarent ne pas le regretter, certaines se questionnent tout de même sur cette nouvelle « meilleure façon de faire son deuil ». Andréa en particulier se demande si le fait de « voir » le mort-né permet de « mieux faire son deuil ». Elle conclue ensuite que cela entraine une forte culpabilisation des personnes ayant refusé de le voir : « De faire comme si c'était une étape indispensable au deuil, je trouve que c'est difficile pour les parents qui ne le voient pas et ça influence vraiment votre décision. Moi je ne le regrette pas mais c'est aussi parce que tout le monde me dit, ça aide à faire ton deuil ».

Cette institution du mort-né en bébé et de la femme en mère, mais ici plus largement du couple en « parent », se fait également par la recherche de <u>ressemblances corporelles</u>, tout comme lors d'une naissance « normale ». Cette recherche peut se faire lorsque le couple a vu le mort-né mais elle peut également se faire ultérieurement, par le biais des photographies données par la maternité. Les photographies sont d'ailleurs très souvent récupérées par les couples quand il y en a<sup>219</sup>. Tous les couples étudiés ayant vu l'enfant, ont cherché en premier lieu des ressemblances génériques avec le genre humain et notamment d'autres nouveau-nés. La qualité d'humanité est en effet une condition préalable au statut de personne (Morgan 1989). Les couples cherchent ainsi du « bébé » dans le fœtus. Ils se focalisent souvent sur ses pieds et ses mains car ce sont ces parties qui présentent le plus de similitudes avec la morphologie d'un être humain pleinement constitué : « J'ai accouché, c'était un bébé, il est né avec ses dix doigts, ses deux pieds, enfin il avait tout ce qu'il fallait, c'est un beau bébé » (Justine). Cette volonté de rattacher le bébé au genre humain s'opère généralement sur des fœtus à un stade assez avancé. Cela explique en partie la raison pour laquelle la majorité de nos enquêtées sont inscrites dans un processus de personnification impliquant un mort-né audelà de 22 SA. Pourtant nous observons que cette tendance tend à s'élargir à des pertes de

<sup>&</sup>lt;sup>219</sup> Elles sont ainsi 34 sur 50 à les avoir, 14 n'en ont pas (5 car il n'y avait aucune photographie, 2 car il n'y avait pas de corps et 3 parce que leur enfant était né vivant et enfin les 4 dernières n'en ont pas fait la demande). Quant aux 2 dernières, elles en avaient exprimé la demande auprès de leur maternité et les attendaient.

plus en plus précoces. Angèle par exemple a vu sa fille Zoé, âgée d'à peine 14 SA, finalement à peine au-dessus du seuil limite légal de l'avortement<sup>220</sup>. Ce processus va même parfois beaucoup plus loin, même si nous ne l'avons pas aperçu en France. Nous avons ainsi pu voir sur deux groupes de discussion anglophones sur Facebook, deux femmes ayant posté les produits de leur fausse-couche précoce, toutes deux indiquant sur la photographie les différentes parties du corps (Illustrations 44 & 45) et l'appelant « mon bébé ».

Cette recherche de « normalité » semble particulièrement importante dans le cas d'une IMG, comme pour Suzy dont l'enfant est atteint d'un œdème généralisé : « Il était tout gonflé, de partout, mais... ses mains, ses pieds [...]. Il n'avait aucune malformation, il était complet, il ne manquait pas d'organes, pas de membres. » N'ayant pas accouché d'un monstre, elle est rassurée. Mais avoir fait un « beau bébé » est alors parfois difficilement acceptable pour certains couples ayant choisi l'IMG, d'autant plus lorsque la malformation n'est pas visible. Se pose alors à posteriori la question de la légitimité de l'IMG et de l'existence de la malformation.

Une fois faite l'inscription dans l'humanité, l'inscription dans la parenté, l'affiliation, peut alors s'opérer. Elle résulte de la recherche de ressemblances avec des membres de la famille, généralement l'un des membres du couple. Dès que l'enfant paraît, même mort, c'est en effet une attitude commune d'essayer de repérer à qui il ressemble : « En plus c'était son portrait tout craché, il était trop beau » (Juliana). Mettre un corps en relation avec d'autres est un moyen de rendre familier ce corps étranger – rendu d'autant plus étranger qu'il est mort, parfois malformé et pas entièrement formé –, de le relier à sa famille (Fortier 2009 : 268) et par là de s'en déclarer « parents ».

Cette relation entre les « parents », « l'enfant » et la société se poursuit ensuite par le biais de démarches plus symboliques. L'affiliation peut se faire en effet par le biais de la dénomination, rite d'agrégation très important dans l'ensemble des sociétés (Van Gennep 1909). Par cet acte, le nouveau-né est à la fois singularisé et en même temps agrégé à la communauté sociale. Le prénom permet en outre de le différencier d'un simple produit interchangeable de la conception. « Nommer » est de ce fait un acte performatif car il change le statut de l'individu dans la société (Fédry 2009)<sup>222</sup>. Mais c'est aussi en inscrivant leur

<sup>&</sup>lt;sup>220</sup> Cela a d'ailleurs profondément perturbé Angèle car, ayant avorté peu de temps avant, elle fait un rapprochement entre Zoé et le « bébé de l'avortement », engendrant une profonde culpabilité chez elle. Alors que Zoé, à une semaine près, est reconnue comme son enfant, lui a été présentée et a bénéficié d'obsèques, le « bébé de l'avortement » est parti avec les déchets.

<sup>&</sup>lt;sup>221</sup> Voir Boullier (2015) sur l'acceptation de la décision d'IMG en fonction d'une malformation visible ou non.

<sup>222</sup> Le prénom peut d'ailleurs parfois renforcer cette humanisation comme dans le cas particulier de Justine. Son mari a choisi de nommer leur fils Tom car c'était « un petit homme ».

« enfant » sur le livret de famille, ce qu'on fait la quasi totalité des personnes rencontrées lors de mon terrain (44 femmes sur les 50 interrogées), en lui donnant un prénom et en reconnaissant leur filiation<sup>223</sup>, qu'ils définissent officiellement cet enfant comme le leur, et fixent leur devoir de parents envers lui :

« C'était une reconnaissance comme quoi elle faisait partie de notre famille. Parce que c'était un magnifique bébé, elle faisait 2kg485 quand elle est née » (Sandra).

Blandine a d'ailleurs vécu cette inscription comme l'impression d'avoir fait son travail de mère, une inscription pour laquelle elle s'est d'ailleurs longtemps battue, n'ayant pas eu la possibilité de le faire avant 2008, avant les transformations juridiques. L'histoire de Blandine nous montre d'ailleurs que la présentation du mort-né n'est pas nécessaire pour entamer un processus de personnification, un processus qui peut se faire uniquement par le biais de supports plus symboliques<sup>224</sup>.

Cette inscription a également une importance capitale pour les personnes, car elle permet d'affilier le mort-né dans une généalogie, dans une histoire familiale : « Nous l'avons inscrit pour qu'il soit reconnu comme étant notre fils. Et qu'il ait sa place, qu'on le reconnaît comme premier enfant. Parce que même si on fait un deuxième enfant, ça sera un 2ème, ça ne sera pas un premier pour nous. C'est la reconnaissance de l'existence de cet enfant » (Emma).

Cette inscription est d'autant plus essentielle pour Aurore qu'elle n'a pas vu sa fille. Le livret de famille est alors le seul endroit où elle existe, notamment pour son entourage : « Elle a existé, elle est inscrite malgré le fait qu'elle n'ait pas de nom de famille ». L'absence de nom de famille est parfois extrêmement mal vécu, car pour Aurore c'est ce qui rattache un être dans l'humanité, dans une famille : « On a tous un nom de famille. Elle fait partie d'un clan, d'une famille et c'est ridicule qu'elle n'ait pas de nom de famille, juste un prénom ». Le nom de famille est en effet un enjeu important dans l'affiliation. Le géniteur d'un enfant qui refuse d'en assurer la paternité sociale refusera de la même manière de lui donner son nom (Fédry 2009). Pour remédier à cette situation, elle a alors pris la décision de noter elle-même sur son livret de famille, non seulement son nom de famille, mais également de remplir la partie « naissance », car « si elle est décédée, c'est qu'elle est née déjà », en inscrivant en particulier l'heure de naissance. Elle remplace le droit, considérant que celui-ci commet une terrible

<sup>&</sup>lt;sup>223</sup> Même si l'inscription sur le registre d'état civil uniquement en partie « décès » n'établit pas la filiation, la succession et la donation. Ici la filiation est uniquement « symbolique ».

<sup>&</sup>lt;sup>224</sup> Cette reconnaissance symbolique de sa fille était si importante pour Blandine, bien avant qu'elle ait eu la possibilité de l'inscrire légalement sur son livret de famille (sa fille décéda en 2001 à 21 SA), qu'elle demanda à un prêtre de sa paroisse de l'inscrire sur leur livret religieux, « comme une vraie personne ». Bien que l'Eglise ne reconnaisse pas normalement les mort-nés, certains arrangements peuvent être trouvés.

injustice en n'accordant pas à sa fille le même statut qu'un enfant né vivant et viable. Pour d'autres en revanche, l'absence de nom de famille ne change rien, l'enfant est inscrit sur leur livret de famille, il est reconnu comme leur enfant et fait partie de leur famille.

Dans le cas où un corps n'a pas été recueilli et que l'inscription sur le livret de famille n'est par conséquent pas possible, la nomination peut tout de même avoir lieu. Dans ce cas, ces personnes avaient davantage tendance à donner uniquement un surnom à « l'enfant ». Il s'agit souvent de surnoms mixtes dans le cas de fausses couches précoces, voire même de grossesses extra-utérines, les personnes ne sachant par le sexe. Nous trouvons alors des surnoms comme « mon ange » et nous avons même rencontré celui de « bébé-trompe » pour désigner une grossesse extra-utérine, ou encore « poussière d'étoiles » pour une fausse-couche très précoce.

Être « parents » ne s'arrête donc par pour ces personnes à l'interruption de grossesse et à la mort de l'enfant. Ils se définissent comme « parents » car non seulement les acteurs présents, soignants et couples, « créent du bébé » mais aussi parce qu'ils se comportent comme tels. Ils reconnaissent le fœtus comme leur enfant, le nomment, prennent soin de lui, le protègent et lui offrent une dernière demeure. Nous verrons plus tard que parfois cette relation de parenté continue bien après la disparition physique de l'enfant, bien au-delà de la mort.

#### 4.3. Créer des souvenirs : pallier l'absence de « restes ».

Une fois l'affiliation effectuée, le travail de parent peut ensuite se poursuivre. Cette recherche d'un statut propre, adapté à ces situations, va également se traduire par la création de tout un ensemble de rites, de postures et de pratiques quotidiennes, afin de donner à ce mort-né une place spécifique, différente de celle qu'il aurait eu s'il avait été vivant. Ces personnes, ces femmes surtout, vont continuer à exercer vis-à-vis du mort-né certaines fonctions parentales pour donner à voir cette relation avec lui et revendiquer un statut spécifique pour elles-mêmes. Elles avancent ainsi l'idée que, tout comme le font des parents après la naissance de leur enfant, elles ont une conduite sociale de responsabilité, de protection, d'affection et d'aide matérielle (Godelier 2004) vis-à-vis de cet enfant mort-né. En fait, toutes conduites qui font des individus des parents pour un enfant et qu'ils ne peuvent plus donner à voir. Cette attitude perdure bien après le temps à l'hôpital et la disparition physique du corps du mort-né.

Ceci commence d'abord par la création de souvenirs. S'appuyant sur les nouvelles théories du deuil dans lesquelles les « restes » matériels et concrets jouent un rôle essentiel dans l'objectivation de la perte (Memmi 2011 : 16), mais aussi et surtout parce que les vivants n'ont partagé avec le mort-né que des souvenirs « virtuels », la culture matérielle joue alors ici le rôle d'un médiateur entre les vivants et le mort-né une fois achevée la disparition physique du corps. Les objets viendraient jouer le rôle d'une « mémoire artificielle » (Garattini 2007 : 197), d'un substitut de la mémoire par nature fragile et défectueuse. Dans ce contexte, les objets sont utilisés comme preuve que le mort-né a existé, qu'il est un enfant à part entière et se fabriquer par conséquent un statut de « parents ». En effet, s'il y a bien un enfant, cela signifie donc qu'ils sont parents.

Tout l'effort des couples va alors consister à constituer le plus de souvenirs possible du mort-né et à les partager avec l'entourage. Ils continuent ainsi un processus entamé à l'hôpital. C'est ce que recommande le livret de *Petite Emilie* (2006 : 22) : « *Il est utile de garder le plus grand nombre de souvenirs de l'enfant* », une recommandation répétée de nombreuses fois dans ce livret. La décision de se souvenir du mort-né est vécue le plus souvent par les couples comme un choix moral, honorable et individuel, non seulement parce qu'ils se positionnent le plus souvent contre leur entourage, mais aussi parce qu'ils considèrent accomplir leur devoir de parents. Les actes pour se souvenir de son enfant sont en effet présentés comme des actes de résistance face à la pression sociale. Cela va par la suite devenir un enjeu central dans leur vie et dans leurs efforts pour devenir « parents » de cet « enfant ».

Ces pratiques sont portées principalement par des femmes, véritables « gardiennes du lien », qui se chargent d'assurer le lien entre le monde des vivants et le monde des morts. Elles sont ici par la même occasion, les « gardiennes de la mémoire », un rôle qui est d'ailleurs traditionnellement attribué à la femme, chargée habituellement de créer des « souvenirs » de et à l'enfant, notamment par le biais de l'écriture (Fine 2000, 2008). Les hommes sont là encore extrêmement peu présents dans les récits d'élaboration des souvenirs, même s'ils y contribuent notamment en offrant à leur compagne des cadeaux liés à l'enfant mort-né.

Les premières ressources utilisées sont celles fournies par l'hôpital et sont généralement des traces du corps et des papiers administratifs. Les parents s'approprient l'autorité de la science et de l'administration – ce sont des preuves objectives – pour prouver qu'il y a bien eu un bébé et qu'il a existé. Les échographies, les photographies, les empreintes de pieds ou de mains ou encore les mèches de cheveux, vont être gardées précieusement

(Illustration 46). Les empreintes de pieds ou de mains ainsi que les mèches de cheveux sont des éléments importants car ils sont en relation directe avec l'enfant. Ils sont l'évidence physique de son existence et le désignent comme humain, contrairement aux images échographiques sur lesquelles la forme humaine du fœtus est plus difficilement reconnaissable. Les papiers administratifs, comme le certificat d'accouchement et le livret de famille, sont également précieusement conservés car ils signifient que c'est un enfant qui existe bien aux yeux de la loi. Ils renseignent en outre sur son poids et sa taille, ainsi que l'heure et la date de sa naissance et de son décès. Les femmes interrogées conservent ainsi toutes précieusement les papiers administratifs concernant leur enfant décédé, ainsi que les photographies quand elles en possèdent, ou encore des images échographiques. Ces papiers sont généralement rangés dans des endroits facilement accessibles dans la maison, généralement dans un meuble du salon ou dans la chambre. Ils sont d'ailleurs bien souvent conservés dans une « boite souvenir », qui est entièrement consacrée à « l'enfant ». Y sont rangés, non seulement les papiers administratifs mais aussi et surtout les affaires « sensibles » : des vêtements que le mort-né a portés ou qui lui étaient destinés, des couvertures, des peluches, des bijoux, des photographies ou encore des jouets :

« J'ai fait une boite souvenir où j'ai mis toutes les affaires que j'avais achetées que pour lui. Je voulais les garder que pour lui. Pas pour un autre enfant. J'ai son doudou que j'avais emmené à l'hôpital. J'avais 2 doudous, il y a un qui est parti avec lui. Et un qui est resté avec moi pendant, je dirais, un mois, je l'avais tout le temps avec moi. Maintenant, il reste dans ma chambre. Je dors avec mais je ne le trimbale plus partout. Voilà! » (Emma).

Lorsqu'il n'y a que très peu de souvenirs, une des stratégies est d'en créer. C'est le concept de « memory-making » décrit par Layne (2003 : 211). Tandis que les anthropologues et les historiens se focalisent sur la manière dont la mémoire du passé est reconstruite en fonction des enjeux du présent, il s'agit, dans le cas de la mort périnatale, de s'interroger sur la manière dont la mémoire est construite de toute pièce. C'est ce que recommande le livret de Petite Emilie (2006 : 22) : « S'il n'y en a pas beaucoup, il est aussi possible de créer des souvenirs symboliques : bague, médaille gravée à son prénom, berceuse, broderie, peinture, poème ou chanson, etc. ». Ce livret propose par conséquent de créer du pur « symbole », c'est-à-dire ce signe qui n'entretient plus de rapports de contiguïté ou même de ressemblance avec la personne (Memmi 2014 : 33). Il recommande également, si les parents le désirent, d'envoyer un faire-part de naissance et de décès, comme l'ont fait Violette, Selma et Emma. Ces faire-part permettent de montrer à l'entourage qu'il y a bien eu en effet naissance d'un

enfant, qu'il a existé : « *J'avais besoin qu'on l'identifie en tant que ma fille* » explique Selma à propos de ceux qu'elle a envoyés à son entourage proche.

De même, de plus en plus de sites décrivent comment créer des souvenirs d'un enfant qui n'a pas ou que très peu vécu, et contribuent ainsi à la diffusion d'une norme. C'est le cas du livret édité par Petite Emilie mais aussi de ce site sur l'anencéphalie, www.anencephalieorg.com<sup>225</sup>, par ailleurs très détaillé. Il recommande ainsi, entre autres, de prendre des photographies de son ventre durant la grossesse, de garder la couverture qui enveloppait l'enfant pour ensuite conserver son odeur, de couper ses ongles et de les conserver dans une pochette, de garder les habits qu'il a portés, etc. Les vêtements présentent l'avantage d'être perméables aux fluides corporels et gardent facilement l'odeur de l'enfant. Ils sont pour cette raison tout particulièrement utilisés dans la création de souvenirs. Nous observons également dans ce phénomène de création de souvenirs, une sorte de normalisation des pratiques car, bien qu'individuelles et non prescrites, nous les retrouvons dans tous les forums et dans tous les récits des femmes rencontrées à des degrés différents (à quelques exceptions près, en particulier lorsque la personne n'est pas inscrite sur des groupes de discussion sur Internet). Certaines femmes se lancent dans la constitution effrénée de souvenirs. Ceci est particulièrement vrai dans le cas d'une IMG, où les couples ont le temps de se préparer, de se renseigner et de demander conseils à d'autres personnes. Pour d'autres, la constitution de souvenirs est plus limitée, et prend seulement la forme d'un bijou, par exemple comme chez Violette.

## 4.4. Faire du mort-né un « bon mort ».

Autrefois et jusqu'à récemment, le mort-né était considéré comme un « mauvais mort » et était par conséquent exclu des rituels funéraires normaux. Dans le but de l'instituer comme un être humain à part entière, un enfant, et s'instituer comme « parents », le couple va alors entreprendre de faire du mort-né un « bon mort », c'est-à-dire de lui donner les mêmes rituels funéraires nous l'avons vu, mais aussi les mêmes rituels de commémoration que pour une personne décédée « ordinaire ».

Les rituels contemporains étant devenus insuffisants pour exprimer et surmonter la peine d'avoir perdu un être cher, les personnes endeuillées mettent en œuvre des pratiques individuelles et diversifiées (Gudmunsdottir & Chelsea 2006) bien que tendant à se

\_

 $<sup>\</sup>underline{\text{http://www.anencephalie-info.org/fr/souvenirs.php}}.$ 

normaliser. Ce ne sont pas des rites au sens où ils sont porteurs d'une « signification transcendante sur l'ordre du monde et sur le rapport entre les vivants et les morts » (Déchaux cité dans Caradec 2001 : 10), mais dans sa signification minimale comme l'emploie Patrick Williams dans son étude sur les Manouches. On peut en effet considérer que ce sont des rites dans le sens où « ils mettent en relation des instances qui n'appartiennent pas à la même dimension (le visible et l'invisible), [où] ils opèrent une transformation dans le cours de l'existence, [et qu'] ils ont pour ceux qui l'accomplissent un caractère d'obligation » (2010 : 29), et cela même alors qu'ils ne sont pas publics ou encore qu'ils laissent place à l'initiative individuelle.

Ces pratiques autour du mort-né se sont certainement développées, ou du moins ont pris de l'ampleur, sous l'influence des nouvelles pratiques d'accompagnement autour de la mort périnatale mises en place par les professionnels, car elles s'inscrivent dans la continuité de ces pratiques, dépassant même parfois leurs attentes. Mais elles se sont également développées et d'une certaine manière normalisées grâce aux groupes de discussions et aux sites d'informations sur Internet. Si de telles pratiques existaient auparavant, elles n'avaient toutefois jamais pris une telle ampleur et une telle visibilité.

Les pratiques de commémoration culturellement reconnues, comme la visite de la tombe ou du lieu de dispersion des cendres, vont être une des premières manières de faire du mort-né un « bon mort », de l'instituer comme un « enfant » et de créer des souvenirs. La tombe ou l'urne, servent à rendre présent le défunt. Elles permettent de le situer en matérialisant sa présence. Son rôle essentiel, explique Déchaux (1997 : 89), est d'empêcher d'assimiler le défunt au néant : « le mort n'est pas rien, la tombe est là pour s'en convaincre ». Il est tellement important de « présentifier » (ibid.) le mort, que l'on remet aux parents endeuillés des urnes vides de cendres, une pratique qui n'est pas sans rappeler celle des cercueils vides des naufragés en mer. C'est la raison pour laquelle certains services de pompes funèbres ont mis en place des moyens de substitutions symboliques, comme au crématorium du Père Lachaise où sont offerts aux parents des médaillons « témoins » aux initiales du nourrisson pour accompagner le cercueil dans l'appareil de crémation. De cette manière, laissant une trace visible derrière eux, les mort-nés ne disparaissent pas complètement. Cette fonction très symbolique de l'urne est clairement perçue par Denis, le mari de Suzy : « C'est très symbolique m'explique-t-il, je ne sais pas trop ce qu'il y a dedans mais si ça se trouve, il n'y a rien ... ». Mais que l'urne soit vide n'a finalement pour eux aucune importance, Jimmy est quand même là, l'urne en témoigne.

Lorsque l'urne n'a pas été conservée à la maison ou lorsque le mort-né a été inhumé, les membres de la famille se rendent parfois tous ensemble ou individuellement au cimetière pour des occasions spécifiques, comme les anniversaires ou les fêtes. Certaines femmes y vont régulièrement. Violette s'y rendait chaque jour quand elle était chez ses parents. Elle est cependant satisfaite de ne pas l'avoir enterrée près de chez elle, car elle n'aurait pu s'en détacher. « (...) On a fait une petite tombe. Nous ne vivons pas à proximité donc je n'y vais pas souvent et heureusement d'ailleurs pour moi, que je ne vivais pas à côté au début, parce que je pense que cela n'aurait pas été bon (...) ». Anne-Lise aussi, lorsqu'elle habitait encore à Paris, venait souvent se recueillir au carré où est enterré le médaillon de Gabrielle. Elle y avait planté des fleurs et déposé une petite plaque avec le prénom inscrit dessus. Elle s'y rend encore de temps en temps, lors de ses déplacements dans la capitale. Les parents viennent généralement sur la tombe pour parler à l'enfant, mais aussi, quand c'est plus occasionnel, pour laver le monument, y déposer des présents, etc. C'est ce que font Violette et son mari sur la tombe de Cécile, chaque fois qu'ils se rendent chez leurs parents.

Nous trouvons généralement deux types d'objets sur ces tombes. Des objets servant à normaliser la vie de l'enfant, objets qu'il aurait dû avoir s'il avait été vivant, comme des jouets ou des peluches, ainsi que des objets plus funéraires, servant eux à normaliser sa mort, comme des plaques mortuaires ou des bouquets de fleurs, des présents clairement destinés aux morts (Layne 2003 : 134). Nous trouvons ainsi dans les parties de cimetières réservées aux très jeunes enfants et aux mort-nés, des tombes garnies de fleurs, de jouets et de décorations diverses (Illustrations 47, 48, 49). Certaines, comme au cimetière de Lille Sud, sont même délimitées par des barrières de berceau, comme si la tombe était le dernier lit de l'enfant (Illustrations 50 & 51). Y sont également déposés parfois des sapins de Noël ou des lapins de Pâques, témoignant des visites que rendent les parents à leur enfant aux grandes occasions, comme pour fêter cet évènement avec eux (Illustration 52). Lorsque les tombes sont récentes, elles sont généralement très bien entretenues, preuve de la fréquence des visites.

Le souvenir et l'institution du mort-né comme un « enfant », peuvent prendre également une forme de rituels commémoratifs publics, comme le jour des morts ou encore des manifestations spécifiques à la mort périnatale comme la *fête des Anges* ou encore *Une fleur, une vie, la marche pour nos Anges*<sup>226</sup>. Ils sont destinés à un large public et participent à la socialisation du souvenir (Déchaux 1998). Y participer en effet, explique Selma, est un moyen de faire exister sa fille, en lui consacrant une journée entière. Ces commémorations

<sup>&</sup>lt;sup>226</sup> Bien que ces deux derniers évènements soient également organisés dans un autre but que la commémoration, celui de la sensibilisation au grand public envers le deuil périnatal.

sont comprises comme un choix individuel et moral, suivant en cela le schéma de celles qui ont émergé depuis la seconde guerre mondiale (Layne 2003 : 220) avec l'apparition du terme de « devoir de mémoire ». Il s'agit en effet non seulement de commémorer cet enfant mais aussi de se battre pour la reconnaissance de cet enfant et lutter contre le tabou qui pèserait sur le deuil périnatal.

Les supports de ces commémorations prennent souvent la forme d'une liste de prénoms<sup>227</sup>. Ces « listings » de prénoms occupent un rôle central dans ces manifestations. Ainsi, lors de la fête des Anges organisée en 2012 à Carcassonne, la commémoration s'est ouverte par une énumération de prénoms, provoquant une vague d'émotions dans l'assistance, peu habituée à entendre le prénom de leur enfant. Dans la manifestation *Une fleur, une vie*, un panneau est affiché, sur lequel est dessinée une fleur stylisée. Chaque famille est ensuite invitée à venir y coller le prénom de leur enfant mort-né, inscrit sur une pastille de couleur. Ces listes de prénoms sont également centrales sur les forums où l'on recense tous les prénoms des enfants mort-nés, classés souvent par département ou par mois de décès. Des pages internet sont d'ailleurs spécialement consacrées à ces listings comme le site nos petits anges au paradis, dans la rubrique «Le paradis des Anges» ou encore sur le site missingangel.org, site anglophone. Ces listes de prénoms sont souvent accompagnées d'une photographie de l'enfant mort-né. Ces listes de prénoms regroupés sur un même support ou associés au cours d'une manifestation commune, sont une autre manière de créer une identité collective (Layne 2003 : 225-230). Les prénoms sont inscrits parfois individuellement sur un support, comme c'est le cas à la fête des anges et à la marche pour nos anges, chaque famille inscrivant le prénom de son enfant sur un ballon dans le premier cas ou sur un t-shirt ou un ruban dans le deuxième cas. Les ballons sont ensuite lâchés collectivement au même moment au cours de la fête des anges. Lors de la deuxième manifestation, après l'inscription de prénom les participants marchent alors ensemble.

Le prénom revêt donc une importance symbolique et les couples lui attribuent un fort pouvoir social car il fait « exister » l'enfant. Il signifie en effet qu'un « enfant » a bien existé, qu'il est singulier et irremplaçable, un point souligné par de nombreux « psy » (Bacqué 2000 : 112) et de nombreux couples : « ne pas l'inscrire et ne pas le nommer, pour moi, c'était comme s'il n'avait pas existé » (Suzy et Denis). Le prénom est donc particulièrement central dans l'institution de ce statut d'enfant, même un prénom qui n'est pas reconnu par le droit

<sup>&</sup>lt;sup>227</sup> C'est le cas pour l'ensemble des monuments aux morts mais aussi notamment du « AIDS Memorial Quilt », une œuvre collective de patchwork sur lequel sont inscrits les prénoms des personnes décédées du SIDA dans le but de célébrer la vie de ces personnes.

dans le cas par exemple où un acte d'enfant sans vie n'a pu être établi. Le prénom est en fait ce qui humanise mais surtout singularise le mort-né. Sexué, prénommé, mais aussi bénéficiant de rituels funéraires et de rituels de commémoration tout comme une personne décédée, le mort-né ne peut plus être assimilé au produit d'une fausse-couche.

#### 4.5. Au-delà de la mort, créer une relation.

Le processus de deuil est le douloureux travail intérieur qui consiste à se détacher progressivement de l'objet aimé. Aujourd'hui le deuil relève presque exclusivement de la sphère privée. Il n'y a plus ni de durée codifiée du deuil, ni de code vestimentaire particulier pour qui a perdu un proche. Les rituels publics sont désormais réduits à leur strict minimum et sont considérés comme complets dès que l'enterrement a eu lieu (Gudmundsdottir & Chelsa 2006: 145), voire quelques jours seulement après. Le temps du deuil public est par conséquent très court, tout particulièrement dans le cas d'une mort périnatale où la norme sociale recommande de le faire le plus rapidement possible, voire de ne pas le faire du tout. Dans d'autres sociétés, comme chez les Dayak de Bornéo étudiés par R. Hertz (1970), les rites de morts offraient un rôle majeur au défunt, celui-ci étant actif notamment sous la forme d'un ou plusieurs esprits. Mais qu'il s'agisse d'un deuil individuel ou collectif, ou encore que le défunt ait une part active ou non dans ce processus, le deuil a pour objet la restructuration des rapports avec le mort. Aux relations antérieures avec le défunt, désormais impossibles et insupportables voire suicidaires, il convient d'en substituer d'autres, plus vivables. Ce changement, nécessairement long et laborieux, passe par la déconstruction systématique des souvenirs que l'endeuillé partageait avec le défunt et par la prise de conscience de l'impossibilité de la relation (Lemonnier 2007, Freud 1968, Bacqué & Hanus 2000). « La réalité prononce son verdict : l'objet n'existe plus ; et le moi (...) se laisse décider (...) à rester en vie et à rompre sa liaison avec l'objet anéanti » écrivait Freud dans Deuil et mélancolie (Freud 1968 : 166). Les souvenirs partagés avec le défunt peuvent être réels mais aussi « fantasmatiques » (Bacqué & Hanus 2000 : 25) et très « intérieurs », à juste titre dans le cas des couples qui ont perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance.

Le deuil est donc un processus devant aboutir à la « résolution » de la peine et du vide laissés par le défunt, mais qui doit aussi « laisser partir » la personne décédée. Or, contrairement aux attentes des soignants dont justement les pratiques devraient permettre un deuil efficace, il est clair que la plupart des parents endeuillés n'ont pas l'intention de « laisser

partir » le mort-né. Ils ne veulent pas en effet rompre le lien développé avec « l'enfant » lors de la grossesse et après sa mort à l'hôpital, comme si la disparition physique du corps du mort-né n'avait pas su faire cesser cette relation. Ainsi en est-il de Suzy qui affiche cette phrase tirée d'un article sur le deuil périnatal (Proulx 2011) sur son profil Facebook : « la mort termine une vie, pas une relation ». La création d'une nouvelle relation avec le défunt n'empêche pas le processus d'acceptation de la mort par ces personnes. Il ne s'agit pas de « déni ». Elles sont toutes conscientes que leur enfant est mort, mais elles ne peuvent tout simplement pas se résoudre à le voir complètement disparaître. Dans un réseau social incluant le défunt, elles vivent alors une relation leur permettant au contraire, selon Francis, Kellaher et Neophytou (2001 : 234), de surmonter la douleur et de se réinvestir dans la vie sociale.

Là encore, les objets et le don au défunt jouent un rôle essentiel dans cette entreprise. Les objets jouent certes le rôle d'une « mémoire artificielle », mais selon C. Garattini (2007), ils ne servent pas uniquement de support à cette mémoire, qui par définition, est sélective et incontrôlable. La mémoire est en effet une sorte d'« anti-musée » et n'est pas localisable, explique-t-elle en se servant d'une citation de Michel de Certeau (cité par Garattini 2007 : 199). Les objets ne sont pas, par conséquent, de simples substituts de la mémoire, nécessaires dans l'accomplissement du deuil. La culture matérielle est imprégnée de significations symboliques mais elle n'est pas seulement un récipient statique de significations qui peut être lu ou interprété. La culture matérielle a aussi une action sur nous, explique Garattini en reprenant l'idée d'« agency » développée par Alfred Gell dans Art and Agency (1998) : « it has effects on us and it affects us » (Garattini 2007 : 199). Les objets nous modèlent autant que nous les modelons. Il y a notamment une catégorie particulière d'objets qui contribuent à la création de relations sociales : ce sont les objets échangés dans le cadre du don, étudiés par M. Mauss dans Essai sur le don (2007). Ils ont la capacité de retenir l'histoire de la personne qui les donne et de celle qui les reçoit. Les objets prennent ainsi quelque chose de leur passé composé de donneurs et de receveurs, et partent avec quelque chose du donneur qui les change.

Mauss considère d'une part que la frontière entre les objets et les personnes devient floue dans le cadre du don, et d'autre part que le don suppose une réciprocité. Il s'ensuit que la fonction du don, lors des interactions de don/contre don, est de créer des relations sociales. Dans le cas de l'échange d'objets avec les morts, C. Garattini (*ibid.*) soutient qu'il s'agit d'un « don pur<sup>228</sup> » ("pure gift", *ibid.* : 200), c'est-à-dire que le donneur et/ou le receveur ne sont

<sup>&</sup>lt;sup>228</sup> Le « don pur » ou « vrai don », est une idée développée par J. Derrida (cité dans Garattini 2007 : 200).

pas conscients qu'il s'agit d'un don qui demande une réciprocité. Mais les règles du don s'appliquent quand même : les dons aux défunts créent des relations entre les vivants et les morts et servent à modeler des statuts, ici ceux « d'enfant » et de « parents ». Ils les donnent à voir en leur offrant une matérialité.

Par conséquent, les objets offerts à l'enfant défunt servent à se souvenir de lui, mais ils jouent aussi un rôle dans la construction du statut à la fois de « l'enfant » et de « parents ». Le don/contre don est stratégiquement utilisé par les couples pour résoudre non seulement les problèmes de « réalité » du mort-né, mais aussi mettre en œuvre et fournir leur travail parental. Les couples se sentent déjà comme des « parents » mais ils ne peuvent plus jouer ce rôle. Ils doivent alors repenser leur statut en tant qu'« anciens parents », c'est-à-dire à la fois reconstruire l'image de leur « enfant » et repenser par la même occasion leur propre statut (Francis, Kellaher, Neophytou 2001 ; Layne 1999, 2003). Cela se fait par l'intermédiaire de la culture matérielle.

Ainsi, tout comme les cadeaux offerts à l'enfant avant la naissance participent à la constitution d'une personnalité pour le futur enfant et à la construction d'une identité parentale, les cadeaux offerts aux défunts permettent également de placer le couple en situation de parentalité. Le don au mort est donc utilisé par ces personnes pour résoudre un double problème : compenser l'immatérialité matérielle et mémorielle du mort-né – nous l'avons vu –, et affirmer par la même occasion leur statut de « parents » d'un « enfant » décédé. Ils vont ainsi s'attacher à collecter et créer le plus de souvenirs possibles de cet être (bracelet de naissance, couverture, échographies ou encore divers comptes-rendus médicaux). C'est ensuite par un ensemble de pratiques quotidiennes, de rituels ayant pour but de rendre présent l'être absent, qu'ils vont maintenir sa place au sein de la famille et affirmer son existence. Là encore, les femmes en sont les principales initiatrices.

Dans l'espace domestique d'abord, la présence du mort-né va se traduire en premier lieu par la conservation de ses affaires et de sa chambre intacte. Ces indices prouvent que les couples ont été parents (Gudmusdottir & Chelsa 2006) et permettent à l'enfant de conserver la place qu'il aurait dû avoir. La présence du mort-né est également souvent matérialisée – dans le cas où la chambre n'avait pas été préparée ou que le couple a rangé les affaires – par un endroit qui lui est consacré, généralement dans le salon ou la chambre à coucher, constituant une sorte d'autel domestique (Illustrations 53, 54, 55). Cet endroit peut se structurer autour de l'urne, lorsque le couple a récupéré les cendres ou simplement autour d'objets liés à l'enfant ou qui lui ont été offerts : un « doudou », des bibelots en forme d'anges, une photographie, un portrait ou encore des cadeaux offerts par le couple à l'occasion de certaines fêtes comme

Noël ou le jour « anniversaire » de sa mort. Ils peuvent en effet continuer à acheter des cadeaux, non seulement ceux habituellement destinés aux défunts (fleurs, plaques mortuaires, etc.), mais aussi ceux, peluches ou jouets, que l'enfant aurait reçus s'il avait été vivant. Ces cadeaux peuvent être déposés sur la tombe, devenant alors une sorte de double de l'être aimé. Si l'entourage prend part à ces pratiques, il participe dès lors à l'institution des couples en « parents ».

C'est donc par ces stratégies quotidiennes que les couples et en particulier les femmes vont construire un statut spécifique au mort-né et à eux-mêmes, vont les donner à voir et trouver une juste place à cette mort.

Le lien entre l'enfant mort et les vivants commence donc non seulement avant la disparition physique du corps mais il est maintenu bien après et les objets jouent un rôle important de médiateur. Suzy et Denis avaient déposé des affaires auprès du corps de Jimmy afin qu'il se sente « moins seul », comme s'il était encore vivant. Y figurait entre autres un « doudou » acheté en plusieurs exemplaires : deux pour Jimmy, incinérés avec lui et un pour chaque membre de la famille (Illustration 56). Les « doudous » jouent ici le rôle d'une sorte de passerelle symbolique reliant un « enfant » - comme Jimmy - avec les membres de sa famille, comme si un lien invisible les reliait. C'est d'ailleurs ce que déclare Suzy : « cette absence je la « remplace » par son doudou, celui en double, celui qui accompagne mon fils. Je me raccroche à lui, ce dernier lien physique qui nous unit ». Pour Suzy qui l'a nommé « doudou Jimmy » le personnifiant de cette manière, il joue également le rôle d'un « double » de l'enfant. Justine possède également des « « doudous » en double. L'un est parti avec Tom dans son cercueil et elle a gardé l'autre sur lequel est brodé son prénom : « J'ai ce petit ours qui est dans mon lit tous les soirs, à côté. C'est ma façon d'être en lien avec lui quelque part ». Le « doudou » permet de combler le vide laissé par la mort et présente l'avantage sur les photos, de faire « vivre l'enfant ». Contrairement aux photos qui figent l'enfant dans une image de mort, le « doudou » est doté d'une présence. On peut l'embrasser, le cajoler, le serrer dans ses bras comme on le ferait avec un bébé. Le « doudou » présente en outre l'avantage de posséder toutes les qualités culturellement prescrites pour un bébé : il est doux, « mignon », petit et précieux (Layne 2003 : 143). Ces « doudous » pourraient être classés dans ce qu'A. Muxel (1996 : 162) nomme les objets « animistes » car « incarnant l'âme de celui ou celle que l'on a aimé ». Suzy dort avec et l'emporte dans son sac où qu'elle aille, imitée par sa fille et son mari. Elle s'en occupe comme si c'était Jimmy. Lors de l'entretien, le « doudou » est avec nous sur le canapé, comme si Jimmy était présent lui aussi. Suzy l'a installé en position assise, occupant ainsi une place entière. Ce « doudou » a une tête d'ourson surmontée d'un petit bonnet et un corps mou en chiffon, dans les tons de beige. Suzy lui a ceint les épaules d'un petit gilet en laine marron, cette même laine qu'elle avait achetée pour Jimmy durant sa grossesse. Nous retrouvons cette figure du « doudou » acheté en double chez de nombreuses autres personnes interrogées comme chez Anne-Lise. Initialement cette dernière dormait avec lui, mais, comme une étape supplémentaire dans son deuil, elle le laisse désormais dans la pochette où elle range toutes les affaires de Gabrielle. Si Suzy l'emporte partout avec elle, le « doudou » reste cependant généralement circonscrit dans la sphère intime. Il reste dans l'espace de la chambre à coucher ou, lorsqu'il est emporté, dans le sac à main. Moins fréquemment, il est exposé dans la maison aux yeux de tous, comme le fait Suzy.

Les photographies jouent également un rôle essentiel dans cette entreprise. Elles sont tout d'abord la preuve irréfutable que « l'enfant » a bien existé. Jusqu'au début du XX<sup>e</sup> siècle et cela jusque dans les années 1950 en France, les photographies mortuaires étaient monnaie courante. Elles étaient placées dans les albums de famille, aux côtés de celles des vivants. Peu à peu, ces photographies de morts sont devenues obscènes (Morel 2001, 2004). Elles ont pourtant été récemment remises à l'honneur dans les maternités, afin que les parents endeuillés puissent garder un souvenir de leur enfant, souvent les seules traces de son existence dans le cas d'une mort périnatale. Véritables doubles de l'être aimé avec lesquelles le vivant peut converser avec le mort, les photographies permettent de garder intact le souvenir de cet enfant et le rend présent. « Cela me faisait beaucoup de bien de regarder les photos (...). Cela compensait son absence. De le voir, c'était au moins cela. Cela m'empêche d'oublier » explique Suzy qui a affiché de nombreuses photographies de Jimmy dans son appartement. La photographie devient un support physique, le témoin efficace puisque durable d'un corps et d'une existence qui tendraient sans ce support, à retourner dans le néant. Dans le même temps l'image, en s'interposant entre le mort et le cadavre, permet de faire accéder le corps à l'autre monde tout en gardant une image intacte du défunt (Faeta 1993). Mais les photographies prises par le personnel médical sont malheureusement souvent de médiocre qualité ou alors présentent l'enfant bardé de fils et de perfusions lorsqu'il est né prématurément, comme c'est le cas des seuls clichés qu'Elodie a pu conserver de sa fille. Certaines femmes retouchent alors ces photographies grâce à des logiciels informatiques, afin d'en modifier les couleurs et avoir des teintes plus proches de celles d'un bébé « normal » (les enfants nés prématurément sont souvent rouges ou noirs et un fœtus mort in utero peut avoir macéré dans l'utérus). D'autres, de plus en plus nombreuses, font également réaliser des portraits de l'enfant<sup>229</sup>. Ces portraits et photographies peuvent être gardés sur soi, comme le font Anne-Lise et Emma qui en ont toutes deux mis sur leur téléphone, ou alors affichés dans la sphère familiale et destinés à être vus. Ces portraits et photographies permettent en fait la socialisation du souvenir du mort-né et permettent de prouver à l'entourage que l'enfant a bien existé, qu'il n'est pas un simple fœtus, produit d'une expulsion :

« Mais, je voulais leur montrer que ce n'était pas une fausse couche qui s'est passée, il y a eu un bébé, qui ressemble à, ça. Elle est derrière, je ne sais pas si tu vois ? (Elle me désigne le portrait de Clémentine accrochée derrière elle dans le salon). Donc, voilà, c'est quelqu'un ! Et j'avais besoin de ça, en fait. J'avais besoin qu'on l'identifie en tant que ma fille. Et pas.... on sait pas trop, quoi » (Selma).

Ces images font souvent parties intégrantes des autels consacrés à la mémoire de l'enfant. Ces autels, constitués de photographies, d'objets offerts à l'enfant ou le symbolisant, de l'urne, ont pour fonction d'intégrer au quotidien l'enfant dans la sphère familiale. Souvent placés au cœur de la maison, dans la chambre ou dans le salon, ils rappellent à chaque instant à la famille le souvenir de l'enfant. Ils permettent d'affirmer que l'enfant existe toujours, qu'il fait partie de la famille et qu'il continue d'occuper une place importante et structurante dans leur vie :

« J'ai fait un petit coin avec des petits anges. C'est symbolique pour moi, parce qu'il a son petit coin avec des petits anges, ses lanternes, sa boite à empreintes, son album. (...) Ce petit coin, il est situé sur un meuble dans le salon, il y a la lanterne, y a tout ce qui le symbolise et dans notre chambre, c'est sur la table de chevet » (Justine).

Mais ces femmes se sont également investies dans la création ou l'achat d'objets permettant d'affirmer que l'enfant existe toujours. Anne-Lise a ainsi fait réaliser un petit train en bois avec les initiales du prénom de Gabrielle. Une femme a parrainé la plantation d'un arbre au nom de sa fille et en a affiché le certificat en bonne place dans son salon. Elle cultive également dans de petits jardinets des fleurs pour sa fille. Ces plantes sont une manière de penser à elle, mais symbolisent aussi le fait que pour elle, en dépit de la mort, sa fille continue à grandir, comme si elle restait en vie à travers ces végétaux. Cette symbolique de la plante se retrouve chez plusieurs femmes sur les forums. Il y était expliqué que ces plantes étaient des sortes de doubles de l'enfant, grandissant au même rythme que lui s'il avait vécu. Suzy est surement celle qui s'est le plus investie dans cette entreprise, certainement parce que le décès de son fils est récent. Jimmy ayant du naître peu de temps avant Noël, elle a décidé qu'il serait

<sup>&</sup>lt;sup>229</sup> Un site propose même désormais des sculptures de son enfant : <a href="http://www.rememberingourbabies.net/store/WsDefault.asp?One=810">http://www.rememberingourbabies.net/store/WsDefault.asp?One=810</a>.

quand même présent avec eux le jour dit, afin que leur famille soit complète. Ayant confectionné deux petits anges verts au crochet, elle les a placés au sommet de l'arbre de Noël. « J'ai fait des petits anges verts : cela sera la représentation symbolique de Jimmy avec nous pour Noël. Ils seront avec nous, sur le sapin » m'explique-t-elle en me les montrant. Chacune à leur manière, visible comme Suzy ou plus discrètement comme Isabelle qui porte le pendentif de Cécile chaque fois qu'elle part en vacances, ces femmes essaient de rendre présent leur enfant et de lui réserver une place importante dans leur vie.

Les objets servent à créer une personnalité non seulement au défunt mais aussi aux vivants. Contrairement à une personne ayant pleinement vécue, le mort-né n'est resté qu'à l'état de projet. Il s'agit alors de lui créer une personnalité telle que les parents se l'imaginent. Si lors de la grossesse, les futurs parents inventent un lien et créent une identité à l'enfant, cela cesse généralement lorsque l'être imaginé devient visible. Or dans certains cas, la mort n'a pas fait cesser cette construction, comme si aucun obstacle ne pouvait empêcher la poursuite imaginaire de cette relation invisible. Les parents continuent donc à acheter des cadeaux à cet enfant, non seulement typiquement mortuaires nous l'avons vu, mais aussi des cadeaux que l'enfant aurait reçus s'il avait été vivant, à Pâques ou à l'occasion des anniversaires. Ces cadeaux sont présentés comme des dons en mémoire de leur enfant et sont souvent placés sur sa tombe, sorte de double de l'être aimé, extension physique de la relation avec l'enfant (*ibid.* et Vovelle, Bertrand 1983). Anne-Lise s'occupe de la tombe de Cécile comme si c'était sa fille. (« *Je peux venir m'occuper de toi quand je le veux* » écrit-elle sur son blog en parlant de la tombe). Mais les cadeaux peuvent être également déposés près de l'urne ou encore dans un endroit qui lui est spécifiquement dédié dans la maison.

Tout ce qu'elles entreprennent, une entreprise à laquelle leur compagnon participe, contribue à le construire, à rendre moins abstrait cet enfant qui n'a pas vécu si ce n'est en elle, comme Suzy l'explique au sujet de cette laine marron dont elle a ceint les épaules de « doudou Jimmy » : « Pour te faire vivre à travers elle (...), ces quelques mètres de fils que je travaille c'est toi ». Les parents offrent donc des cadeaux en fonction de ce qu'ils avaient imaginé et selon l'image qu'ils se font désormais de lui. Les cadeaux sont choisis parce qu'ils possèdent les qualités et les valeurs que l'on veut transmettre à celui qui va les recevoir. Certains parents vont parfois jusqu'à offrir tous les ans à la date anniversaire, un cadeau dont la teneur évolue en fonction de l'âge. Cela permet d'expérimenter de manière matérielle ce qu'aurait été l'enfant (Layne 2003 : 125 ; Francis, Kellaher, Neophytou 2001 : 228-229). L'endeuillé projette sa propre image et retravaille celle du défunt en sélectionnant la pierre de la tombe, en composant l'épitaphe, en changeant les fleurs ou en lui offrant des cadeaux. Tous

ces actes, en fait des dons, permettent non seulement à l'enfant d'acquérir une véritable identité aux yeux des parents et aux yeux des autres, mais sont également une manière de montrer qu'ils sont de « vrais » parents prenant soin de leur enfant.

Parallèlement aux objets, ces statuts s'élaborent par la parole. Mais cela ne va pas toujours de soi, surtout dans le cas de la mort périnatale où peu de personnes ont connu cet enfant. Comme l'explique le livret de *Petite Emilie* (2006 : 28), « *Il ne faut pas oublier que pour les parents, la parole est bien souvent la seule façon d'affirmer l'existence de leur enfant* ». Par ailleurs, un dernier élément joue fréquemment un rôle important dans l'élaboration de cette relation avec l'enfant : l'écriture. Que cela soit sur les forums, les blogs ou plus classiquement sur support papier, cette valorisation de l'écriture est un trait spécifiquement féminin (Déchaux 1997 : 185, Fine 2000, 2008). L'écriture est utilisée non seulement comme un moyen d'exprimer ses sentiments, ses peines et ses douleurs, mais elle est aussi un moyen de « communiquer » avec l'enfant mort et d'être plus proche de lui. Elle permet de le faire « vivre », de l'imaginer grandir, par le biais de l'écrit. Cet aspect joue un rôle majeur chez Suzy et Violette :

« Ce blog est pour toi, pour que tu continues à vivre malgré ton absence ». (Suzy dans son blog)

« Ce site, c'est comme une maison où tu grandis » déclare Violette dans la rubrique « Lettres au ciel » sur le site Nos petits Anges au Paradis.

Violette a en outre écrit un livre recueillant toutes les lettres et les poèmes composés pour sa fille. Ne pouvant lui parler, elle a alors commencé à lui écrire.

En plus des sentiments propres aux rédactrices, les lettres sont généralement de longues descriptions de ce que serait devenu l'enfant s'il avait vécu ou de ce qu'il devient après la mort. Elles l'imaginent continuer à vivre dans l'au-delà mais envisagent aussi l'âge qu'il aurait du avoir s'il avait vécu, l'aspect qu'il aurait eu et ce qu'ils auraient fait ensemble. Elles s'adressent généralement directement à lui (« je te laisse mon bébé (...) ta maman », termine Isabelle dans une de ses lettres) et lui répondent comme s'il pouvait leur parler. Violette, dans une de ses Lettres au ciel, lui explique par exemple les raisons pour laquelle elle se rend de moins en moins sur le forum pour lui parler. Elle lui assure ne pas l'oublier, même si l'enfant a pu en avoir l'impression. Dans ces écrits, le mort-né est souvent placé dans une position d'interlocution et occupe tour à tour les trois positions que forment le système d'interlocution, je, tu il/elle. L'enfant prend ainsi parfois la parole dans le but de rassurer ses parents, raconter qu'il est bien là où il se trouve. C'est également par le biais de l'écriture que les mamans offrent des présents à l'enfant. Elles lui adressent de nombreux poèmes, des chansons, des

photos. Suzy illustre son blog de nombreuses photos des cadeaux qu'elle a offert, comme pour les lui montrer et Violette a « posté » des musiques pour Cécile sur le forum. C'est une manière de continuer à prendre soin de son enfant. On lui accorde une attention, parfois quotidienne, des moments qui lui sont entièrement consacrés.

Dans ce travail d'écriture, la constitution des albums de naissance joue également un rôle essentiel, surtout quand il s'agit du premier enfant<sup>230</sup>. Ce sont des albums qu'elles ont souvent commencés lors de la grossesse et qu'elles s'obligent parfois à continuer après la mort de l'enfant. Dans ce cas, il ne s'agit plus de créer des souvenirs à l'enfant mais de créer des souvenirs de l'enfant, destinés le plus souvent aux enfants suivants, afin qu'ils se souviennent de leur frère ou sœur décédé :

« Quand j'étais enceinte de L. (son deuxième fils), j'ai réussi à le remplir, et puis je me suis dit que pour lui aussi il fallait que je le fasse, pour qu'il ait des souvenirs de son frère, qu'après le temps allait passer et que, peut être que je ne me souviendrai plus exactement de comment les choses se sont passées, et, donc je voulais absolument le faire. Et je me suis dit, tu peux pas commencer à remplir celui de L., si tu n'as pas rempli celui d'Enzo, ce n'est pas juste » (Carole).

En poursuivant la constitution de l'album de naissance, parfois vue comme un devoir, certaines femmes contribuent également à bâtir un souvenir de cet enfant comme celui d'un enfant « normal ». Cette démarche, marque en outre le passage à ce statut hautement valorisé qu'est celui de « mère » (Fine 2000, 2008).

Généralement ces pratiques cessent, ou du moins baissent d'intensité avec la venue d'un nouvel enfant. Par ailleurs, tous les parents ne réservent pas à cet enfant mort une place centrale dans leur vie. Certains, par refus de vivre dans le souvenir, optent pour une stratégie radicale de « mise à distance » du mort. Des personnes comme Violette, expliquent ainsi qu'elles n'oublient pas, mais « ne [veulent] pas vivre avec ». Elle justifie son attitude par le fait que sa fille n'ayant jamais vécu dans leur maison, il n'y avait pas de raison de lui réserver une place, une vision partagée par Cécile, notamment à propos des fêtes, telles que Noël. Elle se demandait en effet avec son mari s'il fallait réserver une place à Elise durant les fêtes : « notre décision a été de ne pas matérialiser l'absence plus que ça. Le bébé il n'est pas là, il n'a pas de cadeau parce qu'il y a pas de bébé ». Mathilde et son mari quant à eux ne gardent aucun souvenir de leur fils chez eux, même s'ils visitent sa tombe régulièrement.

<sup>&</sup>lt;sup>230</sup> Agnès Fine (2000 : 131) montre en effet que les albums de naissance sont souvent réalisés pour le premier enfant, les enrichissant beaucoup plus longuement et longtemps que pour les enfants suivants et en éprouvant d'ailleurs une certaine culpabilité à cet égard.

De telles pratiques se sont développées en marge de celles prescrites par les professionnels. Elles permettent aux acteurs de développer librement ce lien avec l'être absent et font place à une sorte de bricolage qui se nourrit d'une forme de spiritualisme. Est-ce le développement des pratiques d'accompagnement autour de la mort périnatale à l'hôpital qui a permis à cette relation de se développer? Est-ce le fait de voir, même furtivement, cet enfant mort ? Sont-ce là au contraire des pratiques intemporelles qui sont devenues visibles uniquement grâce à Internet ? Quoiqu'il en soit, ces pratiques sont jugées en général par la majorité des soignants mais aussi par d'autres, comme « malsaines » et « pathologiques ». Mon entourage réagissait ainsi violemment lorsque je relatais de telles pratiques. Elles dénotent cependant un volontarisme des personnes, leur reconstruction identitaire et statutaire est à ce prix.

#### 4.6. Nouvelles sociabilités, la création d'une identité commune.

Il est important de rappeler qu'Internet joue un rôle majeur dans cette entreprise.

A la sortie de la maternité, les femmes endeuillées ont tendance à se replier sur elles-mêmes dans la sphère domestique. Mais à cette phase initiale succède généralement une phase d'ouverture sur autrui (Caradec 2001 : 7). La majorité des femmes rencontrées a en effet développé par la suite de nouvelles sociabilités sur Internet ou, dans une moindre mesure, lors de manifestations collectives comme les fêtes des anges<sup>231</sup>. Il arrive également que la fréquentation de ces groupes de discussion commence parfois bien avant le décès du fœtus dans le cas d'une IMG. Justine ou Juliana se sont en effet inscrites peu de temps avant l'IMG dans le but de trouver des informations sur son déroulement mais aussi dans le but de recueillir l'avis de « mamans » (Justine). Les forums, lieux d'échanges du vécu, servent en effet à prodiguer et recevoir des conseils. S'y trouve ainsi un grand nombre de liens d'associations ou d'articles sur le deuil périnatal.

Ces femmes partagent un même « profil » social. Toutes appartiennent à la classe moyenne. Sur les 50 femmes interrogées, il y a ainsi 22 employées et 13 exerçant des professions intermédiaires. Seules 9 d'entre-elles appartiennent à la catégorie socioprofessionnelle des cadres/professions intellectuelles supérieures et 2 à celle des artisans/commerçants. Il n'y a en revanche aucune personne issue d'un milieu ouvrier ou de

<sup>&</sup>lt;sup>231</sup> Ceci s'explique par mon recrutement par le biais principalement d'Internet ou de manifestations collectives dont la diffusion est assurée par Internet.

l'agriculture. Ces femmes sont également en majorité assez jeunes (elles sont 22 à avoir entre 25 et 30 ans) et se situent en majorité dans la moyenne nationale concernant l'âge au premier enfant, qui est de 28,1 ans en 2010 (l'âge moyen au premier enfant de ces femmes est de 26,42 ans). Elles sont ainsi 30 à avoir eu leur premier enfant entre 25 et 29 ans. Ces femmes possèdent une situation stable sous tous ses aspects (financier, conjugal, emploi, etc.)<sup>232</sup> et sont en très grande majorité inscrites dans des forums, des blogs ou encore des associations (elles sont 43 à être inscrites sur un groupe de discussion sur internet, forum, blog ou un groupe Facebook). Ce sont en outre souvent des femmes qui ont temporairement arrêté de travailler ou qui sont femmes au foyer et, leur mari étant au travail et les enfants à l'école, fréquentent les groupes de discussion dans la journée. C'est ce qui explique aussi, en partie, que l'on ne trouve pratiquement que des femmes sur ces sites.

Nous pouvons donc légitimement nous demander si ces espaces de sociabilité, « en vrai » ou sur Internet mais aussi l'ensemble de ces pratiques visant à s'instituer « parents » d'un « enfant » mort, ne sont pas l'expression d'un certain milieu social et culturel, celui de la classe moyenne. C'est en particulier le cas des groupes de discussion sur Internet, des lieux d'expression d'une sentimentalité particulière, très démonstrative. Il y a dans les groupes de discussion, une débauche d'images de cœurs, d'anges, d'expression et de relâchement des sentiments. Chaque image d'enfant mort-né postée, chaque montage vidéo, chaque « post<sup>233</sup> », font l'objet de commentaires attendris et compatissants de la part des autres femmes lectrices.

Comme nous l'avons expliqué plus haut, ces groupes de discussion mais aussi les associations ainsi que les manifestations collectives autour du deuil périnatal, peuvent être perçus comme une réunion de femmes se rassemblant pour résoudre des problèmes communs. Ils leur permettent de reconstruire une identité et un statut fortement endommagés par la mort de l'enfant. La mort est en effet un événement perturbateur pour l'identité propre et le statut de « parent », mais également pour le contexte relationnel et le rapport à autrui.

Il s'agit tout d'abord d'être comprise, de parler de soi et de son « enfant » mort : « *J'ai besoin d'être écoutée, de parler, de partager, de parler d'Amélia* » (Sandra). Elles y recherchent un « soutien moral », de l'attention, de la complicité ou d'autres formes de réconfort, autant de choses que ces femmes ne trouvent pas forcément auprès de leur conjoint ou dans leur entourage et avec lesquels la parole est souvent décrite comme difficile. Le

\_

<sup>&</sup>lt;sup>232</sup> 46 femmes sont en couple, 20 d'entres elles sont en couple depuis 6 à 10 ans, 31 ont des activités (7 sont mères au foyer et 8 en congés maternité), 42 ont des revenus supérieurs à 2000 euros/mois.

<sup>&</sup>lt;sup>233</sup> Le terme de « post » est utilisé sur Internet pour désigner un message « posté », envoyé sur un groupe de discussion ou réseau social.

conjoint en particulier est souvent décrit comme « silencieux » et ne s'exprimant pas sur le mort-né. Ce besoin de soutien, de parler de soi et de son deuil, fait directement référence à ce que Lethiais et Roudaut (2010 : 36) appellent un « besoin d'intimité », ou d'expression de l'intime, chose jugée impossible dans le cadre de sociabilités de groupe, de sociabilités amicales, de couples ou encore associatives. Internet, grâce à l'anonymat qu'il procure, autoriserait une parole plus « libérée », dans le sens où elle serait moins dépendante des carcans sociaux et moins « stigmatisante ». Cela a pour conséquence de favoriser la confidence, d'autant plus utile dans le cadre relativement marginal du deuil périnatal. Au final, Internet permet un échange sur lequel pèse une contrainte moindre car moins cadré socialement que dans les cercles sociaux amicaux, familiaux ou dans le cadre de toute relation de face à face (Mesch et Talmud 2006 cité dans *ibid*.). Pour certaines femmes, comme pour Violette, Internet a été le seul moyen de « véritablement s'en sortir ». Mais c'est aussi ce que déclare Elodie, expliquant que les forums ont été « une véritable planche de salut. Ces mamanges (...) savaient ce que je ressentais puisqu'elles vivaient la même chose, elles m'ont été d'une aide précieuse pour tenir la tête hors de l'eau ».

Et c'est précisément ce que ces femmes vont chercher sur ces groupes de discussion, un « entre-soi ». Internet en particulier mais aussi les manifestations collectives autour du deuil périnatal, permettent de se retrouver en fonction d'un critère commun – la perte d'un enfant avant ou peu de temps après la naissance – ce qui ne serait pas possible autrement ou plus difficile :

« La fête des anges, c'est important parce que j'avais besoin de me retrouver avec des parents qui comme nous, avaient vécu ça. C'est vrai qu'on a des gens dans notre entourage qui nous disent, voilà, je suis là pour toi, je te comprends. Malgré tout non, ils ne comprennent pas et j'avais vraiment besoin de me retrouver avec des gens comme nous. Finalement, je me suis dit que c'est un des seuls endroits où l'on ne s'est pas senti différents finalement » (Amelle). Il s'agit se retrouver avec des gens qui partagent une « souffrance commune » (Emma).

Même si la fréquentation est irrégulière, elles apprécient de pouvoir parler à leur guise et librement de leur « enfant », avec des personnes qui comprennent ce qu'elles vivent, ne sont pas gênées d'en parler et pour qui c'est aussi et surtout un enfant : « Se retrouver sur Petite Emilie, c'est se retrouver face à des gens qui sont comme moi. C'est savoir que quand on parle de notre enfant, c'est un enfant, ce n'est pas autre chose. C'est quelqu'un de concret » explique Mathilde. Ce sont des endroits par la même occasion où elles n'ont pas à prouver sans cesse qu'elles sont « mamans » de cet « enfant ». Les groupes de discussion sur

Internet, ainsi que les manifestations collectives, peuvent dès lors être considérés comme une <u>communauté d'identité</u>, où l'identité commune est d'avoir perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance et que peu de monde reconnaît en tant que tel.

Rappelons-le, le propre d'un statut social institué de « parent » est qu'il ne peut être conféré à un individu que par d'autres, à travers les rites qu'exige le système de parenté dont il est membre (Théry & Leroyer 2014). Ces femmes, en se rassemblant, cherchent finalement un endroit où le statut « mère » leur sera reconnu socialement – si ce n'est juridiquement – par d'autres.

Au départ simples lectrices à la recherche de réconfort, elles en arrivent peu à peu à contribuer à l'élaboration de cette communauté au fil des messages. Il s'agit, outre de rechercher un soutien, d'intégrer une communauté, un groupe et par là, un statut, celui de « mère » d'un « enfant » mort avant ou peu de temps après la naissance. Elles y parlent de leur vécu, de leur histoire, elles partagent leur expérience, leurs douleurs. Ce sont des lieux de gestion collective de la souffrance. Mais très vite, tout comme l'observe I. Jonveaux dans son étude d'un forum chrétien (2007 : 165-166), se forme une communauté émotionnelle dont la volonté de surenchère dans la douleur est vivement dénoncée. On y rivalise alors dans la souffrance, chacune déclarant qu'elle est plus à plaindre que d'autres<sup>234</sup>. Les conversations parfois s'enflamment et dégénèrent en un combat virtuel pour pouvoir surpasser la souffrance de l'autre. Toutefois, une forme de régulation se forme rapidement, les participantes jouant chacune le rôle de modérateur. Et malheur à celle qui aura l'outrecuidance de déclarer qu'une fausse couche n'est rien ou que perdre un enfant avant la naissance n'est pas aussi douloureux que perdre un enfant qui a vécu quelques jours.

Un comportement type est d'ailleurs requis et expressément attendu dans ces groupes de la part d'une femme ayant perdu un enfant, avant ou peu de temps après la naissance, un comportement fait d'écoute et de partage. Violette déclare ainsi en parlant de Déborah, l'organisatrice de la *fête des anges* de 2010, « *tu n'as pas l'impression qu'elle a perdu un enfant* », car Déborah ne se comporte pas selon leurs normes. Il ne peut y avoir de véritables liens qui se nouent avec elle, car elle ne raconte pas son histoire, ne va pas vers les autres femmes, bref, n'a pas le comportement communautaire attendu de partage d'un statut commun.

Cependant, cette recherche d'un statut spécifique ne semble que provisoire. Ainsi, au bout d'un certain temps, il arrive que ces femmes ressentent le besoin de se détacher de cet

-

<sup>&</sup>lt;sup>234</sup> Cela dépend des forums, car sur certains, bien surveillés, les modérateurs veillent à ce qu'il n'y ait pas de tels épanchements mais surtout de conversations trop enflammées.

univers, de « passer à autre chose ». Cette baisse de l'activité coïncide souvent avec la reprise du travail, le congé maternité touchant à sa fin, ou lorsqu'elles retrouvent un emploi. Ce détachement peut également se faire à l'occasion d'une grossesse, ou parfois avec le temps lorsque la douleur de la perte s'estompe peu à peu. C'est une sortie qu'elles vivent parfois comme une délivrance, trois ou quatre ans après la mort de leur enfant. Si elles reconnaissent que ces groupes les ont beaucoup aidées, elles veulent désormais passer à autre chose mais sans pour autant oublier leur enfant, son souvenir s'étant apaisé. Ces groupes se renouvellent donc régulièrement, les « anciennes » les délaissant peu à peu pour laisser place à une « nouvelle génération ».

Ces nouvelles sociabilités ont un impact important sur la recherche d'un statut spécifique à leur situation ainsi qu'au développement d'une revendication collective pour la reconnaissance de leur statut de « parent » d'un « enfant » mort.

### 4.7. « Péri-parent » : la recherche d'un statut spécifique.

La mort périnatale laisse les couples, comme le mort-né, dans une situation complexe et en marge. Symptomatique de cette situation marginale est l'absence complète de termes pour désigner l'état de « parent » d'un enfant mort, ni d'ailleurs du reste, celui d'un enfant dont le frère ou la sœur est décédé. Si l'orphelin est celui qui a perdu ses parents et le veuf ou la veuve celui ou celle qui a perdu son conjoint, il n'existe pas en l'occurrence de terme adapté. C'est une carence perçue par les acteurs eux-mêmes. Ils éprouvent finalement une certaine difficulté à trouver un statut spécifique à leur situation. Quand un changement social intervient, les individus utilisent des formes culturelles connues, seules ressources à leur disposition (Becker 2000 : 33-35), ici le statut de « parent ». Mais en l'espèce ce statut semble inadéquat et notre enquête nous a permis de voir à travers des appellations, des gestes et des rituels spécifiques, que ces personnes sont bien à la recherche d'un statut spécifique. Elles essaient de trouver ce qu'on pourrait appeler un statut de « péri-parents<sup>235</sup> », correspondant à cette zone intermédiaire entre la chose et la personne, entre le parent et le « non-parent » (Giraud 2015).

Ces personnes font alors preuve d'une véritable créativité pour combler ce vide en élaborant un statut spécifique à la mort périnatale. Nous trouvons plusieurs expressions

\_

<sup>&</sup>lt;sup>235</sup> Je remercie I. Théry pour m'avoir suggéré ce terme.

comme « parents désenfantés » ou encore « parents orphelins », reprises ou créées par des associations du même nom : *Parents orphelins*, une association Canadienne et *Parents désenfantés*, une association Suisse<sup>236</sup>. Mais le terme le plus répandu, bien souvent utilisé uniquement sur les forums et qui ne fait pas l'unanimité, est certainement celui de « parange », un néologisme qui se décline en « mamange » et « papange » (ou « mam'ange » et « papange »). Il signifie « parent d'un ange », l'ange étant le symbole le plus couramment utilisé pour un mort-né. J'ai même pu trouver une fois sur un forum, une déclinaison très peu courante qui est « mami'ange », une « mamie d'un ange ».

Pour certains, il s'agit d'un statut « par défaut », ainsi en est-il d'une femme rencontrée par le biais de *Doctissimo* qui, en raison d'une hernie diaphragmatique, a perdu sa fille peu de temps après la naissance : « *Un enfant qui a perdu ses parents c'est un orphelin, un mari qui a perdu sa femme c'est un veuf, et nous on est quoi ? On est rien du tout, donc on est mamange* ». Pour d'autres au contraire, il est une véritable revendication. Des femmes militent en effet pour la reconnaissance des « paranges » comme de « vrais » parents et de l'utilisation de ces termes dans la vie courante.

La définition du terme de « parange », si elle est pratique et usitée, est cependant très fortement sujette à polémiques et restreinte à Internet. Si certains (en fait certaines, puisque ce sont en majorité des femmes) considèrent que l'on est « mamange » « quand on a perdu un bébé ou un enfant quelque soit l'âge », d'autres ne s'accordent pas sur l'âge de gestation de l'enfant à partir duquel on peut se considérer comme étant une « mamange ». Ainsi, sur un forum consacré à la grossesse, une femme ayant elle-même perdu un enfant presque à terme, avait suscité un débat houleux en écrivant qu'elle trouvait « déplacé » qu'une femme qui avait perdu son « enfant » à onze semaines d'aménorrhée se déclare « mamange ». « Je trouve qu'elle « usurpe » un peu le terme » déclare-t-elle, en expliquant que pour elle c'est une fausse-couche et que ce n'est pas respectueux de la comparer aux « douloureuses épreuves » que vivent les « véritables mamanges ». Elle entendait par là une maman accouchant d'un bébé mort-né ou né trop prématurément au dessus de dix-huit voire vingt-deux SA. Ce terme, en outre, ne fait pas l'unanimité. Certaines femmes, comme Violette ou Mathilde, ne s'y retrouvent pas. Mathilde trouve que c'est un terme qui fait « trop culcul » : « Je ne suis pas une maman-ange, je suis une maman tout court. Au pire on pourrait dire que je suis une maman en deuil ». Laurène quant à elle ne s'y retrouve pas, car être « mamange » signifie être

<sup>&</sup>lt;sup>236</sup> www.parentsorphelins.org et www.parentsdesenfantes.org.

« maman d'un ange », or l'ange est pour elle une image bien trop heureuse pour désigner sa fille décédée.

Finalement, à la vue des commentaires, fort diversifiés par ailleurs, il ressort que la définition de « mamange » dépend du ressenti de chaque femme. C'est un terme à la définition flottante, qui semble dépendre principalement du « projet parental », du désir d'enfant et du ressenti de chaque femme face à la perte de cet être, comme le résument certaines des réponses à ce *post*. Une femme déclare ainsi que l'on est « mamange » dès que l'on a perdu un enfant que l'on désirait, tandis qu'une autre explique que si elle se sentait mère quand elle était enceinte, elle ne voit pas pourquoi elle ne se sentirait plus mère maintenant, même si son enfant est mort. L'ensemble des personnes interrogées s'accordent toutefois à dire que cela dépend de chaque personne, chacune étant en droit de faire ce qu'il ressent face à la douleur.

Créé en réaction à une société qui n'offre pas de statut spécifique pour ces personnes, le terme de « parange », ainsi que les autres termes employés, voudraient par conséquent englober toutes les situations. Ils créent un fort sentiment d'appartenance à une communauté et donnent à leurs membres, un statut et une légitimité. On trouve d'ailleurs sur certains forums, comme le forum du site « 9 mois en moi » (http://www.9moisenmoi.com), le terme de « parange » dans la fiche d'inscription, au côté des termes de « parents », ou encore « futurs parents ».

Ce terme est beaucoup plus utilisé par les femmes ayant perdu leur premier enfant, le statut de mère nous l'avons vu leur étant souvent refusé, que l'enfant ait un peu vécu ou non. Pour les « déjà-mères », l'enfant vivant confirme et assure aux yeux de la société leur statut de mère, un statut que les « non-mères » doivent acquérir par le biais de tout un ensemble d'artifices. Celles-ci se voient alors obligées de trouver un statut adapté à leur situation, une mère sans enfant vivant. Andréa par exemple, se reconnaît plus dans le terme de « mamange » que dans celui de « maman » car elle n'a pas d'autres enfants que son « ange » : « J'ai été maman, je ne le suis plus. On a été parents mais on ne l'est plus (...). En plus c'était notre premier, alors on ne peut pas considérer qu'on est parents ». Elle estime que si elle avait d'autres enfants, elle se sentirait alors plus « maman » que « mamange ». Déborah définit d'ailleurs ce terme comme « une maman qui n'a pas de bébé, mais une maman quand même ». Selma, Clémentine étant sa troisième fille, estime pour cette raison qu'elle n'éprouve pas le besoin de l'utiliser, même si elle le trouve parfait pour désigner une personne ayant perdu un enfant.

D'autres encore, souvent des femmes ayant déjà un enfant ou ayant eu un nouvel enfant après celui qui est décédé, estiment posséder les deux statuts, « mère » et « mamange » car elles n'occupent pas les mêmes fonctions vis-à-vis de leurs enfants : « Je suis les deux » déclare ainsi Angélique, « Je suis maman d'Aliséa et Angéline, je suis mamange d'Abel. J'ai les deux statuts ». Une autre femme explique qu'elle possède effectivement les deux statuts car elle n'occupe pas les mêmes fonctions vis-à-vis de ses enfants. Elle est mère avec l'enfant vivant car elle l'éduque, le nourrit et l'élève, et elle est « mamange » avec l'enfant décédé car même si elle n'a pas la même relation avec lui qu'avec un enfant vivant, elle continue à l'aimer, à prendre soin de lui. Être « mamange », c'est finalement « être parent autrement ». Il est intéressant de noter que « être mamange » est un statut « subi ». Personne ne veut en effet être « parange ». C'est l'enfant ici qui fait les « paranges » : « Nicolas est aujourd'hui un ange, il brille parmi les étoiles. Il a fait de nous des parents, des paranges » (Emma).

Mais ces termes de « paranges » ou encore de « parents désenfantés » sont toutefois extrêmement peu connus, voire inconnus par des personnes qui ne sont pas affectées par une interruption de grossesse et qui ne fréquentent pas les milieux Internet consacrés à la mort périnatale. Même dans les associations d'accompagnement au deuil périnatal où je me suis rendue, comme AGAPA ou encore *Nos tout-petits* à Lille, ce terme provoquait l'incompréhension générale, et non pas seulement de la part des accompagnants, mais aussi des parents endeuillés. De même, pour la plupart de celles qui se reconnaissent dans ces termes, son utilisation dépend du contexte de l'énonciation. Elles avouent en effet ne jamais l'utiliser en dehors d'Internet ou d'autres « mamanges », des personnes qui pouvaient les comprendre.

« Non après, je l'utilise que quand je parle avec des mamans justement, sinon, entre nous, enfin, avec mon mari, ou avec ma famille, je n'en parle pas, je n'emploie pas ce terme avec eux, j'emploie vraiment ce terme qu'avec des gens qui sont dans la même situation que moi et qui comprennent » (Tamara).

Parfois le terme de « mamange » tout comme le terme « d'ange » sont uniquement utilisés « pour faire comme les autres », « dans le mouvement » explique Vanina. Certains « paranges » souhaiteraient toutefois que ce terme soit employé même en dehors d'Internet.

Mais comme le définit Andréa, pour faire une « mamange », il faut un ange. Le statut spécifique de « mamange » est en effet étroitement lié à celui du mort-né, ces deux statuts étant reliés l'un à l'autre par une relation interne, l'un ne pouvant exister sans l'autre. Si les couples revendiquent un statut spécifique pour eux-mêmes, c'est aussi parce que l'enfant est

un « quasi-enfant », souvent comparé à une entité supra-naturelle comme un « ange » ou « éternelle » comme une étoile, ou encore à une entité dont la vie est éphémère comme un « papillon » ou un arc en ciel. Dans le cas où il n'y a pas eu de corps, des termes désignant une forme plus éthérée encore sont utilisés, comme « poussière d'étoile »<sup>237</sup>. Ce sont des symboliques très présentes dans les groupes de discussion ou encore sur les monuments funéraires. Tous ces symboles expriment le caractère éthéré et éternel de l'enfant mais aussi le caractère éphémère de sa vie. Sa représentation sous forme d'un ange, mais aussi d'une étoile ou d'un papillon, est d'ailleurs généralement associée à l'image d'un bébé qui ne grandit pas. Gabrielle sera toujours un bébé pour Anne-Lise : « Elle restera un petit bébé. Je n'imagine pas comment elle aurait pu être, qu'elle aurait dû avoir deux ans maintenant. Elle est partie bébé, elle restera un bébé »<sup>238</sup>.

Certains couples vont même jusqu'à nommer l'enfant d'un prénom faisant référence aux anges. J.-F. Boullier (2015 : 336), étudiant le forum Doctissimo, a montré que sur l'ensemble des 615 « mamanges » inscrites et actives en 2011 sur ce forum, 46 d'entre elles, soit 7,5%, ont prénommé le mort-né en référence à l'ange. Elles sont trente à l'avoir appelé « Ange », trois « Angie », trois « Angelo », trois « Angel », deux « Angeline », une « Angy » et quatre « Céleste ». Beaucoup de couples considèrent que leur bébé une fois mort, devient l'ange gardien de la famille restée sur terre et qu'il vit désormais au Paradis<sup>239</sup>. Ce rapprochement entre le bébé et l'ange ne va pas de soi pour tous. Il survient parfois après la fréquentation des groupes de discussion où ce rapprochement est systématique<sup>240</sup>.

Mais tout comme le terme de « paranges » ne fait pas l'unanimité, toutes les personnes ne se retrouvent pas dans cette symbolique de l'ange, ni même du papillon et de l'étoile. La comparaison ne convient pas à Mathilde par exemple. « Mon garçon ce n'était pas un ange et ce n'est toujours pas un ange. Je ne l'associe pas à quelque chose d'angélique ». Mathilde

<sup>&</sup>lt;sup>237</sup> Bien que l'image de l'ange soit une figure majeure dans les religions du livre (Faure 1994 : 1), cette iconographie qui tend de plus en plus à se détacher du religieux.

<sup>&</sup>lt;sup>238</sup> Il est intéressant de noter que pour les personnes dont l'enfant n'est pas représenté en ange, l'enfant aura plus tendance à être pensé comme grandissant et évoluant.

<sup>&</sup>lt;sup>239</sup> Cette relation contemporaine des parents endeuillés avec cet enfant/ange n'est pas une affaire récente mais s'inscrit dans la longue durée. Si la statuaire des angelots sur les tombes enfantines ne se répand qu'à la fin du 19e siècle (Bertrand 2005), cette représentation du nouveau-né mort en ange gardien est présente bien plus tôt, dès le 12e siècle. A côté de l'image négative du nourrisson mort sans baptême, voué à errer éternellement dans le Limbe des enfants et condamné à la peine du dam, rayonnait l'image de l'enfant mort baptisé. Lavé du péché originel quand il mourrait avant sept ans. l'âge de « raison » ou de discernement. l'âge où il prend conscience de ses pêchés, il allait directement au Paradis, petit ange auprès de Dieu et des siens (Fine 1994, Lett 1997, Gélis 2006). L'ange était donc une image familière associée à l'enfant mort, y compris au stade embryonnaire. En témoigne l'expression les «faiseuses d'ange » pour désigner les avorteuses. Contrairement au Limbe des enfants, la croyance en l'enfant/ange a été intériorisée très tôt, fonctionnant comme un recours pour les parents endeuillés.

<sup>&</sup>lt;sup>240</sup> Pour une description plus détaillée de l'angélisation du mort-né, voir mon mémoire de master 2 (Giraud 2011) mais aussi l'analyse de Linda Layne (1992).

refuse d'ailleurs parallèlement le statut de « mamange », non seulement car elle est déjà maman mais en plus car elle n'est pas une « maman » d'un « ange ». Ce refus de l'angélisation est partagé paradoxalement par Anne-Lise quand il s'agit de visualiser Gabrielle, alors que paradoxalement elle en parle comme d'un ange. Elle n'a pas voulu qu'elle soit représentée en ange sur son portrait car c'est avant tout un bébé et non pas quelque chose d'évanescent, n'existant pas réellement. Il s'agit d'une certaine manière d'affirmer la réalité de l'existence de sa fille : « C'est vrai que des fois je l'imagine en ange, mais là c'est un bébé, pas un ange ! Quand on la voit, j'ai envie qu'on voit un bébé et non pas un ange ». La représentation des enfants en ange convient mieux selon elle, lors d'une fausse-couche, c'est à dire lorsque l'enfant n'avait pas encore véritablement forme humaine.

Le fœtus mort a conservé un statut intermédiaire et sa mort, affectant l'ensemble du réseau relationnel dans lequel il s'inscrit, place les acteurs dans une situation sociale inachevée. Les couples vont alors s'attacher, tout en maintenant une spécificité à la mort fœtale, à rendre poreuses les frontières de la parenté et faire d'eux des « parents » en faisant du fœtus un « enfant ». Les femmes en particulier font preuve d'un véritable volontarisme. Elles acceptent toutefois de fabriquer un statut intermédiaire, à l'image de celui du fœtus, situé entre celui de « parent » et de « non-parent », entrainant l'apparition d'une « périparentalité ».

### 4.8. <u>L'enfant suivant : réparer la mort.</u>

Après la mort de l'enfant tant attendu, il existe une manière pour les femmes de devenir « mères » : « refaire » un enfant. Cet enfant devient alors un enjeu considérable. Aurore, après la mort de Magali, a besoin de refaire un enfant tout de suite :

« Les premiers temps, quand Magali est morte, j'en voulais un tout de suite. J'avais besoin d'avoir un bébé tout de suite. J'ai fait des pieds et des mains à mon mari pour que je retombe enceinte. Lui, il était hors de question. Et je crois qu'en fait, il avait carrément raison, parce que je n'étais juste pas prête. Ce que j'avais besoin, c'est d'avoir un bébé dans mes bras, pas forcément le mien en fait. J'avais besoin du fait que j'avais accouché, il me manquait le bébé. Pendant plusieurs mois, je continuais à lui mener la vie, parce qu'en plus du deuil, j'avais besoin de ce bébé ».

Toutes les femmes relatent en effet cette difficulté de faire face au vide, à l'absence de l'enfant alors même qu'elles ont accouché, thème du vide qu'on retrouve dans la littérature :

« La peau de mon ventre me collait au dos tellement j'étais vide. L'enfant était sorti, nous n'étions plus ensemble (...). Rien, il ne me restait rien. Ce vide était terrible » (Duras 1976). Il faut alors combler l'absence par les souvenirs, les objets, les commémorations mais aussi par un autre enfant. Elles se raccrochent alors à l'idée d'un « bébé espoir », ou « rainbow baby » comme on les appelle sur les forums, un bébé pour combler le vide laissé par le précédent. Il s'agit en quelque sorte de finir ce que l'on a commencé, comme pour réparer la mort de l'enfant. Les couples insistent pourtant sur le fait que le nouvel enfant est aimé pour lui-même, qu'il n'est pas un « enfant de remplacement » (Bacqué 2000 : 112). Un point sur lequel insistent nombre de professionnels, pointant les dangers de l'enfant suivant : « Et puis, il y a l'enfant suivant. Il a le droit d'être lui, le seul, l'unique, l'enfant désiré, avec une histoire qui débute avec lui-même. Il ne doit pas être, pour ses parents, le substitut de celui qui n'a pu être. Faire le deuil de l'enfant mort en période périnatale, c'est donner toutes ses chances à l'enfant suivant. Lui donner un prénom, c'est empêcher de donner ce prénom à un enfant qui ne sera jamais celui qui n'avait pu être. C'est fonder une histoire solide sur le roc et pas sur les sables mouvants d'une histoire mêlée » (Michaud-Nérard 2007 : 28).

Toutefois cette notion de « bébé espoir » amène tout de même à se questionner sur les qualités réelles de cette singularité. Ce « bébé espoir » se pense en effet en référence au premier, décédé. Il possède certes un prénom différent, une personnalité autre, mais il n'existerait pas sans le premier. Anne-Lise parle même de « bébé pansement » pour désigner ce nouvel enfant, censé panser les plaies laissées par la mort de Gabrielle. Elle explique en outre avoir l'impression avec l'arrivée de sa nouvelle fille, d'avoir enfin fini sa grossesse débutée avec Gabrielle, sorte d'aboutissement : « c'était la même grossesse, mais avec le temps qui s'est arrêté au milieu » explique-t-elle. Elle ajoute également que « bien que D. ne remplace pas Gabrielle, même si elle est un bébé à part, tout l'amour que je n'ai pas pu donner à Gabrielle, je le lui donne ». Sommes-nous si éloignés que cela de la logique du « rifare » étudié par C. Klapisch-Zuber<sup>241</sup> (1980), consistant à « refaire » les morts en attribuant le prénom du défunt que l'on souhaite honorer<sup>242</sup> ? Elle permettait d'annuler la mort du précédent porteur de ce prénom (ibid. : 100). Dans la notion de « bébé espoir », il ne s'agit certes pas de réincarnation permettant le retour des âmes dans de nouveaux corps, mais en quelque sorte d'« annuler » la mort de l'enfant précédent : « cet enfant est un enfant espoir, il apporte le renouveau de la vie » (Adam).

\_

<sup>&</sup>lt;sup>241</sup> Pratique observée en Italie, entre le XIV<sup>e</sup> et le XVI<sup>e</sup> siècle.

<sup>&</sup>lt;sup>242</sup> C'est une pratique que l'on retrouve également en France (Fine 1994). Il s'agissait de redonner le prénom de l'enfant défunt au suivant, afin de le placer sous la protection de l'ainé au ciel.

Faire un nouvel enfant permet en effet de « nettoyer » et réparer symboliquement cet utérus défectueux qui avait causé la mort de l'enfant. La femme n'est pas restée sur un échec, elle a de nouveau été capable de porter la vie, un enjeu d'autant plus considérable quand le premier enfant est décédé. Il lui permet également d'acquérir ce statut de mère tant recherché<sup>243</sup>.

Pourtant la relation avec le nouvel enfant n'est pas dénuée de toute ambigüité. Le nouvel enfant, surtout s'il est du même sexe que celui décédé, rappelle sans cesse le souvenir de celui décédé. C., la nouvelle fille de Florence, lui rappelle sans cesse Albane. Chaque anniversaire de C. lui rappelle sans cesse ce qu'Albane serait s'il avait été vivante, ce qu'elle lui aurait offert, qu'elle serait comme C., tout aussi pleine de vie. Quand le nouvel enfant est de sexe différent, l'annonce est alors souvent accueillie avec soulagement. C'est bien un enfant différent même si l'accueil peut parfois être difficile au départ malgré cette différence. Adam dépeint les sentiments contradictoires qui l'ont assailli à la naissance de son fils, peu de temps après le décès de ses jumelles nées prématurément. Il voulait bien un enfant, un troisième enfant, mais en même temps, il voudrait aussi ses filles. Il a du mal à se l'approprier tout de suite en particulier lors de leur séjour à la maternité. Tout lui rappelle le souvenir de ses filles : la salle d'accouchement, les chambres, les berceaux. De conclure ensuite : « il n'est heureusement pas qu'un bébé espoir, c'est un autre enfant, il s'agit de notre petit troisième qui ne remplacera évidemment pas les deux premiers mais qui nous permet aujourd'hui de continuer à vivre, et c'est le meilleur hommage que nous pouvions rendre à nos filles ».

La nouvelle grossesse va également être vécue souvent de manière stressante, avec la peur que l'épreuve précédente recommence. Généralement les couples attendent le troisième ou quatrième mois de grossesse avant de pouvoir commencer à investir une grossesse. Mais après une mort périnatale, certains couples préfèrent attendre que la grossesse soit beaucoup plus avancée. Ils attendent souvent de dépasser le moment où ils ont vu leur grossesse s'interrompre, avant de pouvoir pleinement investir la grossesse suivante, commencer à préparer la venue de l'enfant, acheter des affaires, etc. Acheter des affaires avant la naissance du bébé peut en effet être vu comme imprudent voire même dangereux pour le nouvel enfant à venir. Le couple a généralement peur de trop investir ce nouvel enfant, de le rendre trop réel, et par conséquent, si le fœtus venait à mourir, de rendre la nouvelle perte beaucoup plus cruelle et douloureuse : « on se met des freins et on se protège » (Cécile) ; « on ne voulait pas s'impliquer, pour se protèger » (Juliana). Anne-Lise a même préféré attendre les derniers jours de sa grossesse avant d'acheter des affaires :

<sup>&</sup>lt;sup>243</sup> L'angélisation serait également un moyen de « réparer la matrice » après une IMG, bien plus que dans les cas de MFIU involontaires (Boullier 2015 : 397).

« Quand j'ai acheté des choses pour Daphné, je savais très bien que... j'achetais des choses pour elle, mais ce n'était pas des vêtements que j'achetais. C'était ... un stérilisateur pour bébé, j'en avais déjà un mais ! (rires) Ce n'était pas des vêtements. Parce que les vêtements c'était vraiment trop. D'ailleurs les vêtements, je n'en ai acheté qu'à une semaine d'accoucher je crois (...). Je me suis dit, bon il faudrait peut-être que je me décide à y aller, mais je ne pouvais pas. Je me rappelle au magasin, je me disais non ! pas maintenant ! demain, ou après demain... Et puis finalement cela a dû être ma mère et mes copines qui ont acheté des affaires parce que je n'en avais pas, je n'avais pas assez de choses pour elle. Enfin, j'étais pleine de contradictions. J'achetais des trucs qui ne servaient à rien, et puis des vêtements, alors qu'elle en avait besoin, je ne pouvais pas lui en acheter. J'avais peur peut être de me dire que... que je ne pourrai pas les lui mettre ou... je ne sais pas! ».

D'autres au contraire, réagissent à une perte en essayant de s'investir le plus possible dans la nouvelle grossesse. Violette a ainsi décidé de vivre pleinement sa dernière grossesse, ce qu'elle n'avait pas fait lors de celle suivant la mort de Cécile, tiraillée par la peur de perdre à nouveau son enfant. Il s'agit de vivre cette grossesse en pensant que la relation avec le « fœtus-enfant » est une relation importante et qu'elle a une valeur en elle-même (Layne 1992 : 40). Pourtant, comme l'explique Elodie, c'est comme vivre avec « une épée de Damoclès au dessus de nos têtes ».

Ce processus rappelle d'une certaine façon la manière dont les couples en AMP ménagent une chose et son contraire et, après un échec de transfert ou une fausse couche, cessent d'investir leurs embryons et prennent de la distance. Cette situation peut également, d'une certaine manière, être rapprochée de celle des femmes brésiliennes habitant dans les bidonvilles et étudiés par Nancy Scheper-Hughes (1995) : le taux de mortalité infantile très élevé affecte l'investissement moral des femmes pour leur enfant. Par exemple, elles ne les prénomment pas – ou utilisent des noms génériques comme le bébé – et ne les considèrent pas comme véritablement humains afin de se protéger de l'impact psychologique dévastateur que représentent les morts d'enfants trop précoces. Dans ce cas là toutefois, ce faible investissement se poursuit bien après la naissance, jusqu'à ce que l'enfant ait montré des capacités de résistance et de survie.

#### CONCLUSION

La mort périnatale révèle qu'en dépit de l'émancipation de la femme de sa seule fonction de reproductrice, permise entre autres par les moyens de contraception, il s'avère que la pression pour acquérir le statut de mère est encore très forte. Même dans le cas où le futur enfant meurt, elle se voit en effet fortement poussée vers ce statut par les professionnels.

En outre, ce statut et plus largement celui de parents, tend à se construire de plus en plus tôt durant la période anténatale. Avec le développement des technologies de visualisation, le fœtus est reconnu de plus en plus tôt comme un futur enfant. Visualisé, sexué, prénommé, il devient un être unique et irremplaçable. Parallèlement, les couples sont également institués « futurs parents » très tôt et donc projetés vers ce rôle. Ceci vaut surtout pour la femme qui, devant prêter une attention toute particulière au bon développement du fœtus, doit notamment surveiller son alimentation et modifier son mode de vie.

A la mort du fœtus, futur enfant, les couples se rendent cependant rapidement compte que le statut de « futurs parents » est très différent de celui de « parents », accordé juridiquement à la fois par la naissance vivante et viable d'un enfant mais aussi par la reconnaissance sociale de l'entourage. La mort du fœtus, en affectant l'ensemble du réseau relationnel dans lequel il s'inscrit, place donc les acteurs dans une situation sociale inachevée. En effet aujourd'hui encore, un couple dont le premier enfant meurt avant ou très peu de temps après la naissance, est une figure liminaire à qui est refusé le plein statut social et juridique de « parent ». Or ce statut leur est brutalement refusé alors même qu'il leur avait été demandé d'en assumer certaines fonctions avec tant insistance durant toute la grossesse.

Les couples, en fait de manière exclusive les femmes, vont alors fortement s'investir dans une entreprise de création statutaire. En modifiant les relations qui les unissent au fœtus mort et en les donnant à voir par des actions concrètes, ces femmes veulent s'instituer « mère » de cet « enfant ». Elles s'attachent à rendre poreuses les frontières de la parenté et se fabriquent un statut de « mère » en faisant du fœtus un « enfant ». C'est en partie en agissant sur le corps (humaniser le fœtus, l'habiller, le présenter, etc.), que ce statut va se construire. Mais cette démarche spécifique passe également par le biais de tout un ensemble de pratiques visant à faire aboutir le processus d'humanisation progressive de l'être anténatal : singularisation, dation d'un prénom, habits, etc.

En agissant de la sorte, ces personnes acceptent et contribuent à construire un statut intermédiaire, un statut social spécifique sans précédent. Situé entre celui de « parent » et de « non-parent », il entraine l'apparition d'une « péri-parentalité ».

Dans cette entreprise, les personnes concernées, « profanes » (Memmi 2011, 2014) et professionnels, font preuve d'une véritable inventivité et « bricolent<sup>244</sup>» sans cesse. Dans notre groupe d'enquêtés nous avons notamment pu observer l'expression d'une certaine religiosité populaire, produit de diverses influences religieuses, avec le recours en particulier de la figure de l'ange, bien que cette allégorie ne soit pas utilisée par tous. Ce sont des constructions particulières et individualisées d'une certaine forme de spiritualisme. Nous pouvons reprendre avec d'infinis précautions ce que dit Françoise Champion sur les Nouveaux Mouvements Religieux (2000: 11). Les religions sont ici conçues par ces personnes, ces femmes, comme diverses ressources susceptibles de répondre à divers « besoins ». Il ne s'agit pas ici de recompositions religieuses semblables aux bricolages Africains ou Afro-Brésiliens pensés par Claude Lévi-Strauss et Roger Bastide, c'est à dire dans le sens d'un travail syncrétique menant à l'invention d'une nouvelle tradition (ibid.). Il ne s'agit pas non plus de simples « collages ». En effet, les femmes endeuillées ne se livrent pas ici à de simples « bris-collages » désinvestis et sans enjeux essentiels pour elles. Sont en jeu au contraire, du sens, des questions de sécurité existentielle, d'identité, de bien-être, en fait la volonté d'un progrès personnel, celle de faire son deuil, de ne plus souffrir de l'absence de l'enfant mais aussi et tout autant, la volonté d'être reconnue en tant que « parent » de cet « enfant » tout en conservant un statut spécifique.

Dans un contexte où le fœtus a acquis une présence sociale sans précédent changeant par la même occasion le vécu des couples, la coupure nette que constituait auparavant la naissance s'efface peu à peu. L'horizon de sens moderne se redéfinit au profit d'une zone floue de transition dans laquelle le fœtus mort acquière désormais un statut social et juridique intermédiaire et devient une sorte « d'infra-personne ». L'ensemble des pratiques institutionnelles et privées mises en place autour de la mort périnatale contribuent en fait au façonnement d'un statut particulier pour le fœtus mort, liminaire, intermédiaire, et dans lequel le sens que les acteurs donnent à leur relation avec le mort-né est centrale et va déterminer le traitement dont il faut l'objet.

<sup>&</sup>lt;sup>244</sup> Cette notion de « bricolages » fut extrêmement présente lors du colloque « fœtus et mort-nés. Gestion des corps, enregistrement et vécu familial » organisés à Lyon le 11 et 12 juin 2015.

# PARTIE 4. DEVENIR HUMAIN, ENGENDREMENT ET PARENTE: UNE TEMPORALITE ANTENATALE INSTITUEE.

En ouverture de cette thèse, deux problèmes ont été posés : 1) celui du débat social marqué par l'opposition chose/personne ; 2) celui du débat sociologique et anthropologique marqué par l'opposition biologique/social. Nous avons rappelé au fil des pages qui précèdent, les problèmes et les impasses que posent ces dichotomies et surtout ces alternatives. Nous avions ensuite annoncé que, dans la suite de l'anthropologie du corps, de la personne et de la parenté, il nous fallait appréhender l'être anténatal : 1) en mettant au centre la temporalité sociale, c'est-à-dire marquée de seuils ritualisés. C'est un processus de changement qui est certes biologique, le passage d'une cellule à un être autonome, mais qui est aussi social ; 2) et en mettant en avant non pas les propriétés intrinsèques seulement, mais aussi la façon dont elles sont liées par des règles à des relations instituées.

Après avoir rendu compte de l'enquête à travers deux cas révélateurs, l'embryon *in vitro* et la mort périnatale, il s'agit maintenant d'expliciter ce que ces deux terrains apportent à la compréhension socio-anthropologique de l'être anténatal dans le monde humain.

Les anthropologues ont montré que dans les sociétés sociocosmiques, la conception et la naissance ne sont pas des instants mais des seuils complexes marqués par des statuts liminaires. On aurait pu penser que ces statuts disparaitraient avec l'émergence des sociétés modernes « individualistes ». Nous montrons au contraire qu'il n'y a pas disparition de ces statuts mais reconfiguration compatible avec les valeurs de liberté, égalité, autonomie qui sont celles des sociétés modernes. Ces statuts liminaires particuliers permettent de repenser la notion de « projet parental ».

Mais les enjeux ne sont pas les mêmes pour ces deux statuts liminaires. Tandis que l'un marque le passage de la non-vie à la vie, l'autre marque le passage d'une vie non autonome à une vie autonome, de la quasi-personne à la personne. En outre, ces deux statuts ne sont pas seulement des moments particuliers mais délimitent un processus de neuf mois. Ils sont les bornes d'un processus d'engendrement relationnel institué d'humanisation et de filiation permettant le passage de l'un à l'autre de ces statuts. Ce processus est donc polarisé par ces deux statuts qui vont éclairer chacun la compréhension de ces deux pôles que sont la conception et la naissance.

# CHAPITRE 16. AUTOUR DE LA CONCEPTION, AUTOUR DE LA NAISSANCE, L'INVENTION DE DEUX STATUTS LIMINAIRES CONTEMPORAINS.

#### 1. Des statuts liminaires.

#### 1.1. Deux terrains hétérogènes mais des situations liminaires.

Mettre en regard deux terrains, l'un situé autour de la conception et l'autre autour de la naissance, fut un choix risqué. Il existe en effet des différences capitales entre un embryon composé de quelques cellules et un fœtus viable et formé ayant d'ores et déjà figure humaine. De même, nos deux terrains ont montré que les questions sociales qui se posent autour de ces seuils ne sont pas les mêmes. Il s'agit de savoir si d'un côté on va vers l'humain ou non, de l'autre vers un être singulier ou non.

Toutefois, la façon dont les problèmes autour de ces confins et celle dont les statuts de l'être anténatal se pensent et s'organisent sont extrêmement novatrices et d'une certaine manière similaire.

Les deux terrains étudient en effet des franchissements de seuils (conception et naissance; non-vie/vie; non-personne/personne; être anténatal/être postnatal; engendrement ou non et naissance ou non) et notamment des franchissements de frontières corporelles extérieures (entrée et sortie de l'utérus). Les deux terrains étudient des êtres en marges (embryon *in vitro*; fœtus mort). Nous avons donc affaire dans les deux cas à des franchissements de frontières extérieures rendus complexes par la FIV et la mort périnatale. Dans le cas normal d'un engendrement, la conception, coïncidant avec la grossesse, est un simple franchissement de seuil tandis que la naissance se traduit par la sortie du corps du nouveau-né et l'avènement de sa vie autonome. Le passage d'un état à un autre se fait facilement. Dans le cas de la FIV et de la mort périnatale, ces franchissements de frontières se complexifient et les seuils s'élargissent. Avec la FIV et plus encore la congélation, ce seuil s'étend sur plusieurs heures, plusieurs jours, voire plusieurs années car en effet seul un transfert peut transformer l'embryon en une vie potentielle. Lorsque le fœtus vient à mourir, c'est bien le passage d'une vie anténatale à une vie postnatale qui alors ne s'opère pas.

Ce sont ces franchissements de frontières, les « confins » comme les appelait Mary Douglas (1992), qui révèlent le cas ordinaire ainsi que les contradictions d'un système

(Conklin & Morgan 1996). Ainsi en est-il en particulier de tous ces moments de transition que sont la conception, la gestation, la naissance et l'enfance. Ainsi en est-il aussi quand le processus d'engendrement n'est pas encore mis en route et que l'on tend entre la vie et la nonvie, quand les couples doivent gérer l'incertitude entourant leur accession à la parenté et quand le statut de personne du fœtus et par conséquent le statut de parents sont imminents mais pas encore assurés, statuts se trouvant en outre contrariés par la mort prématurée du futur enfant. Lorsque la femme n'a pas encore donné d'enfant, lorsque l'embryon est suspendu dans le temps hors du corps de la femme et entre les mains des professionnels, lorsqu'enfin l'être à naître n'a pas encore acquis le statut de personne et la femme celui de mère, ce sont bien toutes ces situations qui révèlent la complexité du statut de l'être anténatal

Ces situations éclairent notamment les idéologies normatives de la personne et du corps puisque c'est en effet dans les marges que la qualité de personne est contestée et que les identités sociales sont redéfinies, jusqu'à tendre entre les statuts de vie et non-vie, et plus spécifiquement entre les statuts de personne et de non-personne. Mais ces marges et ces franchissements de frontières révèlent également l'importance de la temporalité comme un facteur constitutif de l'engendrement.

Ces situations sont néanmoins anciennes et nos sociétés modernes n'ont pas l'exclusivité du développement de mesures destinées à pallier l'infertilité. « La question des palliatifs de la stérilité, qui intéresse le monde contemporain, s'est toujours posée dans toutes les sociétés » souligne Françoise Héritier (1996 : 254). De même, la mort périnatale, bien qu'ayant fortement diminué depuis le XIXe siècle, a depuis toujours fait partie du quotidien et ne pourra être définitivement éradiquée.

Toutefois ces situations s'inscrivent dans ce contexte profondément novateur touchant les sociétés démocratiques occidentales depuis les années 1960 et 1970 : les métamorphoses de la parenté et le développement des technologies de la reproduction. Ces facteurs ont non seulement profondément bouleversé les représentations de l'être anténatal mais aussi les pratiques sociales, médicales et familiales, impliquant cet être.

Si dans l'ensemble des sociétés, toutes les pratiques ont une même finalité, chercher à pallier le malheur induit par l'absence de descendance, les techniques employées dans nos sociétés<sup>245</sup>, mais aussi et surtout ce qu'elles induisent, sont totalement innovantes. Ce n'est en

\_

<sup>&</sup>lt;sup>245</sup> La plupart des écrits sur les techniques de reproduction se sont centrés sur les sociétés euro-américaines, réaffirmant par la même occasion la fameuse notion de « l'Ouest et le reste » (*West and the rest*). C'est ainsi que Faye D. Ginsburg et Rayna Rapp dans *Conceiving the New World Order* (1995 : 7) écrivent que les femmes en

effet que très récemment qu'un embryon a été créé en dehors du corps de la femme, un embryon préservé du temps grâce à la cryoconservation. Or, la constitution de l'embryon hors du corps féminin a de profondes conséquences notamment sur l'ensemble du réseau relationnel dans lequel il s'inscrit, car apparaissent alors autour de lui de nouveaux acteurs. Avant le développement de ces techniques, ce type de questions se posait non pas spécifiquement sur la conception mais sur la grossesse, la fausse couche et l'avortement. La nouveauté réside dans le fait que ces situations intègrent désormais la possibilité d'isoler l'embryon *in vitro* mais aussi l'être *in utero*, car on peut désormais le voir et l'observer. Dans le cas de la mort périnatale nous observons depuis les années 1980 et 1990, en France mais aussi dans l'ensemble des pays européens, le développement de pratiques institutionnelles et privées allant dans le sens d'une personnification du fœtus mort.

La comparaison des deux confins s'est finalement révélée être extrêmement riche car elle nous a permis d'apercevoir un phénomène totalement nouveau : <u>la création dans ces confins de statuts liminaires créés *ex nihilo* par les sociétés modernes.</u>

Avant de définir plus longuement ces statuts contemporains, regardons la façon dont se construisent les statuts liminaux dans les sociétés dites « traditionnelles », étudiées par les anthropologues.

#### 1.2. La liminarité : un statut indéfinissable.

Le terme de liminarité est généralement attribué au folkloriste Arnold Van Gennep, mais c'est Victor Turner qui, à sa suite, l'étudiera plus spécifiquement. Van Gennep établit un schéma général des rituels organisant le changement d'un statut social, regroupés en une catégorie générale appelée les « rites de passage », définit comme des rites qui accompagnent chaque changement de lieu, d'état, de position sociale, d'âge (Van Gennep 1909). Il a montré que tous les rites de passage sont marqués par trois périodes : la période de séparation, celle

Europe, aux United States et en Australia peuvent avoir recours à la FIV pour pallier à leur infertilité tandis que les femmes du tiers monde se tournent vers la religion, les remèdes populaires ou encore l'adoption. Pourtant par la suite, de nombreuses études anthropologiques ont montré que cette différence technologique entre ces mondes a été surestimée même pour les pays situés dans les marges économiques (Anderson & Hecht 2002, Arnold 2000, Das & Dasgupta 2000, Lock 2002 Hayden 2003) (voir Roberts 2003).

Si nous ne sous-estimons pas l'importance de l'utilisation de l'AMP dans les sociétés « autres », toutefois Roberts (2003, 2011) au sujet de la FIV, mais aussi Conklin & Morgan (1996) au sujet de l'embryon, montrent bien que la configuration culturelle de la société joue un rôle majeur dans la manière d'appréhender l'AMP, mais aussi plus largement la question du statut de l'être anténatal, de la parenté, de la personne, du corps et de l'engendrement. Nous précisons pour cette raison l'importance de souligner que nous n'étudions la FIV que dans le contexte français.

de marge, et enfin celle d'agrégation. La première correspond à la séparation avec le groupe social initial. Elle comprend un comportement symbolique signifiant le détachement de l'individu ou du groupe, un comportement se singularisant par rapport soit à un point fixe de la situation antérieure dans la structure sociale, soit à un ensemble de conditions culturelles, soit aux deux à la fois. Lui succède la période de marge, ou liminaire, pendant laquelle les caractéristiques de l'individu ou du groupe sont ambigües. Cette période correspond à une phase d'incertitude, transitoire, imprécise, sans cadre défini, et de fait parfois dangereuse. Van Gennep soulignait toutefois que le danger ne réside pas tant dans la marginalité en elle même, que dans le passage en soi. Toute transition est un « entre-deux », un passage entre un état et un autre et, pour cette raison, est indéfinissable. Par conséquent, tout individu qui passe d'un état à un autre est dangereux (Douglas 1992 : 113). A la période de marge succède enfin la période de réintégration. L'individu ou le groupe réintègre enfin la société, dans un nouveau statut. Il possède à nouveau un statut relativement stable et en vertu de cela, a des droits et des obligations vis-à-vis des autres, un statut de type clairement défini et « structural » (Turner 1990 : 96). Ce découpage présente l'intérêt d'examiner le changement d'un statut social à un autre comme un passage inscrit dans une temporalité propre.

Mais portons une attention toute particulière à la liminarité. Le statut liminaire se définit comme un état intermédiaire entre deux positions stables, intégrées et normées, un état se traduisant par l'absence d'identité. Les attributs de la liminarité et des êtres en situation de liminarité, les êtres en marge, sont nécessairement ambiguës puisque, souligne Turner (*ibid.*), cette situation et ces personnes échappent ou passent au travers du réseau des classifications qui déterminent les états et positions dans l'espace culturel. La liminarité se définit en fait en négatif, en renvoyant à ce que l'on n'est pas : ni enfant ni adulte, ni homme ni femme, ni nonpersonne ni personne. Les êtres liminaires n'ont pas de propriétés, pas de position dans un système de parenté. Les êtres marginaux sont donc exclus d'une manière ou d'une autre de l'ordre social. Leur statut est indéfinissable (Douglas 1992 : 112).

Notons également que la liminarité a souvent un espace propre qui circonscrit en quelque sorte l'absence d'identité et la met à distance (Fourny 2013). Mais ce statut ne se comprend que saisi dans le contexte d'une structure globale. Les limites, les marges, sont en effet liées les unes aux autres par les rites de séparation et n'existent que parce que d'autres statuts existent (*ibid.* : 61).

La liminarité confère donc un statut à cette situation particulière de changement qu'elle pose comme une altérité fondamentale. Dans le même temps, elle permet de conduire et de contrôler l'incertitude inhérente à l'acquisition d'un nouveau statut, puis de signifier

collectivement l'intégration finale dans un groupe donné. Elle pourrait donc être interprétée comme un mode de gestion et de contrôle de la transformation des statuts sociaux et de la mise en conformité aux normes sociales (Fourny 2013).

Dans la littérature anthropologique, la figure exemplaire de l'être liminaire est l'enfant non encore né, et ce dans un très grand nombre de sociétés (Van Gennep 1909, Hertz 1970 {1928}, Morgan 1989, Douglas 1992, Fine 1994, Conklin & Morgan 1996, Picone 1998, Gélis 2006, Pons 2002, etc.). Il est tout à la fois un être dangereux et vulnérable. Sa situation présente est ambiguë, sa situation à venir l'est tout autant. Nul ne sait ses chances de survie. Dans le cas où le processus d'engendrement se déroule « normalement » et que chacun des participants à ce processus intègre son nouveau statut, l'être anténatal ne soulève pas alors de problèmes majeurs. Certes les confins de la conception et de la naissance sont des passages emprunts de danger et les êtres l'effectuant doivent être étroitement contrôlés. Mais lorsque la femme tombe enceinte, quand le nouveau-né devient une personne et la femme une mère, tout rentre dans l'ordre. Le passage est en revanche plus problématique quand il ne s'opère pas. L'enfant non encore né qui vient à mourir durant cette période de transition devient alors dangereux et polluant. Si l'être en marge trouble les catégories, c'est qu'il ne s'intègre dans aucune. Les fœtus morts font pour cette raison partie des « mauvais morts », les plus dangereux. Ils sont destinés à une existence lamentable, sans jamais pouvoir pénétrer dans le monde des morts ni se réagréger au monde des vivants (Van Gennep 1981 {1909} : 229). Il s'agit alors pour les vivants de s'en débarrasser pour s'en protéger et d'éliminer au plus vite l'anomalie. Ils étaient ainsi souvent enterrés dans des endroits en marge, avec les « mauvais morts » (Schmitt 1994 : 2012, Fine 1994 : 299, Gélis 2006 : 26) ou bien jetés dans des fosses et des latrines<sup>246</sup>.

Selon Mary Douglas (1992 : 58-59), les anomalies – la mort de l'être anténatal en est une, tout comme l'infertilité –, peuvent être traitées de différentes manières. Négativement, la société peut les ignorer, ne pas les percevoir ou encore les percevoir et les condamner. Positivement, elle peut les affronter et tenter d'élaborer un nouvel ordre du réel dans lequel l'anomalie pourrait s'insérer. Tout système d'interprétation peut produire des anomalies et toute culture doit un jour faire face aux anomalies qui découlent de son système. C'est la raison pour laquelle, toute culture prend alors les dispositions nécessaires pour faire face aux phénomènes anormaux ou ambigus qu'elle peut avoir à affronter. Douglas recense ainsi cinq dispositions possibles pour affronter les anomalies : 1) chercher à réduire une ambiguïté en

 $<sup>^{246}</sup>$  Voir la partie 3, chapitre 13 : « Être dangereux, déchet anatomique, quasi-enfant (puer/filius) : les révolutions contemporaines du statut du mort-né et les questions qu'elles ouvrent ».

adoptant l'une ou l'autre interprétation possible; 2) contrôler l'existence même de l'anomalie; 3) édicter une règle obligeant à éviter l'anomalie, règle qui renforce et confirme les définitions auxquelles l'anomalie ne se conforme pas; 4) qualifier les phénomènes anormaux comme dangereux; 5) avoir recours dans les rites à des symboles ambigus pour enrichir le sens ou attirer l'attention sur d'autres niveaux de l'existence.

Nous ne retiendrons ici que les deux premières dispositions. Dans la deuxième, Douglas prend pour exemple dans certaines sociétés d'Afrique occidentale, des jumeaux que l'on tue à la naissance afin d'éliminer l'anomalie sociale. Ces sociétés considèrent en effet que deux êtres humains ne peuvent pas naître en même temps d'une même femme. Dans la première disposition, elle prend l'exemple des Nuers étudiés par Evans-Pritchard (1956 : 84). Chaque fois que naît un monstre, ce dernier ne pouvant être pleinement rattaché à l'humanité, la ligne de démarcation séparant les êtres humains des animaux est alors menacée. L'anomalie est rétablie dès lors que l'on colle sur ce phénomène une étiquette quelconque. Les Nuers, en considérant les petits monstres comme des bébés hippopotames nés accidentellement chez les hommes et en les déposant dans le fleuve, à leur place, réduisent ainsi l'anomalie. Plus proche de nous, la croyance dans le « changelin » ou « enfant changé » (Zonabend 1998 : 34), ayant nourri l'imaginaire des populations européennes pendant des siècles, permettait d'expliquer et contrôler la naissance d'un enfant malade. En effet, un enfant qui pleurait tout le temps et ne se développait pas normalement durant la période de marge avant son intégration dans la communauté chrétienne, était considéré comme un enfant de créatures démoniaques et féériques échangé contre leur véritable enfant. La croyance aux changelins permettait non seulement d'expliquer la maladie ou l'anormalité – deux situations liminales –, mais elle permettait surtout de rétablir l'ordre en changeant le statut de l'enfant qui, en devenant un « enfant de fée », pouvait de ce fait être éliminé sans crainte.

Autour de la conception, la réduction de l'anomalie liée à la stérilité d'une femme peut être opérée de manière relativement similaire. F. Héritier donne ainsi un exemple tiré également des Nuers. Une femme stérile ne pouvant exister et troublant l'ordre du monde, est alors considérée comme un homme et se voit attribuer une femme tandis que la reproduction est assurée par un serviteur. L'enfant porte le nom de la femme stérile et considéré comme le sien (Héritier 1996 : 267-275).

On retrouve également dans le passé des tentatives de réduction des anomalies, lorsque l'enfant mourrait avant la naissance ou avant d'avoir été baptisé. Peu de choix étaient alors offerts aux couples, le mort-né ne bénéficiant d'aucun rituel funéraire et condamné au Limbe. Il existait toutefois des aménagements, comme les sanctuaires à répit, dont le but était

de replacer cet être dans un ordre du monde qui le rende intelligible. Ainsi, baptiser en reconnaissant largement des signes de vie permettait de le faire accéder à la communauté chrétienne afin qu'il puisse rejoindre en toute quiétude la communauté des morts, annulant de ce fait l'anomalie.

Si de tels statuts ont pu sembler disparaître dans nos sociétés, en particulier sous le règne des obstétriciens et de la médicalisation de la naissance à partir des années 1940, ils n'ont cependant pas disparu, se reconfigurant d'une manière nouvelle, une manière de penser et d'organiser propre aux sociétés modernes.

Ils ne sont plus en effet organisés autour des valeurs de sacré, d'impur et de danger. Si l'être anténatal reste un être vulnérable, il n'est cependant plus considéré comme auparavant, dangereux et malfaisant, susceptible d'attaquer les vivants. Grâce à l'ensemble des techniques médicales, il est devenu un être visible, apprivoisé, nommé, singularisé, mais conserve toutefois un statut liminaire entériné par le droit. L'être anténatal est toujours défini en négatif, c'est à dire par rapport à ce qu'il n'est pas. Il n'est ni une chose, ni une personne, mais un être défini par rapport aux deux statuts entre lesquels il se trouve en transition : entre vie et non vie, entre vie non autonome et vie autonome.

Il n'est en revanche plus question de réduire l'anomalie que représente la rupture du processus d'engendrement autour de la naissance, en l'intégrant dans un ordre de la surnature. Une des manières de contrôler cette anomalie fut de considérer le fœtus mort comme un déchet. Par la suite, cette réification étant devenue insupportable à ceux qui l'organisaient, le fœtus mort fut considéré comme un « quasi-enfant ». Il est désormais intégré dans l'ordre de l'humanité tout en restant une « infra-personne ». Il peut ainsi être prénommé mais n'a pas le droit à un nom de famille. Il peut bénéficier d'obsèques comme une personne décédée mais ne possède pas la personnalité juridique.

Jusqu'à la fin des années 1970, avec l'apparition de la FIV et la naissance du premier « bébé éprouvette » en 1978, l'être anténatal, à la différence du fœtus mort, était à ses tout débuts invisible. La femme stérile représentait alors la liminarité autour de la conception, considérée en effet comme un être inaccompli. Avec le développement des techniques de procréation et en particulier de la FIV, si la femme stérile reste une figure inaccomplie, l'attention s'est cristallisée sur la figure liminaire de l'embryon *in vitro*. Celui-ci, surtout lorsqu'il est cryoconservé, incarne une vie potentielle coincée dans un état d'entre-deux. Le droit lui-même, opérant une nette séparation entre l'embryon *in vitro* et l'embryon *in utero*, considère le temps *in vitro* comme une phase en marge, liminaire, transitoire, imprécise, sans

cadre défini. Si l'article 16 du Code civil dispose que la loi garantit « *le respect de l'être humain dès le commencement de la vie* », le Conseil Constitutionnel a estimé en 1994 que le législateur n'avait pas entendu en posant ce principe l'appliquer à l'embryon *in vitro*. La condition juridique de ce dernier est donc entièrement soumise au seul Code de la santé publique (Labrusse-Riou, Bellivier 2002 : 600).

Ce statut liminaire touche dans les deux cas le statut de la femme, car celui-ci est étroitement dépendant du statut de l'être anténatal et de l'enfant. Le statut de la femme dépend en effet de sa condition reproductive et des choix reproductifs qu'elle fait, et ce, dans un grand nombre de sociétés. Yvonne Verdier (1979) avait ainsi montré que le sort posthume des femmes était lié à l'accomplissement de leur destin social, lui-même lié à leur physiologie, celle de femme réglée, féconde et ménopausée. Si aujourd'hui la femme s'est relativement délivrée de son assignation à sa seule fonction reproductrice grâce aux diverses lois et mesures permettant de l'affranchir de sa condition reproductrice, son statut reste encore étroitement lié à celui de l'enfant et à sa capacité reproductrice. Nous avons vu en effet dans notre recherche<sup>247</sup> que l'infertilité et la mort périnatale placent les couples et surtout les femmes en dehors des normes dominantes de la procréation, d'entrée en parentalité et du genre (Becker 2000, Rozée & Mazuy 2012). La femme qui perd son enfant avant la naissance partage le statut liminal du mort-né car elle se retrouve elle aussi dans une situation d'entredeux, entre non-mère et mère, tandis que la femme infertile ne peut encore accéder au plein statut social de « femme accomplie ».

Ainsi, si les confins de la conception et de la naissance et les êtres qui les peuplent restent liminaires, la manière dont les sociétés modernes organisent ces confins a profondément changé.

## 2. La réinvention de statuts liminaires dans nos sociétés.

## 2.1. Une palette de choix offerte aux individus organisant des statuts liminaires.

L'étude des pratiques développées autour de la reproduction assistée et de la mort périnatale, permet de constater en France depuis les années 1980 mais surtout depuis les

-

<sup>&</sup>lt;sup>247</sup> Voir la partie 2 sur l'AMP et la partie 3 sur la mort périnatale.

années 1990, l'émergence de statuts nouveaux pour ces êtres particuliers que sont l'embryon *in vitro* et le fœtus mort. Sans qu'il soit possible aujourd'hui de préjuger de l'issue, ces statuts se mettent en place de façon complexe, non sans tensions, et ne sont pas sans rappeler certains statuts liminaires étudiés par les anthropologues et dont nous avons brièvement fait état.

Nous montrons qu'il n'y a pas disparition des statuts liminaires autour de la conception et de la naissance mais reconfiguration compatible avec les valeurs de liberté, égalité, autonomie qui sont celles des sociétés modernes. Ces statuts liminaires particuliers permettent de repenser la notion de « projet parental ».

Ces statuts ont pour particularité que, dans nos sociétés modernes « individualistes » (Dumont 1983), <u>ils s'organisent autour d'une diversité offrant une possibilité de choix pour les individus</u>. Ceci est d'autant plus remarquable que le droit ne laisse habituellement pas de place au liminaire, à l'alternative du « tout » ou « rien »<sup>248</sup>.

Ces nouveaux statuts liminaires ont pour première particularité que les dimensions centrales de danger, de sacré ou encore d'impur ont disparu. En revanche, nos sociétés doivent aussi faire face à leur façon à un certain danger autour de ces seuils. Pour le réduire, on ne passe plus par des rites de purification (élimination du fœtus, baptême *post mortem*, etc.) mais par l'institution de choix possibles. Ces statuts se caractérisent en effet par la possibilité offerte aux individus de choisir entre un certain nombre d'options possibles pour le devenir de ces êtres en marge, un choix incarné par la « volonté » et le « projet » parental, une dimension instituée qui oblige les individus à choisir. Finalement la société affronte l'entre-deux sans lui enlever sa qualité d'entre-deux.

Le sens que les « engendreurs » sous l'influence des professionnels, donnent à leur relation avec cet être, est donc déterminant et posé comme principe cardinal et vaut aussi bien pour les embryons *in vitro* que pour les fœtus morts. Rappelons les choix offerts aux individus et exposés dans les parties 2 et 3, dans le cadre de l'AMP et de la mort périnatale.

Dans le cas des embryons *in vitro* congelés, les choix offerts aux individus et prévus par le droit sont très précisément définis, n'autorisant en effet le maintien de la conservation des embryons que dans le seul cadre d'un projet parental. Ils peuvent alors être transférés ou conservés en vue d'un transfert ultérieur. Dans le cas en revanche où ces embryons congelés ne sont plus inscrits dans le cadre d'un projet parental, le droit oblige les couples à choisir entre trois options : la destruction, le don à la recherche ou à un autre couple. Le devenir des

\_

<sup>&</sup>lt;sup>248</sup> Morgan (1997 : 346) considère ainsi qu'aux Etats-Unis, même les idéologies *pro-choice* résistent aux notions de « quasi-personne », « semi-personne » ou encore de « personne naissante ». Les idéologies, comme le droit, favorisent en effet une stricte distinction entre les personnes et non-personnes.

embryons *in vitro* congelés va par conséquent dépendre d'un projet parental ou de son absence et ensuite de ce que le couple veut en faire dans un cadre bien défini par le droit.

Une large palette de choix est également permise aux professionnels de l'AMP. Ils ont toute latitude, mais uniquement lorsque l'embryon est *in vitro* et frais, de sélectionner, conserver et en détruire certains.

Dans le cas du fœtus mort, la volonté parentale joue là aussi un rôle central. Toutefois, la volonté de la femme prime sur celle du couple et plus particulièrement sur celle du conjoint. Rappelons également qu'il n'est pas accordé la personnalité juridique au fœtus mort et qu'il ne bénéficie que d'un acte d'enfant sans vie. Cela se traduit notamment par l'absence pour ce fœtus mort d'un nom de famille et par conséquent d'une filiation. Ainsi, même si le droit tend à « personnifier » le fœtus mort, il reste une *infra-personne*.

A l'inverse des embryons *in vitro*, les choix institués pour le devenir de ce fœtus mort s'organisent en des degrés de choix possibles autour du rapport au corps, du devenir de ce corps et enfin de l'inscription à l'état civil. Lorsque le fœtus décède *in utero* au-delà de 14 SA, le choix est laissé au couple<sup>249</sup> pour le devenir de son corps et son inscription ou non dans la parenté. Le couple peut tout d'abord décider de refuser toute personnification, c'est-à-dire refuser de le voir, de lui donner un prénom, de lui établir un acte d'enfant sans vie, de l'inscrire sur le livret de famille et d'organiser des obsèques. Il peut au contraire décider de pleinement le personnifier, autrement dit le voir, le prénommer, demander un acte d'enfant sans vie, l'inscrire sur le livret de famille et organiser des obsèques identiques à celles organisées pour un enfant qui aurait la pleine personnalité juridique. Entre ces deux extrêmes existent un certain nombre de degrés. Le couple peut par exemple refuser de le voir et d'organiser des obsèques mais choisir de le faire inscrire sur le livret de famille ou simplement le voir et ne pas entreprendre de démarches administratives. Les couples possèdent par conséquent une marge de manœuvre relativement large en ce qui concerne l'inscription ou non de cet être dans leur parenté et donc l'humanité.

Les professionnels du soin et du funéraire peuvent quant à eux décider dans une certaine mesure du devenir des corps, en accord avec les communes concernées.

C'est cette possibilité de choix offerte aux individus, permise et organisée par le droit, qui forme le statut liminaire. Ces figures particulières que sont l'être anténatal et plus spécifiquement l'embryon *in vitro* et le fœtus, restent en effet dans un entre-deux. Le fœtus

\_

<sup>&</sup>lt;sup>249</sup> Mais la femme seule peut prendre la décision dans le cas par exemple où elle n'a pas de conjoint, que le couple n'est pas marié ou qu'il n'y a pas eu de reconnaissance prénatale de l'enfant par le père.

mort est une « infra-personne » et ne bénéficie par conséquent pas des mêmes droits que des personnes décédées ayant la personnalité juridique. La liminarité permet donc aux acteurs de disposer d'une marge de manœuvre, leur accordant dans une certaine mesure la liberté de considérer le fœtus mort comme un « enfant » qu'ils vont prénommer, inhumer comme toute personne décédée, ou de le considérer comme une « pièce anatomique ». L'embryon in vitro n'est pas soumis au même droit que celui in utero et peut pour cette raison être détruit, donné à la recherche ou à un autre couple. La liminarité permet là aussi, de considérer l'embryon comme une vie potentielle pouvant être inscrite dans un processus d'engendrement et faire en sorte qu'elle advienne un enfant, ou au contraire de le considérer comme un « résidu » qui n'avait de sens et d'intérêt qu'inscrit dans le cadre d'un projet parental qui, une fois abandonné, entraîne sa destruction. Entre ces deux positions extrêmes, toute une palette de choix aux degrés complexes est offerte aux individus.

Dans les deux statuts toutefois les enjeux ne sont pas les mêmes. Si d'un côté, le choix s'opère entre une non-vie et une vie et l'enjeu est l'individuation, de l'autre nous sommes dans la singularisation. Autour de la naissance en effet, le processus d'humanisation est quasiment à son terme. L'enjeu posé ne peut donc être de même nature que celui qui se pose autour de la conception. En outre, et pour rester dans le cadre de la conception, les choix institués par le droit n'ont pas le même poids, en particulier s'agissant des embryons congelés. Si le couple décide de ne pas détruire ces embryons, il faut alors qu'il ait un projet pour eux, soit leur utilisation dans le cadre de ce projet, soit leur don à la recherche ou à un autre couple. Si le couple refuse de choisir, et en l'absence de tout projet parental, les embryons seront alors détruits, la carte des choix étant alors instituée vers la destruction. Il en est de même mais dans une moindre mesure, pour les fœtus morts. En l'absence de choix du couple, le fœtus est alors assimilé à une pièce anatomique.

En raison même de cette dissymétrie entre les choix, si la société met en scène et organise la possibilité de choisir, il semble qu'elle ait elle-même tranché en pratique le statut qu'elle donne à ces êtres liminaires : celui d'une non-vie pour l'embryon quand il n'est pas implanté dans le corps d'une femme et celui d'un être qui n'est pas personnifié pour le fœtus mort.

Ces statuts liminaires permettent la coexistence de choix contraires. De ce fait, quand l'ensemble des choix est préservé, le sens accordé à l'un d'entre eux, qui n'est finalement qu'un pôle de l'ensemble des choix possibles, s'en trouve alors changé. Ainsi, quand un couple *choisit* de détruire ses embryons congelés, la possibilité d'avoir pu choisir d'autres options possibles donne un sens particulier à cette destruction, lui donne de la gravité. Si en effet la société décidait de jeter tous les embryons congelés désinscrits d'un projet, cette

destruction n'aurait plus le même sens pour eux. Pour cette raison, dans le cas en particulier des embryons congelés, les choix périodiques institués et matérialisés par le courrier annuel reçu, ne vont pas sans poser certaines difficultés aux individus. L'obligation de choix introduit en effet une « tragédie » car les couples ont le sentiment d'être mis dans une situation anormale où ils doivent porter la condition humaine. La plupart d'entre eux refuse pour cette raison de faire un choix, de prendre la responsabilité du devenir de ces embryons. Les biologistes et techniciens de laboratoire se trouvent tout autant confrontés à des choix et au poids de la responsabilité du devenir des embryons *in vitro* frais qu'ils sont chargés de sélectionner et parfois détruire. Nous avons vu en détails l'ensemble des stratégies utilisées par les individus et les professionnels pour tenter de s'exonérer d'une quelconque responsabilité dans le choix. Dans le cas des fœtus morts, les couples portent la responsabilité ne pas avoir fait le choix de la personnification. Il peut alors en résulter une très grande culpabilité, celle d'être de « mauvais parents » et de ne pas avoir "fait les choses comme il le fallait ».

Cette question du « drame » est soulevée par L. Boltanski (2004) ainsi que par Donati et al. (2002) dans le cadre de l'avortement. Alors qu'on attendrait, selon l'idéologie individualiste classique du « projet », un discours de promotion de la liberté et de l'autonomie, sous-tendu par un discours du choix par les féministes et les activistes *prochoice*, les femmes invoquent au contraire bien souvent la « nécessité » et la fatalité (Boltanski 2004 : 301) (absence d'un conjoint, d'un « père », manque de moyens financiers nécessaires, études, etc.) (*ibid.*, Donati et al. 2002). Dans le cas des embryons *in vitro* congelés, c'est en partie une nécessité d'ordre technique (faire baisser les stocks d'embryons congelés) qui a permis aux couples de se décharger de la responsabilité du choix. Mais la société est également consciente de la situation artificielle qu'elle a créée. Elle se charge alors de la réparer.

### 2.2. L'institution de choix.

Ces changements semblent s'inscrire dans le processus « d'individuation » décrit par Norbert Elias, un processus qui s'accompagne d'une modification du contrôle étatique sur les usages du corps ou ici, des « restes » de corps, des changements que D. Memmi a analysés (2003). Cette analyse (*ibid.* : 132-133), plutôt que de déplorer ou magnifier la liberté croissante accordée aux individus et la prudente réserve de l'Etat sur ces questions, permet de

mieux saisir les transformations entourant ces nouveaux statuts liminaires. Memmi propose en effet de se débarrasser de la simple opposition individu/Etat et met en valeur une « délégation » aux divers agents sociaux. Une plus grande maîtrise de la détermination de leur destin biologique serait en effet plus volontiers accordé aux individus : « L'étape contemporaine du processus d'individuation apparaît alors comme le produit de l'Etat moderne : c'est un processus par lequel les agents sociaux sont appelés à reproduire les discours de l'Etat plutôt qu'à les subir sous formes de sanctions juridiques imposées à des pratiques déviantes » (*ibid.* : 133). Les individus sont encouragés dans la maîtrise de leur destin corporel par les « entrepreneurs de morale », ces derniers influençant d'ailleurs fortement leur décision (les biologistes qui tentent de convaincre les couples de détruire leurs embryons une fois leur projet parental terminé, les sages-femmes qui proposent de personnifier le mort-né, etc.).

Toutefois, la place majeure donnée à la volonté parentale et les aménagements juridiques permettant l'expression du choix, ne doivent pas être analysés comme un « retrait » de l'institution. Il ne s'agit pas d'une « délégation » au sens strict, dans le sens où les individus se substitueraient à l'institution. Celle-ci organise au contraire très précisément cette place ainsi que l'ensemble des possibilités offertes aux individus. Elle participe de ce fait directement à la définition d'un statut liminaire pour les fœtus morts et les embryons *in vitro*, un statut conforme aux conceptions des sociétés modernes.

La recherche d'un statut spécifique pour l'embryon *in vitro* a été opérée récemment, la figure même de l'embryon *in vitro* étant apparue à la fin des années 1970. Dans le cas du fœtus mort c'est également tout récemment, à partir des années 1990 mais surtout au début des années 2000 en France, que le droit a réellement institutionnalisé ce statut particulier et l'a progressivement et très précisément organisé autour d'un ensemble de choix offerts aux individus. Auparavant uniquement défini en négatif, cet être ne pouvait s'intégrer dans un ordre du monde. Il pouvait cependant par le biais d'un truchement (sanctuaire à répit par exemple), être intégré dans la communauté chrétienne, mais également être repoussé aux marges de la société, devenant alors un être indicible et dissimulé. Il faut attendre les années 1990 pour que le droit commence progressivement à lui organiser un statut spécifique d'entredeux. L'embryon *in vitro*, à son apparition dans la société au début des années 1980 en France, ne disposait quant à lui que d'un statut liminaire extrêmement flou qui ne s'est institutionnalisé qu'aux débuts des années 1990, lui aussi autour d'une latitude accordée aux individus.

Le principal apport de notre recherche est donc de montrer que <u>les statuts liminaires</u> dans nos sociétés modernes se présentent sous la forme de situations de choix institués. L'Etat accorde une marge d'actions possibles aux divers agents sociaux, et en particulier aux « engendreurs », dans la gestion de leur corps et notamment de leurs choix reproductifs. Mais cette marge d'actions, nous l'avons vu, est strictement encadrée et instituée, inscrite dans un corpus législatif extrêmement précis qui organise notamment les *seuils temporels* qui vont devenir des seuils normatifs et borner cette marge de possibles. Ainsi en est-il du transfert des embryons *in vitro* congelés, possible pour la femme uniquement jusqu'à 45 ans dans les centres étudiés, transfert n'étant d'ailleurs plus remboursé au-delà de 43 ans. L'accord des deux membres du couple est en outre impératif avant toute décision et seules trois options sont prévues par la loi une fois les embryons désinscrits du projet parental du couple. Dans le cas du fœtus mort, cette possibilité de personnification n'est permise qu'à partir de 14 SA, et elle est somme toute limitée, le fœtus mort restant en effet une « infra-personne » et ne bénéficiant pas du nom de famille.

Nous ne sommes donc pas en présence d'un retrait de l'institution, une perspective dans laquelle l'individu serait opposé à l'Etat, aux institutions. En effet, la situation de choix est instituée et les individus ne peuvent établir la norme. Ils peuvent seulement décider de ce qui arrive à leurs embryons et leurs fœtus morts dans un cadre précis et encadré.

Ces possibilités offertes aux individus sont plus ou moins bien acceptées et le dispositif ne va pas sans certaines tensions. Dans le cas de la mort périnatale, certains acteurs, chercheurs en sciences sociales mais aussi professionnels du soin, reprochent par exemple au droit de laisser une place trop importante à la subjectivité des femmes. « Laisser les patientes décider n'est pas sans conséquences » souligne S. Stern (2011 : 174). Il en est de même des options laissées aux individus pour le choix du devenir de leurs embryons *in vitro*, des options, en particulier le don à la recherche et le don à un autre couple, ayant initié un grand nombre de débats.

S'il apparaît une différence dans l'institutionnalisation des statuts des embryons *in vitro* congelés et celui des fœtus morts, il en apparaît aussi dans l'appréciation de la société sur le retrait du droit.

Le statut des embryons *in vitro* semble en effet bien plus organisé et institutionnalisé que celui des fœtus morts dont les changements sont encore extrêmement récents car ne datant réellement que du début des années 2000. L'institutionnalisation du statut du fœtus mort et notamment l'élargissement progressif de la notion « d'enfant sans vie », ne se sont en effet opérés que très progressivement et n'ont soulevé qu'extrêmement peu de débats sur la scène

publique – du moins des débats moindres par rapport à ceux que soulèvent encore le devenir des embryons *in vitro* congelés –. Par ailleurs, nombre de professionnels du soin et du funéraire mais aussi de chercheurs en sciences sociales, ont un sentiment de pertes de repères et reprochent au droit d'être extrêmement flou sur le devenir du corps du fœtus mort. Le sentiment d'un retrait du droit et d'une large place laissée à la subjectivité des couples et en particulier des femmes y est beaucoup plus forte que dans le cas des embryons *in vitro*.

Dans le cadre de l'AMP et des embryons *in vitro*, la pression en faveur d'un encadrement rapide et exigeant s'est en fait avérée très forte dès les années 1980 en France. En raison de la nouveauté de la technique de la FIV et des possibilités entrevues (eugénisme, clonage, etc.), la crainte de débordements technologiques a très tôt contribué à la recherche d'un encadrement très strict des pratiques et d'un statut spécifique pour ce type d'embryon. Pourtant son élaboration fut très laborieuse (Mehl 2011). Depuis la naissance d'Amandine en 1982, il ne faudra ainsi pas moins de douze années pour créer les lois de bioéthique, des lois faisant chaque fois l'objet de nombreuses controverses ravivées à chaque révision. Malgré tout, elles ont contribué à la création d'un maillage juridique très strict autour de l'embryon *in vitro* et en particulier de l'embryon *in vitro* congelé. Ces statuts sont toutefois encore loin d'être fermement établis. En témoigne l'ensemble des débats éthiques actuels autour de l'embryon *in vitro* et du fœtus mort.

# CHAPITRE 17. DE LA CONCEPTION A LA NAISSANCE, UNE TEMPORALITE ANTENATALE INSTITUEE.

Ces statuts liminaires permettent de qualifier le temps de la gestation comme une temporalité anténatale instituée, car les enjeux et questions qui se posent dans la mise en œuvre de ces statuts ne sont pas les mêmes d'un bout à l'autre du processus de gestation. Tandis que l'un marque le passage de la non-vie à la vie, l'autre marque le passage d'une vie non autonome à une vie autonome, de la quasi-personne à la personne. Notre recherche nous permet d'affirmer que ces statuts sont les bornes d'un processus d'engendrement relationnel institué d'humanisation et de filialisation de neuf mois qui va permettre le passage de l'un à l'autre de ces statuts. Ce processus est polarisé par ces deux statuts liminaires qui vont éclairer chacun la compréhension de ces deux pôles que sont la conception et la naissance.

La dimension de la temporalité, l'engendrement comme le passage d'un amas de cellules à un fœtus prêt de naître, autrement dit d'un corps en formation inscrit dans un corps en changement, est donc essentielle dans l'appréhension de l'être anténatal et de ce processus d'institution progressive de la parenté et de l'humanité.

Après avoir montré que l'engendrement est un processus éminemment social d'individuation, d'individualisation et de singularisation progressive de l'être anténatal, processus nécessaire pour produire une personne, sera abordée cette temporalité anténatale instituée proprement dite.

# 1. L'engendrement et la singularisation.

# 1.1. L'engendrement, un processus éminemment social.

La procréation humaine est l'un des domaines privilégiés où sont opposés le social et le biologique (Boltanski 2004). Pourtant, l'engendrement humain est impossible à ramener à sa seule description comme fait physiologique de reproduction biologique, puisque les individus lui accordent un sens, même si c'est pour le contester (Théry 2006 : 485).

L. Boltanski, dans *La condition fætale* (2004 : 42-43), déplore le peu d'attention qu'ont accordé les sciences sociales à l'engendrement, autrement dit à la création des êtres humains. Pourtant l'anthropologie, parce qu'elle a été confrontée à des représentations de la procréation très différentes des nôtres, a été obligée de porter une attention plus précise à la dimension sociale de la procréation. Elle s'est ainsi intéressée très tôt à la procréation, notamment par le biais des études de parenté, comme l'illustre la célèbre controverse de la *Virgin Birth* sur la prétendue ignorance de la paternité physique dans certaines sociétés océaniennes. Mais il faut réellement attendre les années 1970 pour que les anthropologues féministes travaillent spécifiquement sur la procréation et remettent en question la dichotomie social/biologique sur laquelle reposait cette controverse ainsi que l'ensemble des travaux sur la parenté<sup>250</sup>. C'est une voie que vont suivre d'autres auteurs de manière plus générale dans le champ de la parenté, des études de genre, de la personne et du corps (Alès & Barraud 2001; Porqueres 2004, 2009; Breton et al. 2006; Théry & Bonnemère 2008, Théry 2006).

La procréation humaine est un processus nécessairement inscrit dans les significations et les valeurs communes d'une société, autrement dit un engendrement, processus impossible à ramener à sa seule description comme fait physiologique de reproduction « biologique », puisque les individus lui accordent un sens. Si l'engendrement a une dimension physique évidente qui n'engage non pas seulement le « corps » de ceux qui procréent mais bien ces personnes elles-mêmes, il est néanmoins organisé comme un tissu d'actions intentionnelles et de relations signifiantes inscrites dans un monde institué. L'engendrement ne possède pas seulement en effet une dimension physique et physiologique (la procréation) mais il a aussi une dimension psychologique, mentale, affective, intentionnelle et surtout institutionnelle, qui va lui accorder sens et valeur au sein de notre monde humain (Théry 2011 : 128-130). C'est pour cette raison qu'I. Théry (2006) propose d'employer le terme d'engendrement plutôt que procréation, afin de bien indiquer que l'engendrement humain n'est pas réductible à un ensemble d'actes biologiques, mais qu'il inclut, comme l'avait montré Weiner (1978), une dimension signifiante témoignant du fait qu'il est toujours inscrit dans un contexte, celui d'un monde humain. La dimension du sens et de la valeur ne se surajoute donc pas de l'extérieur à ces actes qui seraient purement physiques, « biologiques », mais est au contraire partie intégrante de ces actes et contribue à les organiser (Théry 2011 : 126). « [L'engendrement] est toujours déjà mis en signification, et ce sont ces significations et valeurs communes qui caractérisent un engendrement humain inscrit dans un système de parenté » (Théry 2007 :

<sup>&</sup>lt;sup>250</sup> Voir partie 1, chapitre 2 : « Quand les sciences sociales s'emparent de l'être anténatal : le débat biologique/social.

314). C'est en ce sens d'ailleurs que peut être comprise la célèbre formule de M. Godelier (2003, 2004), selon laquelle nulle part un homme et une femme ne suffisent à faire un enfant. A eux seuls ils fabriquent seulement un fœtus, mais pour que ce fœtus devienne un enfant humain complet, cela nécessitera nécessairement l'intervention de tiers procréateurs, d'agents plus puissants que les humains et dont la définition varie selon les sociétés (les ancêtres, Dieu, les esprits, d'autres humains). Nulle part il n'existe du « biologique » à l'état brut.

Cette appréhension relationnelle de l'engendrement comme un phénomène éminemment social permet de comprendre ce processus comme une « unique action complexe à plusieurs partenaires » (Théry 2011 : 128). Il ne doit pas être simplement appréhendé, comme c'est le cas dans le discours contemporain, comme un rapport entre deux êtres, la femme enceinte et l'être qu'elle porte, qui les pose comme deux entités totalement distinctes, liées par relation de contenant et contenu (*ibid.*). Le temps de la grossesse est une transformation à la fois de la femme et de l'être anténatal dans lequel de nombreux acteurs peuvent prendre part. Ainsi que l'a montré Irène Théry (*ibid.*) dans le cas du recours à un tiers donneur dans lequel « l'un procrée l'autre pas », cette compréhension de l'engendrement permet d'intégrer des acteurs qui ne participent pas physiquement à la procréation – comme le parent stérile – mais sans lesquels l'engendrement, la création d'un nouvel être humain, n'aurait pas été possible.

### 1.2. Engendrement et singularisation.

Le troisième élément nécessaire à la constitution d'une pleine personne serait l'individuation selon Enric Porqueres i Gené<sup>251</sup>, autrement dit le processus par lequel se créé un individu. Dans un processus d'engendrement il ne suffirait pas en effet de faire un enfant, inscrit dans une parenté, mais il serait nécessaire de constituer un être individué.

Il convient tout d'abord de différencier l'individuation, l'individualisation et la singularisation (Descombes 2003). L'individuation est le processus par lequel se créé un individu. L'individualisation est le processus par lequel on attache de la valeur à cet individu. La singularisation est entendue quant à elle comme le fait d'attacher une valeur à chacun non pas seulement en tant que membre du groupe en général, mais aussi en tant qu'individu singulier, unique et irremplaçable (Théry 2006 : 483).

\_

<sup>&</sup>lt;sup>251</sup> Enric Porqueres i Gené, séance du 8 janvier 2015 du séminaire « embryon et parenté », Paris, EHESS.

L'individualisation et la singularisation des êtres humains sont une particularité qui n'a été que très peu étudiée par les sciences sociales et notamment par la sociologie. Cette dernière l'a souvent confondue à tort avec le processus d'individuation de l'être humain (Boltanski 2004). De la même manière, la sociologie jusqu'à présent ne s'est pas attachée à faire la distinction entre l'identification – qui permet de distinguer un individu de tout autre par un signe quelconque (simple numéro, numéro de sécurité sociale, etc.) singularisation qui attache non seulement une valeur à chacun en tant qu'exemplaire du groupe en général, mais aussi en tant qu'individu singulier, unique et irremplaçable (Théry 2006 : 483). Elle s'est surtout intéressée à la socialisation, c'est-à-dire à la façon dont les sociétés ou les groupes sociaux se trouvent reproduits, portant pour cette raison une attention particulière aux enfants en tant qu'ils sont l'objet d'une éducation. Par la même occasion, elle a opéré une distinction entre la fabrication de l'enfant et la formation de l'enfant, « être social » et objet d'une prise en charge sociale. La sociologie n'envisage par conséquent l'être humain qu'à travers les différentes classes dans lesquelles il peut être ordonné, mais elle n'envisage en aucune manière l'individu dans sa singularité (Boltanski 2004 : 44). Parfois, il arrive qu'elle dénie cette dimension même, en considérant que la singularisation serait simplement une « reconnaissance » d'un fait préexistant (Théry 2006 : 484). Mauss a pourtant été très attentif à ces processus de singularisation des êtres humains, notamment à travers l'étude de la parenté et des noms propres puisque c'est sur cette question du nom que s'ouvre sa réflexion dans L'essai sur la catégorie de personne, celle de moi (1924-1925).

Comme le montre Mauss, il est donc nécessaire d'étudier les processus par lesquels chaque être humain se trouve identifié en propre, sans qu'il soit possible de le confondre avec un autre. L'identification d'un être humain en tant que singulier constitue un phénomène universel. Il n'est pas de société en effet dans laquelle il ne fasse l'objet d'un processus de singularisation qui lui assigne un nom et une place unique dans une communauté, le plus souvent dans un système de parenté. La vie sociale oscille sans cesse en un va-et-vient constant entre généralisation et singularisation. L'appartenance des êtres à l'humanité est reconnue, ils sont rapprochés dans des classes d'équivalence selon des traits susceptibles de les rassembler, mais ils sont en même temps distingués de telle sorte que chacun d'eux ne puisse être remplacé par aucun autre.

Cette singularisation sociale, c'est-à-dire le processus par lequel une société dote chacun de ses membres d'une valeur « infinie », ne s'opère pas « en dehors du social ou contre lui », mais au contraire « au creuset de la vie sociale », (Boltanski 2004 : 49). En effet, les humains

en société ont pour caractéristique de considérer que « leur espèce est faite d'individus (...) institués, comme devant être singularisés par leur place unique dans le groupe social », (Théry 2006 : 501). S'appuyant sur Mauss, L. Boltanski pense que cette singularisation passe avant tout par l'adoption symbolique d'un être par la génitrice, qu'I. Théry voit uniquement comme un acquiescement, car la femme ne bénéficierait d'aucune « délégation d'autorité » de la part du groupe (*ibid*.).

Pourtant, bien que ce processus de singularisation soit un dénominateur commun à toutes les sociétés, l'anthropologie et plus généralement les sciences sociales ont souvent tendance à opposer les sociétés à personnes relationnelles aux sociétés à personnes individuelles comme le souligne E. Porqueres. D'un côté, nos sociétés seraient composées uniquement d'individus singuliers, de l'autre, dans les sociétés « traditionnelles », la société et le collectif feraient disparaître l'individu dans sa totalité.

Ainsi que l'avait montré M. Strathern (1992), dans nos sociétés dominées par une vision biogénétique de la personne, les personnes seraient en effet réduites à de purs individus sur lesquels viendraient ensuite se broder les relations sociales. Il n'y aurait donc plus de tiers procréateur à l'œuvre. Pourtant, explique E. Porqueres, le hasard, les aléas de la génétique et la nature seraient ce tiers procréateur dont parle Godelier (2003, 2004). Toujours présent et ce dans toutes les sociétés, il contribue d'ailleurs dans la pensée symbolique à séparer l'humanité de l'animalité (Collard 2011 : 22), l'humanité de l'artificialité voire de l'inhumanité dans le cas des techniques de reproduction. L'AMP ne permet pas simplement la réunion des gamètes mâles et femelles. S'y introduit ce tiers, la nature et les hasards de la génétique, qui inscrit les couples dans l'ordre de l'humain et les éloigne de l'artificialité et de l'inhumanité. Par ailleurs, comme le souligne E. Porqueres (2014), l'importance du hasard résonne particulièrement dans les débats actuels sur la sélection des embryons et l'application du DPI (Franklin & Roberts 2006), ou encore du clonage. Le clonage en particulier effraie particulièrement car il serait une atteinte à la nature, à sa diversité, le libre cours de la nature étant pensé comme le fondement même de la dignité humaine (Pullman 2005 : 418)<sup>252</sup>. Ce qui effraie dans le clonage, c'est bien la création d'un individu « génétiquement identique » à un autre, mort ou vivant, finalement la création d'un être qui ne serait pas unique et singulier,

<sup>&</sup>lt;sup>252</sup> C'est sur ce point qu'insiste le « Protocole additionnel à la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, portant interdiction du clonage d'êtres humains », appelé également la Convention d'Oviedo qui eut lieu le 12 janvier 1998.

Le clonage serait d'autant plus pensé comme une atteinte à la « dignité humaine », que selon Strathern (1992 : 53-54), la particularité de la « parenté moderne » (*modern kinship*) serait que, par la combinaison inédite des gènes, des individus produisent des individus totalement uniques (Porqueres 2014).

quand bien même il ne développerait pas la même personnalité et n'aurait pas les mêmes souvenirs.

Face à ces discours anthropologiques trop enclins à opposer l'individualisme occidental au holisme des autres cultures, E. Porqueres ainsi que I. Théry (2007), s'appuyant sur les écrits de Mauss, Wittgenstein et Descombes, expliquent que nulle part une personne n'a pas pu avoir conscience de son unicité. Mauss en particulier expliquait que le dénominateur commun des sociétés est le système d'interlocution. La personne au sens de l'agent des actes humains capable de dire *je/moi* existe partout. Nous sommes tous des êtres de langage. C'est ce que nous montre aussi Irène Théry (2010), en s'appuyant sur la philosophie du langage et de l'action. La personne explique-t-elle, est « *l'interlocuteur possible* », agent des actes humains. L'interlocution est une « *action commune complexe* » qui suppose non seulement la participation de deux partenaires au minimum, mais aussi le fait de « se penser » et de maîtriser le système des trois personnes grammaticales : *je, tu, il/elle*.

La gestation constitue une étape importante dans ce processus puisque s'y s'amorce l'individuation, puis l'individualisation et la singularisation des êtres humains, poursuivie par la suite au cours des différents stades de la socialisation.

Derrière les théories de l'embryogenèse et les débats autour de l'être anténatal, ne se profilent donc pas seulement des idées relatives à la notion de personne et à la conception d'une nouvelle vie pour perpétuer la vie, mais également celles de la singularisation de l'être humain. Toutefois, ce processus a bien souvent été étudié uniquement à partir de la naissance alors même que, souligne S. Walentowitz (2005 : 125), « L'humanisation d'un être nouveau, sous son double rapport d'être collectif et d'être singularisé, ne s'opère non pas à la suite de sa genèse dans le ventre maternel, mais s'inscrit dès la conception au cœur de l'engendrement physiologique ». Et de poursuivre que si les anthropologues ont été parmi les sciences sociales, ceux qui semblent avoir été le plus attentifs à l'être anténatal, en particulier dans les sociétés « autres », ils l'ont placé d'emblée dans le domaine de l'imaginaire et commencent à peine à en concevoir la valeur sur le plan théorique. C'est une lacune que s'est attaché à combler Enric Porqueres i Gené depuis plusieurs années déjà à l'occasion de ses séminaires organisés à l'EHESS à Paris<sup>253</sup>. Il a tout d'abord montré la centralité de la réflexion sur l'être anténatal en anthropologie. Les récits de Spencer et Gillen sur les aborigènes australiens et la

<sup>&</sup>lt;sup>253</sup> Séminaire « Ethno-embryologies et individuation » réalisé avec Alejandro Bilbao en 2011/2012, puis les séminaires « embryon et parenté » en 2012/2013, « Embryon, personne et cosmologie » en 2013/2014, « Embryon, personne et parenté. Suite et fin » en 2014/2015 et « embryon, individuation et cosmologie » en 2015/2016.

place qu'ils accordent aux esprits enfants dans l'enclenchement de toute grossesse, initient une longue liste de travaux ethnographiques sur le sujet. De même, s'appuyant sur les récits d'embryogenèse et les systèmes de représentations de la « personne prénatale », E. Porqueres s'attache en particulier à analyser ce tiers procréateur qu'est l'individuation dans le processus d'humanisation progressive de l'être anténatal. Il montre que les sociétés sociocosmiques – dans lesquelles les personnes sont « relationnelles » et où la société primerait sur l'individu –, élaborent elles aussi des niches de subjectivité qui disent quelque chose de l'unicité des personnes<sup>254</sup> à travers les thèmes du destin moral, de l'acquisition du caractère de sujet ou encore de la responsabilité morale lors des diverses phases de l'être anténatal dans des sociétés diverses d'Afrique de l'Ouest, de la Mélanésie, d'Australie, d'Inde mais aussi d'Europe.

S'il s'avère que dans le contexte contemporain, l'être anténatal est individualisé et singularisé de plus en plus tôt, pour autant ce processus s'opère de manière progressive tout au long de la gestation. En effet, si ce processus allant de la conception à l'intégration dans un groupe social, en passant par la gestation et la naissance, est un processus continu, l'ensemble de cette recherche ainsi que l'étude des statuts liminaires ont montré que ne se posent pas les mêmes enjeux autour de la conception et autour de la naissance. Autour de la conception, l'enjeu n'est pas la singularisation de l'être anténatal mais son individuation et son individualisation. Les embryons créés en FIV ne sont pas confondus avec d'autres. Ils appartiennent à un couple et toute confusion génère de nombreux problèmes. Ce n'est qu'au cours de la gestation que l'être anténatal va progressivement se singulariser, qu'il va acquérir une valeur unique et irremplaçable, un processus que viendra parachever la naissance.

# 2. Une temporalité anténatale instituée.

Dans la suite d'une anthropologie du corps, de la personne et de la parenté, cette appréhension de l'engendrement comme un phénomène bien évidemment physique – on passe d'une cellule à un être autonome – mais aussi éminemment social, nous amène à comprendre ce processus inscrit dans une temporalité propre, en fait comme un processus

<sup>&</sup>lt;sup>254</sup> Il se base ainsi sur le choix prénatal chez les Gourmantchés étudiés par M. Cartry (1973) ou encore sur les récits d'embryogenèse chez les Trobriandais étudiés par Malinowski (1916).

d'intronisation progressive, à la fois dans le statut de parent mais aussi de personne. Un processus dans lequel de nombreux seuils scandent le passage de « rien » à « tout », c'est-à-dire de la non-vie à la vie autonome, et sont autant de marqueurs symboliques et efficaces. Le processus d'engendrement lie en effet humanisation et filialisation.

Nous pouvons pour cette raison parler de *temporalité anténatale instituée*. Nous allons nous servir des travaux des anthropologues sur le système des classes d'âges dans les sociétés « traditionnelles » pour comprendre ce processus dans le contexte très particulier de la France contemporaine. La temporalité anténatale est ponctuée de seuils, marquant chaque fois une recomposition des relations entre l'être anténatal et l'ensemble des acteurs en relation avec lui et en particulier la femme avec laquelle il entretient une relation particulière. Nous allons également mettre en avant non pas seulement les propriétés intrinsèques, mais aussi la façon dont elles sont liées à des relations instituées par des règles.

Après avoir rendu compte de l'enquête à travers deux cas révélateurs, l'embryon *in vitro* et la mort périnatale, il s'agit désormais d'expliciter ce que ces deux terrains apportent à la compréhension socio-anthropologique de l'être anténatal dans le monde humain.

# 2.1. Le passage de « rien » à « tout ».

Le cycle de la vie, de la conception jusqu'à la mort et même bien après, est construit différemment d'une société à l'autre (Morgan 1989, Bloch 1993). Toutefois, toutes les sociétés le divisent en plusieurs segments et marquent les transitions d'une étape à l'autre par divers rites de passage (Morgan 1989 : 31), construisant l'écoulement du temps. Cette division du cycle de la vie, profondément culturelle, est pourtant considérée comme « naturelle » et allant de soi dans les sociétés euro-américaines. Dans ces dernières, ces divisions sont en effet fondées sur des critères « biologiques », en témoignent, nous l'avons vu dans la partie 1, les débats sociopolitiques centrés sur la détermination de seuils biologiques dans le processus de développement embryonnaire et fœtal.

Mais une autre tendance émerge des débats sociopolitiques dans les sociétés euroaméricaines. Ces débats conduisent à percevoir l'engendrement comme un état de fait et non comme un processus. Certaines idéologies structurant ces débats ne font pas en effet de différences entre les quelques cellules que forment un embryon et le fœtus prêt de naître. N'ayant aucun sens pour elles, elles n'intègrent pas cette dimension du développement progressif de l'être anténatal. Pour l'Eglise Catholique et Evangélique en effet, l'être humain en gestation est déjà un enfant, une personne, et ce dès la conception, ce qui n'a pas toujours été vrai pour l'église Catholique car elle considérait alors que l'animation n'intervenait qu'au bout d'un certain temps.

Cette vision atemporelle des processus sociaux est paradoxale car la temporalité est constitutive de ce processus de création d'une nouvelle vie.

Par ailleurs, il est également paradoxal de vouloir isoler l'être anténatal de toutes relations sociales car, de par sa nature même, il est un être relationnel par excellence. N'existant pas en effet en dehors du corps de la femme, il entretient de ce fait une étroite relation avec elle. Mais ce qu'il est amené à devenir dépend également de certains professionnels ou encore du père potentiel. Au delà de la relation particulière, un cas unique, entre le fœtus et celle qui l'englobe, et bien qu'englobé dans un autre corps, l'être anténatal est également en relation avec d'autres acteurs, « en dehors » qui vont agir sur lui, s'en informer, le scruter, etc. Les anthropologues ayant étudié les processus d'institution de la personne et les rites de passage dans les sociétés « traditionnelles », ont montré l'importance des relations dans la constitution de la personne. Au cours de ces rites de passage, ce n'est pas une seule personne qui change mais bien l'ensemble du système de relations. Pascale Bonnemère par exemple (2008), a étudié le rôle des femmes dans les initiations masculines chez les Ankave-Ange en Papouasie Nouvelle-Guinée. Elle a porté son attention non pas seulement sur les jeunes novices et les hommes participant aux initiations, mais sur l'ensemble des relations qui les unissent à ceux et en particulier celles, les femmes, tenus de participer à leur transformation rituelle pour que celle-ci s'opère. Considérant donc que le rituel initiatique concerne une pluralité de personnes impliquées selon des modalités variées, son analyse porte sur les configurations relationnelles dont les garçons sont le produit et au centre desquelles ils se trouvent, ainsi que sur les transformations qu'elles subissent en cette occasion. Pour qu'un changement s'opère, pour que les initiés intègrent leur nouveau statut, le système relationnel dont ils sont le produit doit être reconfiguré d'une façon ou d'une autre.

Nous ne pouvons donc faire abstraction du temps de la gestation comme un temps de transformation de la femme et de l'être anténatal. « [Cet être] passe en effet de ce 'rien' dont témoignent les milliards de fausses couches spontanées que l'on ne peut pas distinguer des règles ordinaires, à un être de plus en plus différencié longtemps susceptible d'être expulsé spontanément ou de mourir *in utero*, à un être finalement viable » souligne ainsi I. Théry (2006 : 496). Tout au long de la gestation, l'être anténatal va en effet subir toute une série de métamorphoses, des métamorphoses scandées par des seuils institués qui vont le faire passer de cet amas de cellules remplaçables, à un être individué, individualisé, singularisé et inscrit

dans une parenté. Cette temporalité et ces seuils s'appuient en fait sur des données physiques évidentes auxquelles sont accordées des significations sociales qui aident à naturaliser les conventions (Douglas 1992).

Personne ne nie que la gestation est une métamorphose physique, le passage de deux cellules à un être autonome. Mais quand il s'agit de caractériser l'être anténatal, certains estiment important de laisser de côté ces métamorphoses. Toute une idéologie va en effet dans le sens de leur déni pour pouvoir plus facilement accorder le statut de chose ou de personne. Or notre recherche démontre que les métamorphoses physiques sont elles-mêmes prises dans un processus de métamorphoses statutaires, ce qui explique que l'on passe d'un statut liminaire à un autre. Il ne peut en effet être question de considérer de manière identique les enjeux au début et à la fin de la gestation, le risque de mort inhérent à ce processus étant particulièrement important autour de la conception et jouant dans l'établissement de seuils institués. Mais ces propriétés ne sont pas simplement physiques ou biologiques. Nous avons montré que le processus résulte également des règles d'actions, de relations.

Les seuils ponctuant le processus de gestation régissent donc la maturation et les métamorphoses de l'être au fil du temps (Peatrik 2003 : 7) et vont aboutir à la création d'un être humain complet et autonome à la fois biologiquement et socialement, un individu, c'est-à-dire un corps indépendant de la femme qui l'englobait mais aussi un être individualisé et singularisé.

On sait que le processus est divisé en séquences, y compris physiques et que ces séquences vont organiser une structure en classes d'âge, structure si importante dans les sociétés sociocosmiques. Ces « classes d'âge anténatales » n'opèrent cependant pas de ruptures dans ce processus et ne sont pas de simples successions de statuts mais vont former une unité. Ces statuts se vivent en effet en relation les uns par rapport aux autres et ne sont pas seulement des attributs individuels et intrinsèques. De même, ils contribuent directement à l'institution sociale de la temporalité, la temporalité étant la dimension de la vie collective chargée de la plus éminente signification et faisant l'objet des rites les plus importants.

Ces seuils rendent donc perceptible l'écoulement du temps et lui donnent une consistance sociale. En effet, le séquençage du processus continu de gestation en différentes étapes, par exemple du passage du « pré-embryon » à « l'embryon » et enfin au « fœtus », en d'autres termes l'introduction d'étapes dans un processus continu, permet paradoxalement d'y réintroduire une certaine dynamique et de souligner l'idée d'un développement progressif. Mais plus encore, ces seuils n'ont pas seulement une fonction classificatoire qui serait purement intellectuelle mais ont également une action en organisant les relations. Ils

définissent des statuts fixant les droits, les devoirs, les obligations, ainsi que les relations mutuelles entre les individus et surtout les relations entre la femme enceinte, l'être anténatal et le reste de la société. Au fur et à mesure que la conformation de l'être s'opère, la possibilité qu'ont les différents acteurs de le singulariser et de l'investir va augmenter, tandis que leurs marges d'actions vont se restreindre. Nous n'avons pas en effet les mêmes attitudes, droits, obligations envers l'embryon de quelques cellules et le fœtus prêt de naître. Ainsi, même si ces relations<sup>255</sup> ne sont pas un simple effet des propriétés intrinsèques de l'être anténatal, puisque des qualités très différentes peuvent être données à un même substrat, le corps influence néanmoins fortement la relation entretenue avec cet être. Il serait absurde de ne pas voir que le développement de l'être anténatal, l'ordre physique des régularités, est doublé par un ordre institué des règles.

De même, il n'est pas possible de faire abstraction ici de la dimension genrée du processus de gestation. Si dans certaines sociétés, comme chez les Baruyas étudiés par Maurice Godelier ou dans d'autres (Godelier 2004), l'homme prend une part active dans la conformation de l'être anténatal, dans les sociétés euro-américaines c'est la femme qui occupe une place majeure, si ce n'est centrale. L'externalisation de l'être anténatal dans le cadre de la FIV ne pouvant être indéfinie, tout se passe dans son corps et la relation à l'être anténatal, une fois transféré dans l'utérus, passe nécessairement par le biais de la femme. De même, les statuts de l'être anténatal et celui de la femme étant reliés par une relation interne, l'un ne pouvant exister sans l'autre, les franchissements de ces seuils par l'être anténatal, induisent automatiquement une transformation du statut de la femme. L'engendrement est donc un processus posant un rapport très complexe entre deux corps changeants constamment.

L'être en formation n'est qu'une virtualité de lien humain, si investi et projeté dans le futur soit-il. Mais c'est précisément cette inscription dans un lien virtuel de parenté qui caractérise l'engendrement et permet aux engendreurs d'investir l'être anténatal. Ainsi que le souligne Irène Théry (2006 : 498), le conditionnel de la parenté est la modalité fondamentale de l'appartenance à la société comme appartenance institutionnellement singularisé. C'est parce que l'être anténatal peut être projeté (ou non) dans une relation de parenté virtuelle, qu'il peut être singularisé et personnifié. Or l'ensemble des pratiques et des représentations de la période anténatale observées de nos jours, témoigne d'une vie sociale et de relations très

<sup>&</sup>lt;sup>255</sup> Voir le premier chapitre, la partie sur l'approche relationnelle maussienne.

riches. Dès sa conception, cet être est pétri de valeurs et nourri de liens. On lui prête une pensée, une action, des sentiments. Le social se loge au cœur de son intimité physiologique, sensorielle et cognitive. Mais ceci se fait de manière progressive et la manière de percevoir cet être, choisir ou non de l'inscrire dans la parenté et donc l'humanité, dépend principalement des acteurs en relation avec lui et des situations auxquelles ils doivent faire face, ces acteurs étant inscrits dans un monde institué qui leur dicte des marges d'actions. De fait, la qualification de l'être anténatal n'est jamais une simple catégorisation ontologique.

Une attention particulière sera portée à ces différents seuils scandant la gestation, en se focalisant sur les confins car ils leur donnent de l'épaisseur. Ce sont surtout les premiers seuils - la conception et la naissance - qui font l'objet d'un investissement particulier par la société et l'ensemble des acteurs. A ces moments se posent en effet non seulement des enjeux majeurs, comme la définition de la personne, mais ce sont également des moments de « passages » de frontières extérieures, des seuils d'entrée et de sortie, à la fois symboliques (entrée et sortie d'un statut) mais aussi matériels (entrée et sortie de l'utérus). Notons d'ailleurs que le passage matériel auquel Van Gennep (1909) a consacré un chapitre entier (« Le passage matériel ») dans son ouvrage sur les rites de passage, est particulièrement central. Le passage d'un statut à l'autre se matérialise en effet souvent par le franchissement d'un seuil matériel - Van Gennep prend l'exemple de la frontière et de la porte -, ici l'entrée et la sortie de l'utérus. Par ailleurs, ces seuils déteignent sur l'avant et l'après. Quiconque passe de l'un à l'autre de ces seuils matériels (transfert, sortie de l'utérus, naissance) se trouve dans une situation spéciale, une « zone grise » pendant un laps de temps. Il flotte entre deux mondes.

N'étant ni immuables ni fondés sur des vérités « biologiques », des seuils différents sont observés selon les autorités et les institutions qui les définissent, et peuvent faire l'objet de conflits et d'enjeux dépendants des conditions socio-historiques et culturelles<sup>256</sup>. Existants depuis très longtemps, ils s'en sont cependant trouvés particulièrement complexifiés et perturbés par l'arrivée des technologies entourant la gestation (échographie, AMP, chirurgie fœtale, prise en charge de la prématurité, etc.). Ces dernières ont en effet profondément bouleversé l'appréhension de l'engendrement et du développement de l'être anténatal, désormais parfaitement connus. Les confins de la conception en particulier, grâce aux techniques de reproduction, se sont déliés et ont acquis une profondeur sans précédent. Des seuils inédits sont apparus sous l'effet des avancées technologiques successives, en particulier

 $<sup>^{256}</sup>$  L'ensemble de ces débats portant sur l'établissement de seuils tout au long de la gestation a été abordé dans la partie 1.

dans le cadre de la FIV, (recueil des gamètes, fécondation *in vitro*, transfert, etc.), en plus de révéler et multiplier des seuils déjà existants (limite de l'avortement, naissance, etc.). Ces technologies font en outre apparaître des figures liminaires inédites pour le moins problématiques et inclassables comme les embryons *in vitro* congelés, les embryons « surnuméraires » ou encore les grands prématurés.

Dans ce passage de « rien » à « tout », un ensemble de seuils marque donc la construction progressive de l'être anténatal comme une personne, singulière, unique et irremplaçable, inscrite dans l'humanité et la parenté, finalement dans un réseau relationnel qui la lie avec son groupe de parenté et notamment ses engendreurs.

#### 2.2. Des seuils.

Quatre niveaux peuvent être distingués dans l'engendrement : le niveau « biologique » en tant que science établie par les biologistes ; le niveau légal et statutaire ; les pratiques des professionnels ; les pratiques familiales et parentales.

Le processus de gestation étant un continuum, les distinctions opérées sont avant tout d'ordre méthodologique. L'engendrement est ce qui lie ces différents niveaux ensemble et les réinterprète dans un univers d'actions et de règles. Nous distinguerons alors, en prenant en compte ces différents niveaux, trois phases dans le processus d'engendrement : la phase de grossesse « non-installée », la phase de grossesse installée et enfin la phase prénatale proprement dite.

L'apport de notre recherche est de permettre non seulement l'identification de ce processus d'engendrement mais aussi d'indiquer la façon dont on peut le lire.

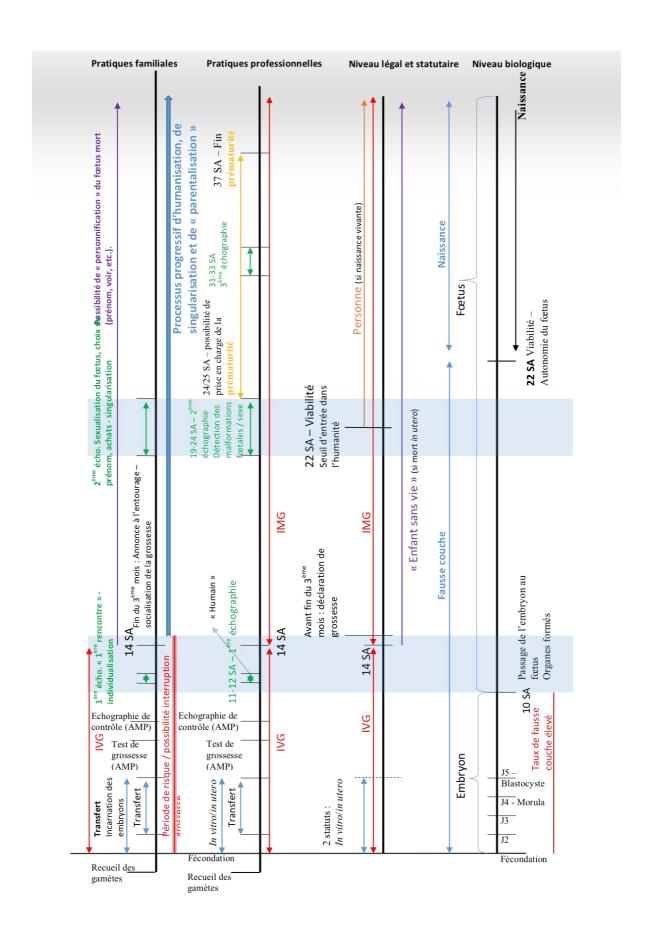


Figure 9 : quatre niveaux du processus de gestation.

## Le développement biologique.

Si nous avons décrit le développement humain dans la partie 1, il va nous falloir cependant y revenir plus en détail. Selon une approche biologique, le moment d'apparition de l'embryon est la fécondation, c'est-à-dire le moment de la rencontre des gamètes mâles et femelles et c'est ce moment là que l'on va essayer de déterminer en se fondant sur le retard des menstrues. Dans le cas d'une FIV, le jour et l'heure de la fécondation ainsi que le jour et l'heure de l'implantation, sont connus très exactement. Ainsi, la connaissance de deux départs de grossesse sont possibles sur le plan biologique avec la FIV: la fécondation et l'implantation. Dans le cas d'une FIV en effet, la femme ne commencera sa grossesse qu'au moment du transfert mais surtout de l'implantation de l'embryon dans son utérus.

L'usage actuel est d'utiliser différents termes en fonction du stade de développement de l'être anténatal, mais aussi en fonction de son poids, de sa taille et de son apparence. Grâce au développement des techniques de reproduction, les tout débuts de la conception sont désormais parfaitement connus, le développement embryonnaire étudié et scruté. On parle « d'embryon » jusqu'à 10 semaines d'aménorrhée (SA) ou 8 semaines de grossesse. L'embryon est défini comme le stade de développement qui marque le passage d'une cellule unique, l'œuf, à un ensemble complexe de cellules, le fœtus. Mais cette masse cellulaire fécondée, désignée sous le terme d'embryon, se subdivise elle-même en plusieurs souscatégories. L'entité d'une cellule formée après la fécondation est appelée « zygote », subdivisée ensuite au stade de « blastomère », de « morula » et enfin de « blastocyste » au cinquième jour après la fécondation. Ces catégories sont également désignées, nommées en fonction du temps passé après la fécondation (J2, J3, J4 et J5). Ces classifications sont associées en fonction de la morphologie de l'embryon (J2 : huit cellules ; J3 : seize cellules, etc.). Lorsque la fécondation a lieu *in vivo*, l'arrivée dans l'utérus se fait entre le quatrième et cinquième jour après la fécondation, au stade de morula et blastocyste. L'implantation dans l'utérus se fait quant à elle le septième jour après la fécondation. Dans certains pays, comme les pays anglo-saxons, le terme de « pré-embryon » est utilisé pour désigner l'embryon de moins de quatorze jours. Ce seuil correspond à l'apparition de la « ligne primitive », première ébauche du système nerveux central. Notons que le taux de fausse-couche est très élevé durant les trois premiers mois.

Ce n'est qu'à partir de 10 SA, du terme du premier trimestre jusqu'à la naissance, que l'on parle de « fœtus ». Le fœtus est le stade de développement à partir duquel tous les principaux organes sont constitués. Lors du quatrième mois de grossesse, le fœtus commence

à bouger dans le ventre de la femme. Jusqu'à la naissance, la catégorie "fœtus" n'est plus subdivisée en plusieurs sous-catégories. Sont toutefois employés les termes de « fœtus viable » et de « fœtus non viable ». La viabilité se définie comme l'aptitude à vivre de manière autonome, autrement dit le moment à partir duquel l'être anténatal a atteint un développement suffisant pour lui permettre de vivre en dehors de l'utérus.

Ce seuil de viabilité a été redéfini ces dernières années notamment sous l'effet des progrès médicaux. Autrefois, celui-ci était fixé à 180 jours de gestation, soit 28 semaines d'aménorrhée (SA) ou 6 mois de grossesse. Une circulaire ministérielle de 2001<sup>257</sup> lui a substitué les critères de viabilité définis en 1977 par l'OMS (Organisation mondiale de la santé), c'est-à-dire 22 SA, ou quatre mois et demi de grossesse, pour un poids supérieur ou égal à 500 grammes. C'est à partir de ce seuil que l'on ne parle désormais plus de fausse-couche ou d'avortement, mais de naissance et donc d'enfant. Si la grande majorité des pays occidentaux s'est également alignée sur ce seuil, le délai de viabilité n'est toutefois pas identique dans tous les systèmes juridiques car il s'agit d'une donnée biologique sujette à une marge de fluctuation et d'appréciation dépendante des progrès médicaux.

Enfin, la naissance n'est pas un seuil fixe. Elle peut avoir lieu dès 22 SA au niveau biologique – on parle alors de très grande prématurité –, jusqu'à neuf mois, soit 41 SA et peut même avoir lieu après 41 SA.

# Qualification légale de l'être anténatal.

Si les juristes français refusent de découper le processus de développement de l'être anténatal, car le considérant comme un continuum, le droit attache toutefois des effets juridiques au franchissement de certains seuils tout au long de la gestation. Ainsi en est-il du transfert, du seuil de viabilité et de la naissance.

Le droit accorde en effet une importance particulière tout d'abord au franchissement de l'utérus par les embryons car il opère une nette distinction entre l'embryon *in vitro* et l'embryon *in utero*. Devenant *in utero*, l'embryon n'est plus soumis au même régime juridique que l'embryon *in vitro* ou *ex utero* car l'article 16 du code civil ne garantit pas au

\_

<sup>&</sup>lt;sup>257</sup>Circulaire conjointe des ministres de la solidarité, de la justice et de l'intérieur n°2001-576 du 30 novembre 2001, intégrée à l'instruction générale relative à l'état civil.

premier le respect et la dignité qui lui est accordé en sa qualité d'être humain une fois in  $utero^{258}$ .

De même, *in vitro*, la femme n'est juridiquement plus la seule responsable de l'embryon, car d'autres acteurs peuvent décider de son devenir, comme l'homme qui a contribué à la conception de cet embryon et les professionnels de l'AMP entre les mains desquels il se trouve.

Si d'un point de vue légal, le droit opère une telle distinction, il ne suit pas en revanche celle opérée par les biologistes entre l'embryon et le fœtus mais aussi entre les différents stades composant l'embryon. D'autres pays que la France font ces distinctions car ils leurs accordent un sens et une action juridique. La Suisse par exemple différencie le zygote de l'embryon car elle interdit la congélation des embryons mais autorise la congélation de ce que la loi Suisse nomme les « ovocytes imprégnés ».

C'est au cours du troisième mois de grossesse qu'est située la limite légale de l'IVG, fixée à 14 SA. Cette limite est un seuil conventionnel car elle se déplace dans le temps et dans l'espace. Ainsi, fixée à 12 SA en France jusqu'en 2001 puis à 14 SA, elle s'étend à 24 SA dans d'autres pays comme l'Angleterre et les Pays-Bas. En France, au-delà des 14 SA, l'IVG est impossible. Même si la femme ne souhaite pas cette grossesse, d'un point de vue légal cet être est idéalement amené à poursuivre son développement jusqu'à la naissance. Pour cette raison, l'IMG est pensée comme une exception d'un point de vue normatif. Tout comme l'IVG d'ailleurs, elle est présentée comme un moindre mal et si la loi la prévoit jusqu'à terme, elle est cependant strictement encadrée et ne peut être réalisée que dans des conditions extrêmement précises (malformations fœtales graves, danger pour la femme).

D'un point de vue légal, le statut différent accordé à l'être anténatal en dessous et audelà de 14 SA tient donc au fait qu'il peut être supprimé. Mais il résulte également du fait que si l'IVG est uniquement du ressort de la femme, qui seule peut décider de l'interruption de sa grossesse, l'IMG est avant tout une décision médicale, le corps médical devant valider ou en refuser la demande d'ailleurs souvent prescrite par un médecin à la suite de la découverte d'une malformation fœtale grave ou d'un risque majeur pour la femme.

En outre mais dans un tout autre registre, si la déclaration de grossesse est obligatoire avant la fin du troisième mois c'est afin de pouvoir la prendre en charge au titre de l'assurance maternité.

<sup>&</sup>lt;sup>258</sup>In utero, l'IVG et l'IMG ne sont pensés en fait que comme des « exceptions » à ce principe.

Enfin, depuis la parution des deux décrets et des deux arrêtés du 20 août  $2008^{259}$ publiés après un revirement de la Cour de Cassation le 6 février 2008 et augmentés de la circulaire du 19 juin 2009, il est possible d'établir un acte d'enfant sans vie pour tous les fœtus mort *in utero* au-delà de 14 SA et pour les fœtus nés vivants mais non viables (entre 14 et 22 SA)<sup>260</sup>. Ce statut d'enfant sans vie ouvre au fœtus mort un certain de nombre de droits (prénom, obsèques, inscription sur le livret de famille, etc.) mais son statut reste toutefois celui d'une infra-personne, plus réduit que la personnalité juridique.

Le seuil des 22 SA est donc l'un des seuils ponctuant la temporalité anténatale le plus remarquable car il marque le seuil d'entrée légal dans l'humanité. Institué en 1977 par l'OMS, ce seuil de viabilité n'a cessé de s'abaisser depuis le début des années 1990 en France mais aussi dans l'ensemble des pays européens, une évolution fondée sur les avancées médicales. La majorité des pays s'est désormais alignée sur les déclarations de l'OMS.

Passé ce seuil des 22 SA, on ne parle plus de fausse couche ni de fœtus, mais de naissance et d'enfant. Par ailleurs, si la qualité de personne n'est acquise à l'être qui vient de naître que s'il nait vivant *et* viable, autrement dit quand il naît après 22 SA, il bénéficie alors de la personnalité juridique.

## Règles et pratiques des professionnels.

Les pratiques des professionnels s'appuient sur les distinctions opérées par les biologistes et le droit car elles délimitent leurs marges d'actions. Plusieurs professionnels peuvent intervenir tout au long de la gestation sur l'être anténatal et la femme. Dans le cas d'une AMP, biologiste et techniciens de laboratoire vont réaliser la fécondation puis suivre le développement de l'embryon jusqu'à cinq jours après la fécondation, jusqu'au transfert. Le transfert est réalisé par un gynécologue et la grossesse suivie par une sage-femme, un médecin généraliste, un gynécologue ou encore un gynécologue-obstétricien.

Parce que l'embryon ne peut se développer au-delà de sept jours *in vitro*, les manipulations des professionnels se limitent donc aux gamètes et aux embryons uniquement durant ce court laps de temps, jusqu'au stade du blastocyste. Ils doivent respecter les propriétés physiques de l'embryon, propriétés qui leur dictent en partie leurs actions. Celles-

<sup>&</sup>lt;sup>259</sup> Décret n°2008-798 et n°2008-8000 et arrêtés du 20 août 2008.

 $<sup>^{260}</sup>$  Nous avons décrit en détails les transformations de ce statut juridique dans la partie 3 consacrée à la mort périnatale.

ci se limitent donc à une période de sept jours maximum, période durant laquelle ils ont une certaine maîtrise du milieu où se développent les embryons. Ils ont la possibilité de les sélectionner, les détruire et les congeler, sans même avoir besoin d'en informer le couple. Il est néanmoins important de distinguer ici les embryons *in vitro* congelés des embryons *in vitro* frais, car si les professionnels peuvent agir relativement librement lorsqu'ils sont frais, il n'en est plus de même une fois congelés, leur devenir dépendant alors principalement de la volonté parentale, dans les limites de la loi, nous l'avons vu.

Le transfert – qui peut avoir lieu deux ou cinq jours après la fécondation – est le moment à partir duquel leur marge d'action diminue. Ils n'ont plus en effet comme auparavant la possibilité d'agir directement sur les embryons car ils doivent désormais passer par l'intermédiaire de la femme qui, seule, peut désormais décider du devenir de l'embryon transféré.

Le processus de gestation est ponctué pour les professionnels par des examens prénataux obligatoires, des préparations à l'accouchement ainsi que des dépistages possibles. C'est lors de ces divers examens qu'ils vont pouvoir agir et scruter l'être prénatal. Sept examens prénataux ont un caractère obligatoire et sont remboursés par la sécurité sociale. La première consultation est planifiée le premier trimestre puis tous les mois à partir du quatrième mois. A cette occasion, les professionnels s'assurent du bon déroulement de la grossesse, de la croissance du fœtus ainsi que de l'état de santé de la femme. Par ailleurs, des examens biologiques sont également prescris afin de vérifier si la femme est immunisée contre certaines maladies (toxoplasmose, hépatite B, rubéole). Enfin, trois examens échographiques sont conseillés. Ils permettent de surveiller le développement de l'être anténatal. Le premier est réalisé au cours du troisième mois, entre 11 et 12 SA, afin de confirmer le terme de la grossesse, déterminer le nombre d'embryons et vérifier que la grossesse est bien évolutive. Les professionnels contribuent donc à faire de l'être anténatal un « nous », un être humain à part entière, condition à l'acquisition du statut de personne. Ce qui se faisait autrefois au moment de la naissance, s'opère désormais très tôt durant la période anténatale. Dans le cas particulier d'une AMP, un test de grossesse est réalisé une dizaine de jours après le transfert et une échographie de contrôle un mois après ce test. Une deuxième échographie est réalisée au cours du cinquième mois, entre 19 et 24 SA afin d'analyser la morphologie du fœtus et vérifier sa croissance. Cet examen est certainement le plus important car il permet de détecter la plupart des anomalies fœtales. L'IMG est pour cette raison et en cas de besoin, généralement pratiquée peu de temps après. Enfin, le troisième examen échographique est planifié au cours du huitième mois, entre 31 et 33 SA afin de vérifier la présentation du fœtus et localiser le placenta.

La période des trois premiers mois de grossesse correspond à la période durant laquelle le taux de fausse couche est élevé. Les professionnels préviennent donc les couples de ce type de risque, les incitant à prendre des précautions et ne pas trop investir cette grossesse avant d'avoir dépassé ce laps de temps, l'embryon pouvant être avorté. C'est d'ailleurs durant cette période, jusqu'à 14 SA, qu'un avortement est toujours susceptible d'être pratiqué. Au-delà, dans le cas de malformations fœtales graves ou de dangers pour la femme, le recours à une IMG peut s'avérer indispensable. C'est d'ailleurs aux professionnels que reviennent le droit et le devoir d'accepter, dans un cadre institué, la recevabilité de la demande d'IMG.

Si la limite de viabilité du très grand prématuré est estimée actuellement à 22 SA dans les pays anglo-saxons, du point de vue des pratiques professionnelles en France et dans d'autres pays, elle y est toutefois estimée à 24/25 SA et/ou un poids de naissance d'au moins 500 grammes. Cette volonté de réanimer les prématurés de plus en plus tôt a en effet été remise en cause il y a dix ans par la loi Léonetti du 22 avril 2005, complétée par les décrets du 6 février 2006. Cette loi interdit l'acharnement thérapeutique et les réanimations à un terme trop précoce en raison des séquelles et complications que peuvent engendrer une trop grande prématurité.

Les professionnels au cours de la période de gestation, vont donc de nouveau agir sur l'être anténatal. Agissant directement en cas de naissance prématurée, ils vont surtout pouvoir le scruter et l'observer lors de l'examen échographique du deuxième trimestre, entre 19 et 24 SA.

# Pratiques parentales et familiales.

S'agissant des pratiques familiales, les couples n'opèrent généralement pas de distinctions entre les différents stades de l'embryon. Pour la plupart en effet, il est un être abstrait jusqu'au test de grossesse voire au premier examen échographique. Pour les couples inscrits en FIV, il est abstrait durant toute la période *in vitro* et ce jusqu'au test de grossesse, indiquant la réussite ou l'échec de l'implantation de l'embryon. Certains ne font d'ailleurs même pas de distinction entre les ovocytes et les embryons tant qu'ils ne sont pas transférés. Durant toute la période *in vitro*, l'embryon n'est donc en fait qu'un potentiel abstrait, un

potentiel qui ne va pouvoir se réaliser qu'une fois transféré et implanté dans l'utérus de la femme.

Cette période de fécondation *in vitro* est un moment durant lequel les couples sont passifs, une source d'inquiétude et d'incertitude. Dans un cadre « ordinaire », la période avant le résultat du test de grossesse est elle-aussi marquée par une profonde incertitude car lorsque le couple veut un enfant, il multiplie les rapports sexuels et attend le retard des menstrues de la femme.

En FIV, le transfert et l'implantation (connue par le biais du test de grossesse) sont des seuils fortement investis par les couples et en particulier les femmes, car ils marquent le moment à partir duquel elles peuvent enfin se réapproprier à la fois leurs embryons et le processus d'engendrement qu'elles avaient jusqu'alors confiés aux professionnels. Seuls le transfert et l'implantation marquent véritablement le passage « d'une vie » à « sa vie »<sup>261</sup>, autrement dit le passage d'un être abstrait à un être individualisé et en voie d'être singularisé. Si durant la période au laboratoire les embryons commencent déjà à acquérir une place prépondérante (on parle d'eux, leurs caractéristiques sont scrutées, décrites en détails), ce n'est en effet qu'au moment du transfert, voire du test de grossesse qu'ils commencent réellement à s'incarner. Une fois transférés, ils ne sont plus des êtres abstraits, de simples amas de cellules aux mains des professionnels, ils ne sont plus interchangeables, remplaçables ou encore de simples chances de faire advenir une grossesse. Les embryons acquièrent une existence en tant qu'individu et s'individualisent dans le sens où ils acquièrent alors une valeur en tant que tel.

La perte d'embryons transférés est pour cette raison vécue plus durement que la perte des embryons frais non transférables et non congelables. Cette différence s'explique non seulement parce que la perte des embryons *in utero* est vécue physiquement par la femme en provoquant douleur, perte de sang et parfois sensations de « sentir passer » l'embryon, mais aussi parce qu'il s'agissait d'un embryon « activé », implanté, et qui dès lors était idéalement destiné à devenir un fœtus puis un enfant. Par ailleurs, plus l'être anténatal se développera, franchissant les différents seuils ponctuant le processus de gestation, plus sa perte sera vécue comme celle d'un futur enfant, d'un être concret et singulier.

<sup>&</sup>lt;sup>261</sup> Nous reprenons ici la distinction opérée par Noémie Merleau-Ponty dans son intervention « Humain, de l'embryon à l'être. Vies prénatales dans et autour d'un laboratoire d'assistance médicale à la procréation français » dans le cadre des journées d'étude « la vie prénatale. Destin, identité, mémoire » le 5-6 juin 2014, EHESS, Paris.

Le seuil liminaire de la conception/implantation va se répercuter bien après le transfert, jusqu'à la fin du troisième mois, une période marquée nous l'avons vu, par une profonde incertitude. Ce sentiment va durer jusqu'à la fin du troisième mois de grossesse.

Après le test de grossesse en effet, l'embryon reste une « possibilité », et ce, bien souvent jusqu'au troisième mois de grossesse. Bien qu'il ait acquis une certaine matérialité, il n'en demeure pas moins une entité extrêmement incertaine, susceptible de ne pas s'implanter et d'être avortée. Seule l'échographie réalisée un mois après le résultat du test va venir confirmer sa bonne implantation dans l'utérus et la bonne évolution de la grossesse. Dans le cadre "ordinaire", la grossesse ne va être en revanche apprise que par le biais du test de grossesse – soit environ deux semaines après la fécondation –, et ce n'est qu'avec l'échographie du premier trimestre, réalisée entre 11 et 12 SA que les professionnels vont pouvoir confirmer l'évolution de la grossesse et la présence d'un embryon vivant. Dans le cas ordinaire, l'attention des couples se porte par conséquent plus sur la « grossesse » et la potentialité d'enfant que sur l'embryon proprement dit, comme figure singulière. Pourtant, dans l'un et l'autre cas, la plupart des femmes interrogées déclarent ne s'être considérées enceintes qu'après le résultat du test de grossesse.

Cette profonde incertitude pesant sur l'engendrement va perdurer jusqu'à la fin du troisième mois de grossesse, période au-delà de laquelle le risque de fausse couche diminue. Pour toutes ces raisons, les couples attendent généralement la fin de cette période avant d'annoncer la grossesse à l'entourage. Pendant tout ce temps, elle reste une affaire privée voire secrète, le risque de fausse couche étant omniprésent. Les femmes doivent pour cette raison sans cesse ménager une chose et son contraire. Elles doivent suffisamment investir l'embryon pour continuer à se battre pour cet être représentant un futur enfant potentiel, mais elles doivent également ne pas trop l'investir afin de pouvoir supporter un échec éventuel. L'embryon peut toutefois être individué voire même individualisé. Certains couples lui parlent durant cette période, mais les noms d'adresse utilisés sont très souvent des noms génériques liés à sa forme pré-humaine, comme « haricot » ou encore « têtard ».

Si les femmes sont très vulnérables pendant ces débuts de grossesse, car peu suivies médicalement en particulier dans le cadre d'une grossesse ordinaire, et n'ayant donc que peu de moyens d'en apprécier le bon déroulement, cette période leur offre toutefois une marge d'actions relativement importante car elles peuvent décider d'avorter, de refuser ou d'accepter cette grossesse.

La fin du troisième mois de grossesse marque le début d'un réel processus de singularisation et de filialisation. Il commence avec le premier<sup>262</sup> examen échographique. Les pratiques familiales sont étroitement dépendantes des pratiques professionnelles, puisque c'est réellement à partir de ce moment, une fois l'être anténatal certifié humain, que les couples vont pouvoir dire « cet enfant c'est le nôtre », autrement dit commencer à réellement le singulariser et entamer leur processus de parentalisation. Grâce à l'échographie, il n'est en effet plus un être abstrait. L'être anténatal est doté d'une forme, d'une image et ainsi d'une présence. L'échographie est pour cette raison désormais considérée comme la première rencontre avec le futur enfant. Elle est souvent l'occasion d'annoncer la grossesse à l'entourage, permettant sa socialisation. Ainsi que le déclare Bernadette Tillard (2002 : 55), dans le cadre très ordinaire d'une grossesse sans recours à l'AMP, « dès la déclaration de grossesse, l'annonce de "l'heureux évènement" prend une tournure très sociale non seulement en raison des intrications entre les droits sociaux et le diagnostic médical, mais également à cause de l'investissement de la société dans la prise en charge de la grossesse et l'accueil de l'enfant ». Par l'annonce de la grossesse, par le biais par exemple de la déclaration de grossesse et des divers examens médicaux, le couple va être pleinement institué comme des futurs parents à part entière par l'entourage ainsi que par la société.

Ce processus de singularisation et d'humanisation, de changement progressif de la femme et de l'être anténatal se poursuit lorsque les changements physiques chez la femme sont perceptibles. C'est bien souvent lorsqu'elle va percevoir les signes évidents de la grossesse qu'elle va réellement « se sentir enceinte ». Ces signes peuvent être extrêmement divers : des nausées, l'impression d'un poids dans l'utérus, les menstrues qui ne reviennent pas ou encore le ventre qui s'arrondit. C'est dans ce sens que Marion (ICSI, centre A, 2014) s'exprime : « Peut-être en milieu de grossesse, quand le ventre commençait à s'arrondir, oui je commençais un peu à réaliser que ça avait marché ». Par ces signes, l'être en formation acquière une présence physique, il est « là ». C'est d'ailleurs généralement au cours du quatrième mois que le fœtus va commencer à bouger. Comme auparavant, avant l'emploi de l'échographie, « sentir » et « voir » les signes physiques de la grossesse participent pour la femme à la socialisation progressive de son statut de future mère. Le corps va devenir le signe et l'instrument du nouveau statut que va endosser la femme et dans une moindre mesure l'homme, le corps de la femme en est la preuve.

<sup>&</sup>lt;sup>262</sup> Premier dans le cas d'une grossesse normale, puisque dans le cas d'une AMP, un premier examen échographique a été réalisé plus tôt dans la grossesse.

Vient ensuite l'échographie du deuxième trimestre, l'examen le plus attendu par les couples car il permet de connaître le sexe du fœtus<sup>263</sup>. Depuis toujours, le sexe de l'enfant à venir fait l'objet d'une spéculation durant toute la période de la grossesse. Sexualiser le futur enfant permet de poursuivre le travail d'individualisation du fœtus et augmente la « réalité » de l'enfant à naître. Désormais sexualisé, les achats pour le futur enfant vont se multiplier. C'est souvent à ce moment là également, qu'intervient la nomination. A ce stade comme le fait remarquer Béatrice Jacques (2007; 14), le prénom « anténatal » vient d'une certaine façon finaliser la construction psychosociale du futur individu. Il est un indice supplémentaire de l'anticipation sur la réalité de l'enfant à naître. Par l'imposition d'un nom, d'un prénom et/ou d'un surnom, l'enfant est en effet à la fois singularisé et en même temps agrégé à la communauté des vivants, dans une lignée familiale (Zonabend 1980). Le nom et le prénom lui assurent une identité individuelle et une conscience d'appartenance à un groupe (Gélis 1984, Sangoï 1985, Morel 2004). Sexualisé, prénommé, assuré qu'il est bien un être humain sain, le futur enfant sera considéré comme un être unique, singulier et irremplaçable. Notons d'ailleurs qu'un corps formé et sexué semble nécessaire à la dation d'un prénom. Ainsi, les produits de fausse couche sont désignés par des noms génériques comme « poussière d'ange », « étoile » ou encore « ange », sans qu'ils soient distingués des autres fausses couches s'il y en a eu.

Ce processus se parachève ensuite à la naissance, par le passage au postnatal. Toutefois, la naissance seule ne suffit toujours pas à instituer socialement le nouveau-né comme un enfant et le couple comme ses parents. En témoigne le manque de reconnaissance du statut social – mais non juridique – de « mère » aux femmes interrogées après le décès de leur enfant, même ceux décédant peu de temps après la naissance et possédant par conséquent la personnalité juridique. Il semble y avoir une zone grise après la naissance, montrant que l'engendrement est bien là encore une action collective à plusieurs partenaires, une période durant laquelle la reconnaissance de l'enfant comme tel et de la femme comme mère par l'entourage et à travers lui par la société, est nécessaire. Rappelons en effet que le propre d'un statut social institué de « père » ou de « mère », mais aussi « d'enfant de », est qu'« il ne peut être conféré à un individu que par d'autres, et à travers les rites qu'exige le système de parenté de la société dont il est membre » (Théry & Leroyer 2014 : 33). Si, dans le cas d'une mort néonatale, la loi reconnait le nouveau-né comme une personne et le couple comme des

<sup>&</sup>lt;sup>263</sup> Les personnes intersexes mais aussi les transgenres, des êtres en marge, suscitent un profond malaise dans nos sociétés.

parents, il n'en est pas de même pour l'entourage, pour qui les rites d'agrégation (visites à la maternité, présentation de l'enfant, etc.), n'ont pas été opérés.

Tout au long de ces neufs mois, ces différents seuils successifs (le transfert, le test de grossesse, les échographies, l'annonce à l'entourage, la connaissance du sexe, le choix du prénom, etc.) vont donc permettre l'institution progressive de l'être anténatal comme une personne unique, singulière, inscrite dans une parenté et l'institution du couple en parent. Ces seuils peuvent bien entendu différer selon le contexte social, culturel et historique (nous n'avons présenté ici que ces seuils dans le cadre très spécifique de la France, depuis les années 2000). Ces seuils sont institués mais les personnes peuvent les refuser. Certains couples peuvent par exemple refuser de connaître le sexe du fœtus ou de le prénommer avant sa naissance. Des évènements particuliers peuvent également contrarier ce processus, comme une mort fœtale, l'inscription dans un parcours de FIV, etc. Mais ce que la société précise en cas d'anomalie ou de contestation, permet d'éclairer la norme.

Les différents domaines distingués dans l'engendrement ayant été décrits en détails, nous pouvons voir comment ils interagissent. Apparaissent dans le processus d'engendrement institué, des phases très importantes : la phase de la grossesse « non installée » ; la phase de grossesse installée et enfin la phase prénatale proprement dite.

Ce sont dans ces phases que nous trouvons les statuts liminaires (autour de la conception et autour de la naissance ; le statut liminaire de l'embryon *in vitro* et du mort-né) qui vont les éclairer. Ces phases sont en effet polarisées et pensées par les extrêmes, autrement dit la conception/implantation et la naissance.

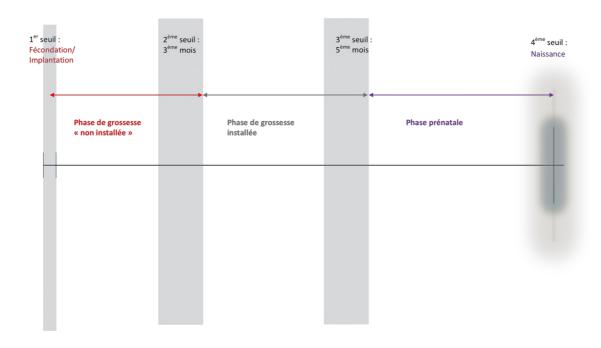


Figure 10 : les trois phases de l'engendrement.

## <u>1ère phase</u>: <u>La phase de grossesse non installée.</u>

La première phase, que nous avons appelée la *phase de grossesse non installée*, cours de la conception/implantation jusqu'à la fin du troisième mois. Cette période est marquée par l'existence de deux statuts de l'embryon, l'embryon *in vitro* et l'embryon *in utero*, deux entités ne possédant pas les mêmes droits.

L'étude du statut liminaire de l'embryon *in vitro* a révélé que l'engendrement ne débutait pas forcément avec l'apparition proprement dite de l'embryon, lors de la fécondation, mais qu'une fois l'embryon implanté, c'est-à-dire possédant la capacité de se développer jusqu'à terme. Ce sont ces premiers seuils, la conception et l'implantation, des statuts liminaires, qui vont agir sur toute la période jusqu'au troisième mois.

La phase de *grossesse non installée* est une période d'entre-deux. Du point de vue de l'institution, l'embryon *in vitro* et l'embryon *in utero* possèdent des statuts liminaires. Ainsi dans le cadre d'une FIV, nous l'avons vu précédemment dans le chapitre 16, plusieurs choix sont possibles aux différents acteurs. L'embryon *in vitro* peut être détruit par les

professionnels quand ils les sélectionnent, congelés, ils peuvent également être détruits une fois désinscrits d'un projet parental. L'embryon *in vitro* est donc soumis non seulement aux professionnels de l'AMP mais aussi à la volonté du couple qui peut décider de leur conservation, leur destruction ou encore leur don à la recherche ou à un autre couple. L'embryon *in vitro* congelé possède toutefois un statut particulier car il n'est pas inscrit dans cette temporalité anténatale, ne débutant réellement dans le cadre d'une FIV qu'au moment du transfert, c'est-à-dire qu'au moment où il s'établit un rapport physique entre la femme et l'embryon.

Dans le cadre d'une grossesse normale, la femme peut également choisir entre deux options, celle d'accepter ou de refuser cette grossesse. *In utero*, l'état de la femme englobant celle de l'être anténatal, son destin est alors directement et entièrement soumis à celle qui le porte, car la volonté de celle-ci prime sur la vie de l'être anténatal. L'état de la femme commande l'état de l'être anténatal. La femme, en fonction du retentissement social, physique ou encore économique de la grossesse peut en effet vouloir interrompre son développement. Dans le cas en revanche où la question de l'avortement ne se pose pas, il n'y a pas d'enjeux. La femme qui désire un enfant attend simplement la venue ou pas de ses règles. C'est en revanche là aussi une période d'incertitude.

Cette phase se caractérise donc par la possibilité de destruction de l'embryon *in vitro* ou *in utero*, volontaire ou involontaire. Le sort de l'être anténatal n'y est pas fixé car la grossesse peut être interrompue, non seulement en raison d'une possible IVG mais aussi en raison du taux élevé de fausses couches.

Les couples, dans le cadre d'une FIV ou d'une grossesse ordinaire, doivent alors gérer l'incertitude. Ils doivent ménager une chose et son contraire, autrement dit investir la grossesse suffisamment tout en maintenant une certaine distance afin de se protéger en cas d'échec d'implantation et de fausse-couche. La grossesse y est pour cette raison souvent tue et l'être anténatal peu individualisé voire même peu individué. L'état de grossesse reste privé voire secret.

C'est une période durant laquelle les professionnels ont également une marge de manœuvre d'intervention assez grande sur l'être anténatal, qu'il soit *in vitro* ou *in utero*. Ils peuvent directement agir dessus *in vitro* ou en cas d'IVG, mais ils peuvent également le scruter, lors de la première échographie.

Finalement, l'embryon est bien dans un état d'entre-deux durant cette période. Il est dans une nébuleuse du « rien », autrement dit du temps avant la conception/implantation. La grossesse peut s'arrêter naturellement et facilement, l'être anténatal n'est pas encore formé et l'IVG est

légale. Il arrive pourtant que pour certains couples, cet être soit prénatal car déjà fortement individualisé et même singularisé. Pourtant il reste toujours anténatal en raison des risques.

Au cours de ce troisième mois, il n'y a pas d'exacte corrélation entre les seuils, entre le seuil de l'IVG, celui du commencement du fœtus et de l'échographie du premier trimestre. Les règles n'ont donc pas été établies sur ce que l'on sait du développement humain.

## 2<sup>ème</sup> phase : La phase de grossesse installée.

Cette deuxième phase, que nous avons appelée *la phase de grossesse installée*, s'étend de la fin du troisième mois au cinquième mois.

Il s'agit d'une phase intermédiaire car elle est polarisée et se définie en négatif par rapport aux deux phases qui l'entourent, la grossesse non installée et la phase prénatale. C'est une période particulière car si elle est susceptible de concentrer de nombreux enjeux, il ne s'y passe finalement que peu de choses. En effet, non seulement le risque de fausses couches a diminué mais il n'est pas encore possible pour les professionnels d'intervenir directement sur le fœtus en cas de naissance prématurée.

L'être anténatal est individué, grâce notamment à l'échographie du premier trimestre, cette « première rencontre » avec le futur enfant, et il peut être individualisé dans le sens où, la grossesse ayant acquis un caractère public, il est déjà porté vers la naissance. Il n'est toutefois pas encore singularisé car il n'est généralement pas encore sexué et le prénom n'est pas encore choisi.

L'élimination possible du fœtus a changé de statut. L'IVG n'est en effet plus possible, et l'IMG ne peut être réalisée que dans des cas très particuliers. En France la femme ne peut plus décider seule de l'interruption de sa grossesse même si d'autres pays ont étendu cette période de la grossesse installée jusqu'à 22 SA, autorisant l'IVG jusqu'au seuil de viabilité. Cette zone grise instituée par la France est donc un choix de société.

Lorsque le fœtus vient à mourir, il n'est pas encore question de naissance mais toujours de fausse couche. L'ouverture de l'acte d'enfant sans vie aux fœtus de moins de 22 SA soulève en revanche certaines questions et heurte d'une certaine façon la compréhension de l'engendrement. En franchissant ce seuil, le statut d'enfant sans vie s'est en effet affranchi du seuil de viabilité qui l'avait jusqu'alors défini. Tandis que qualifier d'enfant sans vie un être qui aurait pu avoir une vie autonome quand il était viable prenait sens, nous pouvons nous demander quel sens cela prend-t-il d'accorder ce statut à un être qui ne possède pas la

capacité, même théorique, de l'être. Le moment de la naissance s'est dilaté vers l'avant naissance, vers cette période intermédiaire. Cela explique pourquoi le franchissement de ce seuil des 22 SA a soulevé tant de questionnements et de débats, nous l'avons vu dans la partie 3. Il y avait en effet une sorte d'incapacité symbolique à penser et à faire le deuil d'un être qui n'aurait pas fait l'objet d'un rituel d'engendrement et ne relèverait pas par conséquent de l'humanité (Pons 2009 : 258).

# 3<sup>ème</sup> phase : la phase prénatale.

La troisième et dernière phase de l'engendrement, appelée *la phase prénatale*, est polarisée quant à elle par le seuil de la naissance. Cette phase débute lors du cinquième mois, par le seuil de viabilité et l'échographie du second trimestre. Sexué, l'être désormais prénatal est maintenant singularisé et parfois déjà prénommé *in utero*. Il est donc personnifié et tout le rapproche d'un enfant. L'être prénatal n'est en effet plus un inconnu. Le développement des techniques, dont en particulier l'échographie, a ramené ce qui était connu après la naissance (le sexe, les malformations, le prénom) à la période d'avant la naissance. Cette phase marque le compte à rebours de la naissance, la naissance étant variable car pouvant débuter à partir de 22 SA.

De même, puisque destiné à naître, s'il vient à naître vivant après 24 et 25 SA, il peut désormais être pris en charge et traité par les professionnels. La phase prénatale, avec le développement des techniques, s'est de nos jours ouverte jusqu'à très tôt dans la grossesse. Contrairement à la première phase, dans laquelle l'état de la femme primait sur l'état de l'être anténatal, au cours de celle-ci l'état du fœtus prime sur celui de la femme. Si la femme n'est pas forcément vouée à être sa mère, dans le cas par exemple d'un accouchement sous X ou d'une GPA, le fœtus est désormais voué à naître.

Pour les couples dont la grossesse se déroule sans problèmes, ce seuil n'est pas perceptible. La mort de l'être prénatal rend en revanche visible la dimension sociale des pratiques qui donnent sens à l'engendrement ordinaire et contribuent à son humanisation et à sa filialisation : le prénommer, le sexualiser, le personnifier, lui acheter des affaires, etc.

Mais si cette phase est polarisée par le seuil de la naissance, elle n'est pas pour autant exempte de risques. La phase prénatale s'ouvre en effet par l'examen échographique du second trimestre permettant certes de sexualiser le fœtus, mais également de détecter la plupart des anomalies fœtales et pouvant déboucher sur une IMG. Elle comprend également

le dernier examen échographique vérifiant l'éventualité d'une complication à la naissance comme une mauvaise position ou des anomalies sur le placenta. Enfin, elle se termine par le seuil de la naissance qui, s'il est le moment où le fœtus acquière la qualité de personne, n'est pas sans risque et peut aboutir à la mort du nouveau-né et de la femme. En outre, la mort de l'être prénatal n'est plus pensée comme celle de l'embryon, d'un être peu individualisé voire même pas individué. Elle est au contraire la mort d'un être singularisé, prénommé, sexué et personnifié. Sa perte sera pensée comme celle d'un être unique et irremplaçable.

Si la mort vient constamment menacer l'état de grossesse installée de la femme, au cours de cette phase les rapports entre les statuts se sont inversés. Les problèmes du fœtus peuvent imposer à la femme un bouleversement de son statut de grossesse installée (une intervention *in utero*, un accouchement prématuré, etc.) et non plus l'inverse comme dans le cas de l'IVG. Le statut du fœtus englobe désormais celui de la femme.

#### 2.3. <u>Perception du risque par les femmes/couples.</u>

Cette temporalité anténatale instituée génère une certaine perception des risques. Elle donne un horizon de sens, dicte les capacités d'agir et les règles dans lesquelles se situent les individus. Mais un certain nombre de facteurs peuvent venir altérer et modifier l'appréhension qu'ils ont de cette temporalité et des seuils institués qui la ponctuent. C'est certainement le risque de mort, présumé ou vécu, qui en altère profondément l'appréhension.

Le risque de mort, nous l'avons vu, est inhérent au processus de gestation et façonne les seuils. Toutefois, les débats sociopolitiques, nombre de médias, de documentaires ou encore de livres sur la grossesse, présentent le développement de l'être anténatal ainsi que la gestation comme des processus linéaires, inexorables et cumulatifs d'un être qui passe d'un embryon à un fœtus puis à un enfant. L'être anténatal est donc présenté comme toujours voué à devenir une personne. Pourtant chaque être humain risque potentiellement d'être avorté, d'être victime d'une fausse couche, d'être tué par des causes naturelles ou de la main humaine avant d'être accepté dans la communauté sociale et appelé une personne. Les couples inscrits en FIV ainsi que ceux ayant été confrontés à une fausse-couche ou à une mort périnatale, ne le savent que trop bien. L'expérience de la fausse couche fait d'ailleurs partie de l'expérience « ordinaire » d'une femme qui tente d'avoir un enfant. La grossesse peut donc être décrite non comme « un simple abri de la vie » mais comme « un processus d'émergence de la vie » (Théry 2006 : 497).

Mais si ce risque de mort pèse sur l'ensemble de la gestation, certaines périodes sont plus dangereuses que d'autres et jouent dans l'institution des seuils. Ainsi en est-il de la période *in vitro*, de celle du transfert jusqu'au test de grossesse, des trois premiers mois de grossesse, de la seconde échographie à l'occasion de laquelle certaines malformations sont détectées durant la phase de grossesse installée et enfin la période entre 22 SA et 37 SA durant laquelle le risque de naissance prématurée est fort.

Mais c'est surtout autour de la conception que les menaces sont les plus élevés. Parce que les risques de mauvais développement, de mauvaise implantation ou encore de fausse couche y sont élevés, on ne peut investir de la même façon un embryon sous forme de quelques cellules et un fœtus prêt de naître, fœtus sur lequel pèsent moins de risques, en particulier une fois devenu viable et le risque de prématurité écarté. Or la prise en compte du risque pesant sur l'être anténatal et la femme est nécessaire pour comprendre l'engendrement, car elle guide les représentations et les actions de l'ensemble des acteurs. Les différents seuils décrits précédemment sont en effet fortement liés à cette prise en compte des risques pouvant être encourus.

Si la conscience des risques pesant sur l'engendrement est très forte durant ces périodes, elle va s'intensifier après des évènements contrariant l'engendrement (infertilité, mort périnatale, etc.), et va donc fortement influencer les relations que peuvent entretenir les acteurs, et en particulier les femmes, avec l'être anténatal. Pendant les trois premiers mois de la grossesse, les couples sont généralement prudents. La grossesse est tue, l'embryon, s'il peut être individué, n'est pas individualisé. Mais l'infertilité et le recours à la FIV souvent ponctuée de nombreux échecs, vont amener les couples à être plus prudents et à moins investir la grossesse, adoptant selon les personnes et les situations auxquelles elles ont été au préalable confrontées, des attitudes variables. Ainsi, si à la première tentative certains couples avaient commencé à investir cet être parfois dès son transfert dans l'utérus, après un échec ils vont se montrer plus circonspects, préférant conserver une certaine distance au cours des tentatives et grossesses suivantes. C'est la raison pour laquelle Vanessa, Naaman (centre B 2014), Aude (centre A 2014) et bien d'autres, mais aussi des hommes comme Rémi (centre B 2014), ont refusé par la suite de trop individuer et individualiser le nouvel embryon. Vanessa attendra même trois mois de grossesse avant d'annoncer la nouvelle à son entourage.

La mort périnatale va également profondément modifier la vision de la grossesse suivante. Désormais conscients du risque de mort qui pèse sur l'ensemble du processus et non pas seulement sur la phase de grossesse non installée, ainsi que le déclare Anne-Lise, les couples vont alors prendre garde à ne pas trop investir cette nouvelle grossesse. Ils refusent de

trop personnifier et singulariser, finalement de trop s'investir dans un processus d'enfantilisation et de parentalisation qui risque à nouveau d'échouer. Ils vont alors attendre que la grossesse soit suffisamment avancée avant de s'investir. Justine relate ainsi que son mari préférait attendre de dépasser le mois de grossesse durant lequel Tom était décédé avant de l'annoncer à leur entourage : « Le papa voulait que j'attende le 6ème mois, enfin la date fatidique de Tom pour annoncer la grossesse ». De même, Anne-Lise avait attendu très longtemps avant de préparer la venue de son nouvel enfant. Comme une sorte de « pensée magique » ayant pour but d'éviter de "porter malheur", certains vont alors refuser d'utiliser et de dévoiler à leur entourage le prénom du futur enfant et ce parfois jusqu'à la naissance. Ils vont ménager une chose et son contraire, investir suffisamment cet être, l'enfant tant attendu, mais prendre suffisamment de recul afin de pouvoir faire face à une possible mort. Peuvent apparaître pour cette raison certaines « contradictions ». Ainsi en est-il d'Anne-Lise relatant que si elle commençait à acheter des affaires pour son futur enfant, elle refusait en revanche tout vêtement, symbole trop important d'humanité.

Dans les cas difficiles que nous avons décrits, des cas où le risque est particulièrement pris en compte, les seuils jalonnant l'ensemble de la gestation vont non plus être perçus comme des seuils marquant la singularisation progressive de l'être anténatal, mais comme autant de seuils difficiles à passer et autant de victoires sur la mort. A un point tel, que certaines femmes décomptent parfois le nombre de mois, de semaines et de jours avant la naissance qui, elle seule, parachèvera le processus.

## 2.4. Du biologique à une anthropologie du corps.

L'importance du corps pour « faire lien » et créer une relation de parenté, autrement dit le corps comme signe et instrument des relations (Breton et al. 2006) entre les futurs parents/parents, le futur enfant/l'enfant, l'entourage et le reste de la société, est particulièrement visible dans des situations sortant du cadre ordinaire : la FIV intraconjugale et la mort périnatale, nos objets d'étude, mais aussi la gestation pour autrui (Teman 2003, 2010), le recours à un tiers donneur ou encore l'adoption (Howell 2003, Zonabend 2007, Howell & Marre 2009, Fortier 2009).

Dans les cas d'adoption et de recours à un tiers donneur, des cas où il n'y a aucun lien génétique entre les engendreurs et l'enfant, de nombreux chercheurs observent une volonté quasiment obsessionnelle de trouver des ressemblances entre eux (Fortier 2009 : 260).

Corinne Fortier prend ainsi l'exemple d'un couple de lesbiennes ayant eu recours à une insémination avec un donneur et dont la femme receveuse souhaitait que le donneur ressemble à sa compagne, comme pour compenser le « manque de lien biologique » (*ibid.* : 261). Les centres d'AMP en France procèdent à de tels appariements dans le cas d'un recours à un tiers donneur, s'inscrivant dans une logique similaire à ce couple, en plus de la volonté initiale de masquer le recours au don, suivant le modèle du « ni vu ni connu » (Théry 2011). Selon J. Modell (2001 : 6), cette recherche de ressemblances entre parents et enfant adoptif sert à donner un « contenu » à ce qu'elle nomme « la parenté fictive ».

Si cette quête des ressemblances s'appuyant sur le corps ne semble pas possible dans le cadre de l'adoption internationale, où la différence corporelle entre les adoptants et l'adopté est particulièrement visible - cas où des parents blancs adoptent des enfants venant d'Afrique, d'Asie ou encore d'Amérique Latine -, cela n'empêche néanmoins pas les parents de créer des récits de ressemblances, récits relatés par S. Howell et D. Marre (2009). Howell rassemble ces récits de ressemblance sous le terme de « kinning », traduit par « emparentement » (2009 : 205) ou plus simplement par « création de liens de parenté » (2003). Elle définit le kinning comme « le processus par lequel le fœtus, le nouveau-né ou toute autre personne non apparentée jusqu'alors, entre dans une relation permanente et significative exprimée par l'idiome de la parenté<sup>264</sup> » (2003 : 465). Il s'agit donc d'intégrer l'enfant/le fœtus dans son groupe parental par divers moyens, en s'appuyant sur les méthodes employées habituellement par les parents dits «biologiques» comme la quête des ressemblances qui s'effectue à chaque naissance (Fortier 2009), ou encore en utilisant les expressions familières de la parenté (Howell & Marre 2009 : 216). Cette quête des ressemblances est d'autant plus importante, souligne Howell (2003), que les sociétés euroaméricaines valorisent fortement la parenté fondée sur les liens biogénétiques.

Tout comme l'observent Howell et Marre (2009) dans leur étude sur l'adoption internationale, où l'engendrement présente une double rupture dans le sens où l'enfant adopté a un aspect différent des parents adoptifs et vient en outre d'un pays lointain (*ibid.* : 216-217), des processus similaires sont observés dans ces situations où, durant une grossesse « ordinaire », ce processus de *kinning* est contrarié. Les couples, aidés en cela par divers professionnels que cela soit dans le cas de l'infertilité ou de la mort périnatale, vont alors faire

<sup>264«</sup> By kinning, I mean the process by which a foetus or new-born child (or a previously unconnected person) is brought into a significant and permanent relationship with a group of people that is expressed in a kin idiom » (2003: 465). La traduction française provenant du résumé de l'article, nous avons ici rapporté la phrase complète en anglais dans le texte.

preuve d'une véritable inventivité dans le but de « faire famille » malgré tout. Seront abordés ici les pratiques « d'emparentement » prenant appui sur le corps.

Nous avons déjà décrit longuement la manière dont le transfert des embryons *in vitro* et leur implantation, autrement dit leur inscription dans un corps, étaient nécessaires pour que s'établissent les relations entre la femme et l'embryon. Ce n'est en effet qu'à partir du moment où l'embryon se trouve directement en relation avec la femme et qu'il présente la capacité de s'y développer qu'il peut commencer à être individualisé et singularisé, nous n'y reviendrons pas. Dans le cas de la mort périnatale, cette importance du corps et son « usage » dans l'établissement de ces relations est bien plus considérable mais surtout plus visible, en raison même de la visibilité plus grande du corps de l'être en formation, un corps visible et extérieur matérialisant l'échec de ce processus d'institution de la personne et du parent.

Dans un contexte où le statut de ces « enfants sans vie » est un statut liminaire organisé autour d'une possibilité de choix institués offerts aux individus, qui choisissent ou non de l'inscrire dans la parenté et donc dans l'humanité, la manière de voir cet être dépend alors du sens que donnent les acteurs à cette relation. Dans le cas où ils reconnaissent le mortné comme un enfant, unique et singulier, comme leur « enfant », la relation entre le couple et le mort-né se construit en partie grâce à son corps. Ces relations ne dépendent pas principalement de propriétés intrinsèques du fœtus mort-né, nous l'avons vu, mais dépendent avant tout du sens donné à cette relation. Toutefois, ces propriétés corporelles, inscrites dans un monde institué, influencent aussi la relation que l'on peut entretenir avec l'être prénatal. Nous avons ainsi pu observer que généralement la relation avec le mort-né ne pouvait pleinement se réaliser que lorsqu'un corps entier et sexué est disponible et présentable, deux conditions également requises pour la délivrance d'un certificat d'accouchement et donc d'un acte « d'enfant sans vie » 265. Une telle perspective opère un décentrement qui conduit à porter notre attention non plus seulement sur le seul mort-né, son statut juridique et ontologique, mais aussi sur l'ensemble des relations qui le lient à ceux et celles qui participent à cette transformation d'un simple fœtus en un « bébé ». Notre analyse doit donc porter sur les configurations relationnelles dont les mort-nés sont le produit et au centre desquels ils se trouvent, ainsi que sur la transformation que ces relations subissent en cette occasion<sup>266</sup>.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>265</sup> Rappelons également que nous n'avons observé que très peu des produits de fausse-couche, dans le sens où aucun corps n'était présentable car la fausse couche ayant eu lieu trop tôt dans la grossesse, ces derniers n'étaient que très peu prénommés.

Nous nous sommes ici beaucoup inspiré des travaux de Pascale Bonnemère (2008) sur l'implication des mères dans les initiations masculines des Ankave-Anga. Son analyse présente en effet l'intérêt de porter attention non plus seulement aux hommes participant à l'initiation mais aussi à l'ensemble des acteurs qui y

L'engendrement consiste, si ce n'est plus le cas dans la mort périnatale, à faire tout autant des parents que des enfants. Pour qu'un changement s'opère, pour que le couple soit institué « parent » et le fœtus « enfant », le système relationnel dont les personnes sont le produit doit être reconfiguré. Il faut en particulier que les deux termes de la relation, couple/fœtus, « parents »/« enfant », soient modifiés. La relation entre le couple et le mort-né se construit en partie grâce au corps de ce dernier qui devient le signe et l'instrument de la relation entre l'« enfant » et ses « parents », mais aussi entre le couple, les professionnels et la société. Dans ce cadre, il va alors s'agir d'opérer directement et concrètement sur ce corps pour produire de « l'enfant » et créer du « parent ». C'est parce que le couple et en particulier la femme a bien mis au monde un « enfant » qu'elle peut être instituée « mère ». Le fœtus est créé comme un « bébé » par le biais de tout un ensemble de manipulations sur son corps (habillement, toilette, présentation humanisée, etc.), des manipulations qui vont signifier au couple, à la femme, aux professionnels, à l'entourage (par le biais notamment des photographies de « l'enfant ») et par leur intermédiaire à la société, que le couple est bien parent, la femme ayant « accouché » d'un « bébé » bien mère. Son corps humanisé en est la preuve.

Si ce processus peut passer par d'autres biais plus symboliques (inscription sur le livret de famille, dation d'un prénom, etc.), le corps semble aujourd'hui nécessaire pour fabriquer de la « mère » et plus largement des « parents ». Comme l'a décrit Memmi (2011, 2014), cette importance accordée au corps peut s'inscrire dans ce courant visible depuis les années 1980 et 1990, d'un sentiment de lester les identités d'un poids (voir Memmi 2014)<sup>267</sup>. Ce corps semble alors devenir le moyen, le signe et l'instrument sinon nécessaire, du moins majoritaire, pour construire des statuts et les donner à voir. Il semble y avoir une difficulté à matérialiser et construire des statuts avec quelque chose qui n'est pas visible. Nous avons bien montré que d'ailleurs le problème qui se posait aux couples ayant perdu un enfant avant ou peu de temps après la naissance, est l'absence de corps, de preuve visible, « de chair » prouvant leur statut de parent. Dans le cas de l'AMP, la femme surtout, ne peut en effet se penser pleinement comme une femme « enceinte » qui entre dans un processus d'engendrement, tant qu'elle ne porte pas ses embryons dans son corps et que ces derniers ne s'y sont pas implantés.

participent, même indirectement et à distance (en l'occurrence les femmes, les mères et les sœurs) mais qui sont pourtant centraux dans le changement de statut des jeunes initiés.

<sup>&</sup>lt;sup>267</sup> Nous parlerons quant à nous plutôt de statuts, dans le sens d'un statut inscrit dans un monde institué et profondément relationnel, unis par une relation interne.

Cette question du corps hante depuis toujours l'anthropologie. Dans nos sociétés où domine une vision techniciste et biologique, nous pensons qu'il est possible d'isoler le biologique du social. Les sciences sociales s'efforcent par conséquent d'étudier les relations qui se grefferaient par dessus les substances et leur donneraient sens. Mais l'AMP et la mort périnatale, des situations perturbant le processus d'engendrement, nous amènent à penser et voir le corps comme profondément relationnel.

# **CONCLUSION**

Appliquant pour la première fois à l'embryon et au fœtus l'approche relationnelle maussienne en matière d'analyse du genre et de la parenté, contribuant ainsi à l'enrichir, notre recherche a permis de mettre en exergue deux nouveaux éclairages.

Tout d'abord, par l'analyse de la conception et de la naissance, nous avons montré que l'engendrement est un *processus relationnel* inscrit dans une temporalité propre et ponctuée de seuils institués formant une unité et marquant le passage de l'être anténatal de « rien » à « tout », d'une « non-vie » à une vie autonome. Ces différents seuils organisent les relations sociales et permettent l'entrée des êtres humains dans le monde social. Nous avons appelé ce processus, une *temporalité anténatale instituée*.

Nous avons également montré que les *statuts successifs de l'être anténatal* tout au long de la gestation sont *relationnels*. Ils ne dépendent pas seulement de caractères internes, mais aussi de la façon dont ils sont placés au sein d'un monde de significations et d'un processus social, l'engendrement. De même, les représentations que se font les personnes se modifient non seulement en fonction de l'état de l'être anténatal (*in vitro*, *in utero*, congelé, frais, mort, malformé, etc.) mais aussi des situations dans lesquelles ces personnes se trouvent et de leur expérience.

Notre travail participe donc à une socio-anthropologie du corps, de la parenté et de la personne, centrée sur le temps avant la naissance.

# Une contribution à une socio-anthropologie du corps, de la personne et de la parenté.

L'approche relationnelle maussienne nous a non seulement permis d'être attentive à la place donnée à l'institution mais aussi d'éviter l'écueil d'une compréhension occidentale de la personne et du corps, une compréhension sous-tendant l'ensemble des débats sociopolitiques dans les sociétés euro-américaines mais aussi certains travaux en sciences sociales.

L'entrée de l'être anténatal dans la société sous l'effet des avancées des technologies de visualisation et de reproduction dès les années 1970, a eu pour effet de réactiver des débats très anciens fondés sur une ontologie de l'embryon et du fœtus. Les débats se sont alors centrés sur les deux alternatives chose/personne, social/biologique, occultant non seulement la

dimension de la temporalité dans l'engendrement, pourtant centrale, mais isolant aussi l'être anténatal de toutes relations sociales.

Si certaines idéologies, tout en les reconnaissant, laissent de côté ces métamorphoses, c'est pour pouvoir accorder plus facilement le statut de chose ou de personne à l'embryon et au fœtus. Pour cette même raison, elles les isolent également de toutes relations sociales afin de ne pas prendre en compte la question de la femme, alors que l'embryon et le fœtus entretiennent avec elle une relation étroite et particulière, celle d'englobement.

Ce qui est particulièrement frappant dans l'ensemble des débats actuels sur l'être anténatal menés à l'occasion de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires par exemple, c'est que les définitions de la « personne embryonnaire » ou « personne fœtale » reposent sur une base biogénétique. Les discussions portent en effet principalement sur la détermination de seuils biologiques, de propriétés intrinsèques pouvant dater et marquer le moment d'apparition de la personne. Nous en avons retracé les grandes lignes dans la première partie. A l'image des théories sur lesquelles se sont fondées les recherches anthropologiques sur la parenté jusqu'à récemment et encore aujourd'hui, ces débats se fondent donc sur une distinction social/biologique et appréhendent l'engendrement comme un processus purement physique.

Il s'avère que l'ensemble des débats autour de l'être prénatal ainsi que certains travaux en sciences sociales reposent sur une définition présupposée et problématique de la personne et du corps, une conception occidentale.

Afin de nous éloigner de cette conception occidentale de la personne et du corps, celle d'un *moi* possesseur d'un *corps*, nous nous sommes donc servis de l'approche relationnelle maussienne. Celle-ci distingue la personne au sens de « l'agent des actes humains » ou « agent empirique », désignant la réalité empirique et existant toujours et partout, de la personne au sens sociologique ou au sens du « sujet normatif des institutions », désignant, elle, une certaine idéalité normative, morale et juridique et variant selon les sociétés. Les conceptions du corps sont tout autant normatives que celles de la personne, car elles dépendent de la grammaire sociale en usage. À une personne au sens de l'idéalité normative, correspond un corps spécifique. Dans les sociétés occidentales, les discours sur la personne et le corps sont ceux d'un moi possesseur d'un corps, une approche héritée en particulier du christianisme. La personne occidentale se pense comme agent ayant pour noyau une intériorité naturelle dont le corps est à la fois récipient et substance. Dans les sociétés mélanésiennes au contraire, la personne est dite « relationnelle ». Elle est intégralement sociale, car définie par des relations internes avec d'autres personnes. Le corps isolé par ses attributs intrinsèques, le corps «

biologique » tel que nous le connaissons dans nos sociétés, n'y a aucun sens, car le corps ne peut être séparé du tout cosmique dont il participe à travers sa place dans les relations (Breton et al. 2006, Théry 2007).

Cette approche a permis d'éclairer notre recherche car elle appréhende la personne occidentale et son corps comme étant eux aussi relationnels. Le corps occidental peut en effet être vu en effet à la fois comme le signe et l'instrument de la relation entre le sujet de l'individualisme occidental – ce moi possesseur d'un corps – et Dieu, ou tout autre principe génératif (comme le code génétique) qui s'y serait incarné. Le corps humain, la personne et l'engendrement ne sont donc pas des entités ou des actes purement biologiques mais sont toujours déjà investis de sens, inscrits dans un système de relations instituées et notamment au sein d'un système de parenté qui les précède logiquement (Breton et al. 2006).

Par ailleurs, mettre au centre la dimension de la *temporalité*, permet d'appréhender la gestation comme un « *processus d'émergence de la vie* » (Théry 2006 : 497), d'être attentif aux statuts successifs de l'être anténatal tout au long de la gestation. C'est ce qu'à fait l'anthropologie dans l'étude des processus d'institution de la personne dans les sociétés « traditionnelles », à travers par exemple les classes d'âges. Dans ces sociétés, l'acquisition de la qualité de personne s'acquière graduellement, parfois à la suite d'un long processus (Conklin, Morgan 1996 : 677-678) qui peut d'ailleurs parfois prendre une vie entière (Pons 2002 : 31). Mais ces processus ont été étudiés après la naissance, un manque que nous nous sommes attachée à combler dans cette recherche.

En analysant en détails l'ensemble du processus de gestation ainsi que les seuils institués qui le ponctuent, nous voyons que les sociétés occidentales modernes ont également un processus de constitution de la personne mais se déroulant au cours de la période anténatale. Les seuils ponctuant le processus de gestation contribuent en effet à la création progressive d'un être humain complet et autonome biologiquement et socialement, c'est-à-dire à la formation une personne. La personne se constitue donc par degrés, ainsi que l'a montré I. Théry (2010), notamment par le biais de l'introduction progressive de l'être anténatal dans le système d'interlocution, au fur et à mesure de la gestation. L'être en formation est d'abord désigné par la troisième personne, « il » ou « elle », comme faisant partie de l'humanité : « l'un de nous, un humain ». Puis on s'adresse directement à lui par le « tu », et cela bien avant qu'il ait acquis la capacité de dire « je », le concept de première personne qu'il va acquérir bien après la naissance (*ibid.*). L'engendrement est en fait un processus d'humanisation et de filiation progressif, un processus que viendra parachever la naissance. Ce processus de constitution de la personne va de pair avec la singularisation progressive de l'être anténatal,

devenant peu à peu unique et irremplaçable, mais aussi avec son introduction dans un système de parenté.

Le statut accordé à l'être anténatal est fortement lié à la place qu'on peut (ou pas) lui donner dans le système de parenté. Les statuts de « parents » et « d'enfants » étant liés par une relation interne, se construisent mutuellement. En fait cette temporalité anténatale instituée montre que la filialisation, l'entrée dans l'humanité et la singularisation vont généralement de pair, bien qu'ils ne se confondent pas ou ne se recouvrent pas nécessairement car on peut être reconnu comme un être humain et une personne sans être inscrit dans un système de parenté, comme c'est le cas des enfants abandonnés.

Cependant ce processus de constitution progressif de la personne n'est pas nécessairement linéaire et cumulatif. Non seulement le risque de mort est inhérent à la gestation et contribue d'ailleurs à l'institution de seuils, mais en outre, s'il y a bien des seuils institués individualisant et singularisant progressivement l'être anténatal, la signification accordée à ces seuils peut être remise en question par les personnes concernées selon les situations et les expériences auxquelles elles sont confrontées (échecs de reproduction, mort périnatale, etc.).

## Vers une plus grande institution de la temporalité anténatale ?

Auparavant, le processus d'individualisation, de singularisation et de filialisation ne pouvait se faire qu'à la naissance, moment à partir duquel l'enfant apparaissait à la société pour la première fois. Non seulement son humanité ne pouvait être constatée qu'à ce moment là, mais il fallait également qu'il naisse pour être sexué, prénommé et inscrit dans un système de parenté. L'enfant restait donc un inconnu jusqu'à la naissance.

Les techniques de visualisation et de reproduction permettent désormais de connaître toujours mieux et toujours plus tôt l'être anténatal. Grâce à l'échographie, le fœtus est désormais sexué dès le deuxième trimestre, moment à partir duquel peut également être trouvé un prénom prénatal. Par ailleurs, dans le cadre d'une FIV en particulier, les couples sont amenés à se focaliser sur cet être normalement invisible et que l'immense majorité ne voit que tardivement, lors de la première échographie. Avec le développement du DPI, il est même désormais possible de détecter les embryons qui seraient porteurs de maladies génétiques.

Les confins de la conception en particulier, se sont donc déliés et ont acquis une profondeur sans précédent. La FIV, en constituant l'embryon hors du corps de la femme, a non seulement créé des êtres nouveaux (embryons *in vitro*, surnuméraires, congelés, etc.) mais aussi des seuils inédits (recueil des gamètes, transfert des embryons, etc.), en plus d'en révéler d'autres (fécondation, implantation, etc.).

Les sociétés se trouvent donc dans l'obligation de créer de nouveaux seuils institués pour cette période anténatale jusqu'alors inconnue. Si la plus grande connaissance de l'être anténatal a permis d'élargir le processus d'humanisation, de constitution de la personne et de filialisation à la période anténatale, la société se trouve en parallèle obligée de toujours plus instituer cette période. Elle est en effet obligée de créer de nouveaux seuils et de nouvelles catégories dans le but d'ordonner les relations, de délimiter le permis et l'interdit. Il est à prévoir que plus la période anténatale sera connue, plus la société se trouvera dans l'obligation de penser et instituer toujours plus ce processus de passage, de créer de nouveaux seuils, d'instituer les métamorphoses.

## Des statuts liminaires organisés autour d'une palette de choix institués.

L'étude de l'embryon *in vitro* et du fœtus mort a permis de constater la création de statuts liminaires tels que peuvent les penser les sociétés modernes « individualistes ».

Dans les sociétés sociocosmiques, la conception et la naissance ne sont pas des instants, mais des seuils complexes marqués par des statuts liminaires. Avec le développement des techniques de visualisation et de reproduction ainsi qu'avec la sécularisation progressive de la société entrainant l'abolition du temps de marge entre naissance physique et naissance sociale, nous aurions pu penser que ces statuts liminaires disparaitraient. La comparaison des deux confins s'est donc révélée extrêmement riche car elle montre au contraire qu'il n'y a pas disparition de ces statuts, mais une reconfiguration compatible avec les valeurs des sociétés modernes. Ces statuts ont pour particularité de s'organiser autour d'une diversité offrant une possibilité de choix pour les individus. Cette palette de choix est strictement organisée par les institutions, et c'est justement cette possibilité de choix qui organise la liminarité et permet aux acteurs de disposer d'une certaine marge de manœuvre.

Ces statuts liminaires permettent de comprendre l'apparente contradiction dont nous avions fait état dans l'introduction de cette recherche : ce mouvement de « personnification » et de « dépersonnification » autour l'être anténatal.

Les personnes étant libres de choisir entre plusieurs options prévues par l'institution, il n'y a donc pas de contradictions à ce que nos sociétés permettent tout à la fois la destruction des embryons et leur don à un autre couple, ou encore l'organisation de l'IMG et la personnification du fœtus mort. Ces choix étant laissés aux individus, c'est donc à eux de choisir, mais surtout d'assumer la responsabilité de déterminer le statut qu'ils accordent à l'être anténatal. L'embryon oscille donc sans cesse du statut de « cellules » à celui « d'enfant potentiel » et le mort-né, du statut de simple produit de fausse-couche à celui de bébé à part entière. La manière de se représenter l'être prénatal dépend en fait essentiellement des situations auxquelles les acteurs doivent faire face.

Il est cependant nécessaire d'insister sur le fait qu'il s'agit de choix *institués*, c'est-à-dire strictement organisés par l'institution. Ces options ne sont pas en effet à voir comme un signe de désaffection d'une institution déléguant ses pouvoirs aux individus. C'est au contraire cette institution qui organise très précisément ces choix. Ainsi, concernant le devenir de leurs embryons *in vitro* congelés désinscrits d'un projet, les couples n'ont que quatre options à leur disposition : détruire, donner à la recherche ou à un autre couple, ne pas décider. Enfin, le choix du statut et du traitement n'est uniquement accordé aux individus que pour *leurs* embryons et *leur* mort-né.

#### Perspectives.

Il aurait été intéressant d'élargir ces enquêtes sur la mort périnatale et l'AMP par des terrains similaires menés dans un autre pays d'Europe, afin d'approfondir notre réflexion et parvenir à situer la France dans un contexte de transformation générale des démocraties occidentales. Cela aurait été d'autant plus pertinent que la transformation du statut de l'embryon et du fœtus s'effectue à l'échelle internationale.

La Grande-Bretagne en particulier aurait constitué un excellent champ d'étude, non seulement en raison de la qualité et du nombre d'auteurs ayant publié sur des sujets similaires (Strathern 1992, Franklin 1999, etc.), mais aussi parce que l'approche de ce pays est très différente de celle de la France, notamment en matière de techniques de reproduction assistée. L'AMP y fut organisée il y a maintenant plus de vingt ans par le *Human Fertilisation and* 

Embryology Act de 1990. De façon très succincte, on peut dire que la Grande-Bretagne, pays de Common Law, a développé une approche juridique des transformations de la parenté et des technologies de la reproduction beaucoup plus pragmatique que la France où la législation en matière bioéthique est étroitement dépendante de la définition d'un modèle idéal de famille. En outre, l'approche britannique est particulièrement attachée aux droits de l'individu et très influencée par la jurisprudence de la Cour Européenne des Droits de l'Homme. L'accès à l'AMP y est ainsi beaucoup plus libéral qu'en France. Celle-ci, à l'inverse, se signale par une politique beaucoup plus tutélaire, faisant de l'institution médicale le garant des normes familiales.

Quant aux pratiques menées autour de la mort périnatale, les pays anglo-saxons semblent avoir été les pionniers en cette matière. Ainsi, les pratiques d'exposition respectueuse des mort-nés étaient apparues aux Etat-Unis quinze ans avant leur développement dans la plupart des grands hôpitaux des pays d'Europe (Memmi 2011 : 11).

Mais si l'attitude des personnes à l'égard des embryons, le mode d'appropriation des pratiques d'accompagnement autour de la mort périnatale par les « engendreurs », tout comme les approches respectives entre « engendreurs » et soignants semblent différer assez significativement de ce qui existe en France, nous retrouvons pourtant de grandes similitudes. Nous pouvons le constater grâce aux écrits d'auteurs anglo-saxons comme S. Franklin ou encore M. Strathern. Les grands mouvements de fond au regard de la personne et de la parenté sont en effet assez largement identiques de part et d'autre de la Manche et de l'Atlantique.

Il était toutefois difficilement réalisable dans le temps imparti, de redoubler ce type de terrains dans un autre pays.

Etudier le statut de l'embryon et du fœtus ainsi que la construction du statut de « parents » dans un pays totalement autre serait également une piste de recherche pour des travaux futurs. Cela nous permettrait d'appréhender l'importance du contexte social, culturel, religieux et historique sur ce sujet précis. En effet, la manière d'appréhender l'embryon, le fœtus et le statut de parents change en fonction des idéologies religieuses, de la parenté, des conceptions de la personne et du corps. C'est ce à quoi ce sont attachés Morgan (1989, 1997, 1998), Conklin & Morgan (1996) ou encore Roberts (2007, 2011) et Christophe Pons (2009). Roberts (2007, 2011) par exemple, opère une comparaison entre l'Equateur et les Etats-Unis afin de montrer que les différentes conceptions de la parenté et de la religion influencent considérablement la manière d'appréhender l'embryon dans un parcours d'AMP.

De même, la comparaison de la situation du mort-né en France et en Islande opérée par Christophe Pons (2009), montre également l'importance du contexte religieux et culturel dans la manière de penser la question de la mort périnatale. L'Islande étant une société profondément christianisée, a su faire preuve d'une plus grande souplesse et d'une grande imagination pour résoudre le problème posé par l'intégration des fœtus morts. Pensant le statut de ces êtres non pas à partir de l'humanité mais à partir de la surnature, elle a réussi à contourner l'interdiction faite par l'Eglise d'inhumer des mort-nés, en créant une nouvelle catégorie d'existants : les « esprits<sup>268</sup> ». Faute d'avoir été vivants, les mort-nés ne peuvent être que des esprits dans la pensée chrétienne (Pons 2009). Dans un contexte laïcisé comme celui de la France, régler cette question s'est avérée être beaucoup plus complexe car la pensée juridique ne peut avoir recours à la catégorie des esprits pour contourner la loi. Elle fut obligée de trouver un compromis juridique et de donner au fœtus mort un statut d'*infra-personne*.

S'agissant de la construction de la *temporalité anténatale* ainsi que de l'établissement des seuils institués qui la ponctuent, il est également probable et même certain que l'approche diffère dans d'autres pays. Nous l'avons vu par exemple dans la quatrième partie, en raison notamment de sa législation sur l'avortement, le découpage de la gestation en trois périodes est propre à la France. Au-delà de 14 SA, date limite légale de l'avortement dans notre pays et jusqu'au cinquième mois, il n'y a que peu d'enjeux durant la *phase de grossesse installée*. L'IVG est interdite, tandis que le risque de fausse couche est moins élevé. La plupart des anomalies fœtales ne sont pas encore détectables et le fœtus n'étant pas encore viable, il n'est pas encore possible d'agir directement sur lui s'il vient à naître. Il est probable que dans des pays tels que les Pays-Bas ou l'Angleterre permettant l'avortement jusqu'à 24 SA, cette période se pense comme une *phase de grossesse non-installée*. En effet, les femmes ayant la possibilité d'interrompre leur grossesse durant toute cette période, l'incertitude et le doute entourant cette décision se poursuit jusqu'à tard durant la grossesse. Il en est de même dans des pays où tout avortement est interdit comme en Irlande (sauf en cas de danger de mort pour la femme) où, dans ce cas, toute grossesse est idéalement amenée à se poursuivre.

Une étude comparative permettrait de mieux saisir en particulier quels nouveaux défis se posent aux pays démocratiques contemporains en matière de statut de l'être anténatal et de parent, et quelles sont leurs marges de manœuvre pour résoudre ces questions.

<sup>&</sup>lt;sup>268</sup> Cette catégorie d'esprit concerne tout existant décédé entre la 22 ème et la 40 ème semaine d'aménorrhée.

# **BIBLIOGRAPHIE**

- Addelson, Kathryn Pyne. 1999. "The Emergence of the Fetus." In *The Fetus on the "Farther Shore". Toward a History of the Unborn*, Meredith W. Michaels, Lynn M. Morgan, 26–42. University of Pennsylvania Press, Philadelphia.
- Agamben, Giorgio. 1997. *Homo Sacer, Le Pouvoir Souverain et La Vie Nue*. Coll. L'ordre Philosophique. Paris: Seuil.
- Alès, Catherine, and Cécile Barraud. 2001. *Sexe Relatif Ou Sexe Absolu?: De La Distinction de Sexe Dans Les Sociétés*. Editions de la Maison des Sciences de l'Homme. http://books.google.fr/books?id=fON9AAAMAAJ.
- Allen, Davina. 1997. "The Nursing-Medical Boundary: A Negotiated Order?" *Sociology of Health & Illness* vol. 19 (No.4): pp. 498–520.
- Allouch, Jean. 1997. Erotique Du Deuil Au Temps de La Mort Sèche. E.P.E.L. Paris.
- American College of Obstetrics and Gynecology (ACOG). n.d. "Preembryo Research: History, Scientific Background, and Ethical Considerations." http://www.acog.org/from.home/publication/ethics/ethics69.cfm.
- Amiel, Céline. 2005. "On Sait Qu'il N'y a Pas de 'Vrais' Risques. Discours et Pratiques de Soignants Autour Des Infections Nosocomiales." *Sciences Sociales et Santé* 23 (n°3): pp. 37–58.
- Anderson, Warwick, and Gabrielle Hecht. 2002. "Special Issue on 'Postcolonial Technoscience"." *Social Studies of Science* 32 (December 6): pp. 791–825.
- Arditti, Rita, Renate Klein, and Shelley Minden. 1984. *Test-Tube Women: What Future for Motherhood?*. Science and Society. Pandora Press. http://books.google.fr/books?id=-7M9AAAIAAJ.
- Arènes, Jacques. 2013. "Parricide, Infanticide: Réalités, Représentations et Cycle Paternel. Perspectives En Notre Époque de Globalisation." *Topique* 1 (n°122): pp. 159–74.
- Ariès, Philippe. 1973. L'enfant et La Vie Familiale Sous l'Ancien Régime. Seuil. Paris.
- Arnold, D. 2000. *Science, Technology and Medicine in Colonial India*. The New Cambridge
  History of India. Cambridge University Press.
  http://books.google.fr/books?id=3gk5j2u5AnUC.
- Arnold, David. 2000. Science, Technology and Medecine in Colonial India. Cambridge University Press. New York.

- "Avis n°8. Avis Relatif Aux Recherches et Utilisation Des Embryons Humains in Vitro À Des Fins Médicales et Scientifiques. Rapport." 1986. Comité consultatif national d'éthique.
- "Avis n°112. Une Réflexion Éthique Sur La Recherche Sur Les Cellules D'origine Embryonnaire Humaine, et La Recherche Sur L'embryon Humain in Vitro." 2010. Comité consultatif national d'éthique.
- Bachofen, J.J. 2010. *Das Mutterrecht* (1861). Kessinger Publishing. http://books.google.fr/books?id=5qckcAAACAAJ.
- Bacqué, Marie-Frédérique. 2000. Le deuil à vivre. Paris: O. Jacob.
- Badinter, Elizabeth. 1980. L'amour En Plus. Histoire de L'amour Maternel, XVIEEe-XXe Siècle. Flammarion.
- ——. 2010. Le Conflit. La Femme et La Mère. Paris: Flammarion.
- Barraud, Cécile. 2009. "Être En Relation. A Propos Des Corps À Tanebar-Evav (Kei, Indonésie de L'est)." In *Le Corps Humain. Conçu, Supplicié, Possédé, Cannibalisé.*, Maurice Godelier et Michel Panoff, pp.241–58. CNRS Editions.
- Barthes, Roland. 1961. "Le message photographique." *Communications* 1 (1): 127–38. doi:10.3406/comm.1961.921.
- Bateman-Novaes, Simone, and Tania Salem. 1998. "Embedding the Embryo." In *The Future of Human Reproduction : Ethics, Choice and Regulation*, Oxford University Press, pp. 101–26. J. HArris et S. Holm (eds.).
- Battagliola, Françoise. 1988. La Fin Du Mariage?. Syros/Alternatives. Paris.
- Beaud, Stéphane, and Florence Weber. 2003. *Guide de L'enquête de Terrain*. Ed. La Découverte.
- Becker, Gay. 2000. *The Elusive Embryo. How Women and Men Approach New Reproductive Technologies*. Berkeley and Los Angeles, California: University of California Press.
- Becker, Howard Saul. 1985. *Outsiders: études de sociologie de la déviance*. Paris: A.-M. Métailié.
- Béliard, Anne-Sophie, and Baptiste Brossard. 2012. "Internet et La Méthode Ethnographique : L'utilisation Des Messageries Instantannées Dans Le Cadre D'une Enquête de Terrain." *Genèses* 3 (n°88): pp. 114–31.
- Belmont, Nicole. 1998. "Introduction." *L'Homme* vol. 28 (n°105): p. 5–12.
- Bertrand, Régis. 2005. "Les Anges Au Cimetière Contemporain." *Rives Méditerranéennes* 22. http://rives.revues.org/index513.html.
- Bestard, Joan. 2011. "Constructivisme et Biologisme Dans Les Relations de Filiation." In

- L'argument de La Filiation. Aux Fondements Des Sociétés Européennes et Méditerranéennes, ed. Maison des Sciences de l'Homme, pp. 285–323. Paris: Pierre Bonte, Enric Porqueres i Gené, Jérôme Wilgaux.
- Boling, Patricia. 1995. Expecting Trouble: Surrogacy, Fetal Abuse & New Reproductive Technologies. eds. Boulder: Westview Press.
- Boltanski, Luc. 2004. La Condition Fætale. Une Sociologie de L'engendrement et de L'avortement. ed. Gallimard.
- Bonnemère, Pascale. 2008. "Du Corps Au Lien. L'implication Des Mères Dans Les Initiations Masculines Des Ankave-Anga." In *Ce Que Le Genre Fait Aux Personnes*, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, pp.75–90. En. Paris: sous la dir. d'Irène Théry et de Pascale Bonnemère.
- . 2009. "Une Perspective Anthropologique Sur L'infanticide : La Notion de Personne En Nouvelle-Guinée." *Enfances & PSY* 3 (n°44): pp. 29–41.
- ——. 2014. "A Relational Approach to a Papua New Guinea Male Ritual Cycle." *Journal of the Royal Anthropological Institute*, no. n°20: pp. 728–45.
- Bonnet, Doris. 1988. *Corps Biologique, Corps Social. Procréation et Maladies de L'enfant En Pays Mossi*. Editions de l'ORSTOM. Collection Mémoires 110. Paris: Institut de recherche scientifique pour le développement en coopération.
- Bose, K. S., and R. H. Sarma. 1975. "Delineation of the Intimate Details of the Backbone Conformation of Pyridine Nucleotide Coenzymes in Aqueous Solution." *Biochemical and Biophysical Research Communications* 66 (4): 1173–79.
- Boullier, Jean-François. 2015. "L'ange et Le Monstre. Esthétisation Fœtale et Deuil D'enfant: Le Cas de L'interruption Médicale de Grossesse (I.M.G)." Thèse d'anthropologie, Paris: Université de la Sorbonne Nouvelle Paris III.
- Breton, Stéphane, Michèle Coquet, Michael Houseman, Jean-Marie Schaeffer, Anne-Christine Taylor, and Eduardo Viveiros de Castro. 2006. *Qu'est-Ce Qu'un Corps?*. Flammarion, Musée du quai Branly.
- Briggs, Laura. 2010. "Reproductive Technology: Of Labor and Markets." *Feminist Studies* 36 (2): 359–74. doi:10.2307/27919105.
- Brossard, Baptiste, David L.J. Gerber, and Cécile Méadel. 2013. "Introduction." *Recherches En Sciences Sociales Sur Internet (RESET)*, Les recompositions des enjeux de "santé mentale" sur Internet, , no. 2.
- Bydlowski, Monique. 1978. "Les Enfants Du Désir. Le Désir D'enfant Dans Sa Relation À L'inconscient." *Psychanalyse À L'université*, Décembre, , no. n°13.

- Cadoret, Anne. 2001. "Placements D'enfants et Appartenance Familiale : Une Pluriparentalité Nécessaire." In *La Pluriparentalité*, D. Le Gall et Y. Bettahar (dir.). Paris: PUF.
- ——. 2002. *Des Parents Comme Les Autres: Homosexualité et Parenté*. Sciences Humaines. Editions Odile Jacob. http://books.google.fr/books?id=0Et6AAAACAAJ.
- Canguilhem, Georges. 1979. Le Normal et Le Pathologique. PUF. Collection "Galien." Paris.
- Caradec, Vincent. 2001. "Le veuvage, une séparation inachevée." *Terrain*, no. 36 (March): 69–84. doi:10.4000/terrain.1203.
- Carbonnier, Jean. 1989. "Sur Les Traces Du Non-Sujet de Droit." In *Le Sujet de Droit*, p. 203. Archives de Philosophie Du Droit, Tome 34.
- Cartry, Michel. 1973. "Le Lien À La Mère et La Notion de Destin Individuel Chez Les Gourmantché." In *La Notion de Personne En Afrique Noire*, Ed. L'Harmattan, 255–82. Colloques Internationaux Du C.N.R.S 544. Paris.
- Casper, Monica J. 1994. "At the Margins of Humanity: Fetal Positions in Science and Medicine." *Science, Technology and Human Values* 19: pp. 307–23.
- ——. 1998a. "Negotiations, Work Objects, and the Unborn Patient: The Interactional Scaffolding of the Fetal Surgery." *Symbolic Interaction* 21 (4): pp. 379–400.
- ——. 1998b. *The Making of the Unborn Patient: A Social Anatomy of Fetal Surgery*. Rutgers University Press. http://books.google.fr/books?id=QOMVAkv6UBQC.
- Cecil, Rosanne, ed. 1996. *The Anthropology of Pregnancy Loss: Comparative Studies in Miscarriage, Stillbirth, and Neonatal Death.* Oxford, UK; Washington, D.C: Berg Publishers.
- Champion, Françoise. 2000. "La Religion À L'épreuve Des Nouveaux Mouvements Religieux." *Ethnologie Française* 4.
- Chateauneuf, Doris. 2011. "Projet Familial, Infertilité et Désir D'enfant: Usages et Expériences de La Procréation Médicalement Assistée Dans Le Contexte Québécois." Enfances, Familles, Générations, no. n°15: pp. 61–77.
- Clavandier, Gaëlle. 2009. Sociologie de la mort vivre et mourir dans la société contemporaine. Paris: A. Colin.
- Collard, Chantal, and Shireen Kashmeri. 2011a. "Embryo Adoption: Emergent Forms of Siblingship among Snowflakes® Families." *American Ethnologist* 38 (2): 307–22. doi:10.1111/j.1548-1425.2011.01308.x.
- ——. 2011b. "Embryo Adoption: Emergent Forms of Siblingship among Snowflakes® Families." *American Ethnologist* 38 (2): 307–22. doi:10.2307/41241958.
- Collectif. 1972. Le Livre de L'oppression Des Femmes. Belfond.

- Collier, J.F., and S.J. Yanagisako. 1987. *Gender and Kinship: Essays Toward a Unified Analysis*. Stanford University Press. http://books.google.fr/books?id=cGiaAAAIAAJ.
- Commaille, Jacques. 1994. L'esprit Sociologique Des Lois. PUF. Paris.
- Conklin, Beth A., and Lynn M. Morgan. 1996. "Babies, Bodies, and the Production of Personhood in North America and a Native Amazonian Society." *Ethos* 24 (4): 657–94. doi:10.1525/eth.1996.24.4.02a00040.
- Copans, Jean. 2008. L'enquête Ethnologique de Terrain. Ed. Armand Colin.
- Corea, Gena. 1985. The Mother Machine: Reproductive Technologies from Artificial Insemination to Artificial Wombs. Harper & Row. http://books.google.fr/books?id=br1qAAAAMAAJ.
- Cornell, Drucilla. 1995. *The Imaginary Domain: Abortion, Pornography & Sexual Harassment*. Routledge. https://books.google.fr/books?id=bD5kQgAACAAJ.
- Couchouron-Gurung, Céline. 2007. "Les Témoins de Jéhovah Sur Internet. L'utilisation Du Web Dans La Mobilisation Des Acteurs D'une Controverse." *Archives de Sciences Sociales Des Religions* 3 (n°139): pp. 139–56.
- Courduriès, Jérôme, and Cathy Herbrand. 2014. "Genre, Parenté et Techniques de Reproduction Assistée: Bilan et Perspectives Après 30 Ans de Recherche." *Enfances, Familles, Générations*, no. No. 21: pp. i xxvii.
- Coward, R. 1983. *Patriarchal Precedents: Sexuality and Social Relations*. Routledge & Kegan Paul. https://books.google.fr/books?id=Br49AAAAIAAJ.
- Crapanzano, Vincent. 1981. "Rite of Return: Circumcision in Morocco." In *The Psychoanalytic Study of Society*, Edited by Warner Muensterberger and L. Bryce Boyer, pp. 15–36. Berkeley: University of California Press.
- Cussins, Charis. 1998. "Producing Reproduction: Techniques of Normalization and Naturalization in Infertility Clinics." In *Reproducing Reproduction. Kinship, Power, and Technological Innovation*. Philadelphia, Pennsylvania: University of Pennsylvania Press.
- Cyrulnik, Boris. 1989. Sous Le Signe Du Lien. Hachette.
- Damisch, Hubert. 1978. "Five Notes for a Phenomenology of the Photographic Image." *October* 5 (ArticleType: research-article / Issue Title: Photography / Full publication date: Summer, 1978 / Copyright © 1978 The MIT Press): 70–72. doi:10.2307/778645.
- Dandurand, Renée B. 1994. "Femmes et familles : sous le signe du paradoxe." *Recherches féministes* 7 (1): 1. doi:10.7202/057767ar.

- Daniels, C.R. 2009. *At Women's Expense: State Power and the Politics of Fetal Rights*. Harvard University Press. https://books.google.fr/books?id=axwVdG9fM-wC.
- Darlington, N., and P. Matson. 1999. "The Fate of Cryopreserved Human Embryos Approaching Their Legal Limit Storage within a West Australian in-Vitro Fertilization Clinic." *Human Reproduction* 14: p. 2343–44.
- Déchaux, Jean-Hugues. 1997. *Le Souvenir Des Morts: Essai Sur Le Lien de Filiation*. Le Lien Social. Paris: Presses universitaires de France.
- ——. 1998. "La Fin Du Culte Des Morts?" In *Les Familles Face À La Mort*, Déchaux J.-H. & Hanis M. & Jésu F. (dir.), pp. 279–91. Le bouscat: L'Esprit du temps.
- De Lacey, sheryl, and Margarete Sandelowski. 2002. "The Uses of a Disease": Infertility as Rhetorical Vehicle." In *Infertility Around the Globe. New Thinking on Childlessness, Gender and Reproductive Technologies*, M. C. Inhorn, F. V. Balen, pp. 33–51. Berkeley: University of California Press.
- Delaisi de Parseval, Geneviève. 1985. "Enfants Prothèses Ou Enfants Greffes." *Autrement*, Objectif bébé, septembre (n°72): pp. 70–77.
- ——. 1998. "Requiem Pour Des Mort-Nés sans Sépulture." In *Le Fœtus, Le Nourrisson et La Mort*, Ed. l'Harmattan. Le Grand-Sébille Catherine, Morel Marie-FRance, Zonabend Françoise.
- Delaisi de Parseval, Geneviève, and Chantal Collard. 2007. "La Gestation Pour Autrui. Un Bricolage Des Représentations de La Paternité et de La Maternité Euro-Américaines." L'Homme 3 (n°183): pp. 29–53.
- Delaisi de Parseval, Geneviève, and Alain Janaud. 1983. L'enfant À Tout Prix. Seuil.
- Delaisi de Parseval, Geneviève, and Suzanne Lallemand. 2001. L'art d'accommoder les bébés: cent ans de recettes françaises de puériculture. Paris: Poches Odile Jacob.
- Delaney, Carol. 1986. "The Meaning of Paternity and the Virgin Birth Debate." *Man* Vol. 21 (No. 3 (Sep.)): pp. 494–513.
- Descombes, Vincent. 1996. Les Institutions Du Sens. (coll. "Critique"). Paris: Minuit.
- De Singly, François. 1996. Le Soi, Le Couple, La Famille. Nathan. Paris.
- Douaire-Marsaudon, Françoise. 2010. "Enfanter, Est-Ce Bien 'Naturel'? Rite, Représentation, Fantasme de L'engendrement Dans Un Culte Polynésien." *Le Journal de La Société Des Océanistes*, no. n° 130-131: pp. 89–103.
- Douglas, Mary. 1992. *De La Souillure. Essai Sur Les Notions de Pollution et de Tabou.* Editions la Découverte.
- ——. 2004. Comment Pensent Les Institutions Suivi de La Connaissance de Soi et Il N'y a

- Pas de Don Gratuit. Découverte / Poche. Editions La Découverte.
- Douglas, Mary, and Baron C. Isherwood. 1996. *The World of Goods: Towards an Anthropology of Consumption*. Routledge. https://books.google.fr/books?id=gSzVWXGhGy8C.
- Doyle, Shane. 2008. "The Child of Death': Personal Names and Parental Attitudes Towards Mortality in Bunyoro, Western Uganda, 1900-2005." *The Journal of African History* 49 (3): 361–82. doi:10.2307/40206669.
- Droz Mendelzweig, Marion. 2004. *De La Cellule À L'humain. Ethnographie D'un Laboratoire de Reproduction Assistée*. Université de Lausanne. Recherches et Travaux En Anthropologie n°15. Institution d'anthropologie et de sociologie.
- Dubar, Claude. 1995. La socialisation: construction des identités sociales et professionnelles.

  Paris: A. Colin.
- Duchesne, Véronique. 2014. "Repenser L'alliance Matrimonial Avec L'assistance Médicale À La Procréation En Situation Migratoire." *Enfances, Familles, Générations*, no. n°21: pp. 135–49.
- Duden, Barbara. 1996a. L'invention Du Fætus. Ed. Descartes & Cie.
- . 1996b. *L'invention Du Foetus: Le Corps Féminin Comme Lieu Public*. Descartes et Cie. http://books.google.fr/books?id=zz-4AAAACAAJ.
- ——. 1999. "The Fetus on the 'Farther Shore'. Toward a History of the Unborn." In *Fetal Subjects, Feminist Positions*, Lynn M. Morgan, Meredith W. Michaels, 13–25. University of Pennsylvania Press, Philadelphia.
- Dumont, Louis. 1967. *Homo Hierarchicus. Essai Sur Le Système Des Castes*. Paris: Gallimard.
- . 1983. Essais Sur L'individualisme. Une Perspective Anthropologique Sur L'idéologie Moderne. (Coll. "Esprit"). Paris: Le seuil.
- Dumoulin, Maryse. 2008. "Des morts sans souvenir la mort des tout-petits." *Etudes sur la mort* 133 (1): 85. doi:10.3917/eslm.133.0085.
- Dumoulin, Maryse, and Anne-Sylvie Valat. 2001. "Morts en maternité: devenir des corps, deuil des familles." *Etudes sur la mort* 119 (1): 77. doi:10.3917/eslm.119.0077.
- Duras, Marguerite. 1976. "L'horreur D'un Pareil Amour." Sorcières.
- Edwards, Jeanette. 2009. "La Vie Sociale Du Sang et Des Gènes." In *Défis Contemporains de La Parenté*, Enric Porqueres i Gené (sous la dir.), pp. 303–26. Paris: Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Ehrich, Kathryn, Clare Williams, and Bobbie Farsides. 2008. "The Embryo as Moral Work

- Object: PGD/IVF Staff Views and Experiences." *Sociology of Health & Illness* 30 (5): 772–87. doi:10.1111/j.1467-9566.2008.01083.x.
- Einaudi-De Siano, Marie-Ange. 2008. "Le Décès Périnatal: Vécu Parental. Comprendre, Décrire, Améliorer." Mémoire de master 2 Ethique, Sciences, Santé, Société sous la direction de Pierre Le Coz et Perrine Malzac, Université de la méditérannée, Aix-Marseille II.
- Eisenstein, Z.R. 1988. *The Female Body and the Law*. University of California Press. https://books.google.fr/books?id=97ol1iPQflQC.
- Elford, K., C. Lawrence, and A. Leader. 2004. "Research Implications of Embryo Cryopreservation Choices Made by Patients Undergoing in Vitro Fertilization." *Fertility and Sterility* 81: 1154–55.
- Engels, F. 1884. *The Origin of the Family, Private Property and the State*. Penguin Classics. Penguin Books Limited. https://books.google.fr/books?id=\_Sz5GFWCgeIC.
- Fabre, Daniel. 1993. *Écritures Ordinaires*. Études et Recherche Bibliothèque Publique d'Information. Bibliothèque publique d'information, Centre Georges Pompidou. http://books.google.fr/books?id=ixEcAQAAIAAJ.
- Fainzang, Sylvie. 2006. *La Relation Médecins-Malades : Information et Mensonge*. Presses Universitaires de France. Collection "Ethnologies." Paris.
- Fargot-Largeault, Anne, and Geneviève Delaisi de Parseval. 1989. "Qu'est-Ce Qu'un Embryon? Panorama Des Positions Philosophiques Actuelles." *Esprit* juin (n°6): pp. 86–120.
- Farnarier, Cyril. 2009. "Les Dimensions Sociales D'une Politique de Santé Publique. Le Cas Des Consultations de Protection Infantile." Thèse de sociologie, Marseille: EHESS.
- Fassin, Didier, and Dominique Memmi, eds. 2004. *Le Gouvernement Des Corps*. Cas de Figure 3. Paris: Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Faure, Philippe. 1994. "Les cieux ouverts les anges et leurs images dans le christianisme médiéval (xie-xiii: Étude d'anthropologie et d'iconographie religieuses." *Les Cahiers du Centre de recherches historiques*, no. 13 (October). doi:10.4000/ccrh.2699.
- Fédry, Jacques. 2009. "Le Nom, C'est L'homme. Données Africaines D'anthroponymie." L'Homme, no. 191: 77–106.
- Fellous, Michelle. 1991a. "Echographie, Fœtus, Personne." In *Biomédecine et Devenir de La Personne*, Sous la dir. de Simone Novaes, pp. 189–220. Collection Esprit. Paris: Seuil.
- ——. 1991b. *La Première Image: Enquête Sur L'échographie Obstétricale*. Nathan. http://books.google.fr/books?id=QLweHQAACAAJ.

Fine, Agnès. 1994. Parrains, Marraines. La Parenté Spirituelle En Europe. Ed. Fayard. —. 2000. "Ecritures Féminines et Rites de Passage." Communications, no. n°70: pp. 121–42. Genre Fait Aux Personnes, Irène Théry, Pascale Bonnemère (ed). Paris: Editions de l'EHESS. Flis-Trèves, Muriel. 1998. "Sans Les Autres. La Mort Avant La Naissance: Les Réductions Embryonnaires Dans Les Procréations Médicalement Assistées." In Le Fætus, Le Nourrisson et La Mort, ed. L'Harmattan. Catherine Le Grand-Sébille, Marie-France Morel, Françoise Zonabend. Fortes, M. 2004. Kinship and the Social Order: The Legacy of Lewis Henry Morgan. Family & Kinship. Routledge. http://books.google.fr/books?id=r-6ot2jSqZIC. Fortes, Meyer. 1973. "On the Concept of the Person Among the Tallensi." In La Notion de Personne En Afrique Noire, L'Harmattan, pp.283-319. Colloques Internationaux Du C.N.R.S 544. Paris. Fortier, Corinne. 2009. "Quand La Ressemblance Fait La Parent." In Défis Contemporains de La Parenté, Enric Porqueres i Gené (sous la dir.), pp. 251–76. Paris: Ecole des hautes études en sciences sociales. Fougeroux, Françoise. 1981. "Utilisation de Fœtus Avortés et Respect de La Personne." In Biomédecine et Devenir de La Personne, Sous la dir. de Simone Novaes, pp. 221–62. Collection Esprit. Paris: Seuil. Fox, Robin. 1967. Kinship and Marriage: An Anthropological Perspective. Cambridge Studies in Social and Cultural Anthropology. Cambridge University Press. http://books.google.fr/books?id=zr509w02h08C. Franklin, Sarah. 1991. "Fetal Fascinations: New Dimensions to the Medical-Scientific Construction of Fetal Personhood"." In Off-Centre: Feminism and Cultural Studies, Sarah Franklin, Celia Lury and Jackie Stacey, pp. 190–205. London: Harper Collins Academic. -. 1995a. "Postmodern Procreation: A Cultural Account of Assisted Reproduction." In Conceiving the New World Order: The Global Politics of Reproduction, Faye D. Ginsburg, Rayna Rapp, pp. 323–45. Berkeley: University of California Press. —. 1995b. "Science as Culture, Cultures of Science." Annual Review of Anthropology 24 (January): 163-84. doi:10.2307/2155934.

—. 1997. Embodied Progress: A Cultural Account of Assisted Conception. London;

- New York: Routledge. -. 1998. "Making Miracles: Scientific Progress and the Facts of Life." In *Reproducing* Reproduction. Kinship, Power, and Technological Innovation., Editey by Sarah Franklin & Helena Ragoné, pp. 102–17. Philadelphia: University of Pennsylvania Press. -. 1999. "Making Representations: The Parliamentary Debate on the Human and Fertilisation and Embryology Act." In Technologies of Procreation: Kinship in the Age of Assisted Conception, Manchester University, p. 96–131. Manchester: Jeannette Edwards et al. —. 2003. "Writing Bioculture (Rabinow's French DNA)." Current Anthropology 44 (1): 139-41. doi:10.1086/345694. —. 2006. "Embryonic Economies: The Double Reproductive Value of Stem Cell." BioSocieties, no. 1: pp. 71–90. —. 2013. Biological Relatives: IVF, Stem Cells, and the Future of Kinship. Experimental Futures. Durham: Duke University Press. Franklin, Sarah, and Margaret M. Lock, eds. 2003. Remaking Life & Death: Toward an Anthropology of the Biosciences. 1st ed. School of American Research Advanced Seminar Series. Santa Fe: Oxford: School of American Research Press; James Currey. Franklin, Sarah, and Helena Ragoné. 1998a. "Introduction." In Reproducing Reproduction. Kinship, Power, and Technological Innovation., Edited by Sarah Franklin & Helena Ragoné, pp. 1–14. Philadelphia: University of Pennsylvania Press. -. 1998b. Reproducing Reproduction. Kinship, Power, and Technological Innovation. Philadelphia, Pennsylvania: University of Pennsylvania Press. Franklin, Sarah, and Celia Roberts. 2001. "Innovative Health Technologies: The Social Life
  - of Embryo." published by the Department of Sociology, Lancaster University,
    Lancaster LA14YN, UK.

    Franklin, Sarah, and Susan McKinnon, 2000, "New Directions in Kinshin Study: A Core
  - Franklin, Sarah, and Susan McKinnon. 2000. "New Directions in Kinship Study: A Core Concept Revisited." *Current Anthropology* 41 (2): 275–79. doi:10.1086/300132.
  - Frazer, J.G. 1910. *Totemism and Exogamy: A Treatise on Certain Early Forms of Superstition and Society*. Totemism and Exogamy: A Treatise on Certain Early Forms of Superstition and Society, vol. 2. Dawsons. https://books.google.fr/books?id=drKBAAAAMAAJ.
  - Frydman, René, and Muriel Flis-Trèves. 1997. Mourir Avant de N'être?. Ed. Odile Jacob.

- Colloque de Gynécologie, Psychologie.
- Garapon, Antoine, and Denis Salas. n.d. La Justice et Le Mal.
- Garattini, Chiara. 2007. "Creating Memories: Material Culture and Infantile Death in Contemporary Ireland." *Mortality* vol. 12 (n°2, May).
- Gasnier, Jean-Pierre. 2013. "? L'enfant Mort-Né, Du Futur Au plus-Que-Parfait?" Techniques & Culture 1 (n°60): pp. 30–43.
- Gavarini, Laurence. 2002. "La Production D'un Nouvel Imaginaire Scientifico-Biologique. Promotion Des 'Nouveaux' Modes de Procréation." *Journal Des Anthropologues*, no. n° 88-89: pp. 79–101.
- Gélis, Jacques. 1984. *L'arbre et Le Fruit. La Naissance Dans l'Occident Moderne XVI*°-*XIX*° *Siècle*. Ed. Fayard.
- ———. 1988. *La Sage-Femme et Le Médecin*. Fayard. Paris.
- ——. 2006. Les Enfants Des Limbes. Mort-Nés et Parents Dans l'Europe Chrétienne. Editions Louis Audibert.
- Gellman-Patucca, Sophie, Catherine Dugué, Elisabeth Belghiti, Elise Charlemaine, Diane de Galembert, Laurence Dreyfus, Catherine Gohaud, Nelly Korchia Valentin, Dominique Vernier, and Micheline Garel. 2008. "A propos des décrets du 20 août 2008 ouvrant l'état civil et le livret de famille à tous les foetus." *Le Carnet PSY* 131 (9): 36. doi:10.3917/lcp.131.0036.
- Giddens, A. 1991. *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*. Stanford University Press. http://books.google.fr/books?id=Jujn\_YrD6DsC.
- Ginsburg, Faye D., and Rayna Rapp. 1991. "The Politics of Reproduction." *Annual Review of Anthropology* 20: pp. 311–43.
- Ginsburg, Faye D., and Rayna R. Reiter, eds. 1995. *Conceiving the New World Order: The Global Politics of Reproduction*. Berkeley: University of California Press.
- Giraud, Anne-Sophie. 2011. "Quand La Mort Termine Une Vie Mais Pas Une Relation.

  Transformations Du Vécu Parental de La Mort Périnatale En France." Mémoire de

  Master 2, Aix-en-Provence: Université de Provence Aix-Marseille 1.
- ——. 2014a. "Le Corps Embryonnaire et Fœtal Dans Une Approche Relationnelle." *Recherches Familiales*, Famille et corps : identité et transmission, , no. n°11: pp.9–17.
- ——. 2014b. "L'embryon Humain En AMP, Élément Pour Une Approche Relationnelle." *Enfances, Familles, Générations*, Parenté et techniques médicales de reproduction : quels enjeux en suspens ?, , no. 21.
- ——. 2015. "Les 'Péri-Parents': A La Recherche D'un Statut Spécifique Après Une Mort

- Périnatale." *Recherches Familiales*, Dossier thématique I. "Naître,", no. n°12: pp. 85–97.
- Godelier, Maurice. 2004. Métamorphoses de La Parenté. Fayard.
- ———. 2009. La production des grands hommes pouvoir et domination masculine chez les Baruya de Nouvelle-Guinée. Paris: Flammarion.
- Gourdon, Vincent, and Catherine Rollet. 2009. "Les Mort-Nés À Paris Au XIXe Siècle : Enjeux Sociaux, Juridiques et Médicaux D'une Catégorie Statistique." *Population* vol. 64 (4): pp. 687–722.
- Goyaux, Nathalie. 1998. "Conjurer La Mort: Surveiller La Grossesse, Protéger 'L'enfant À Naître." In *Le Fœtus, Le Nourrisson et La Mort*, L'Harmattan, pp. 127–41. Paris: Catherine Le Grand-Sébille, Marie-France Morel, Françoise Zonabend.
- Gudmundsdottir, Maria, and Catherine A. Chelsa. 2006. "Building a New World. Habits and Pratices of Healing Following the Death of a Child." *Journal of Family Nursing* vol. 12 (n°2): pp. 143–64.
- Hammarberg, K., and L. Tinney. 2006. "Deciding the Fate of Supernumery Frozen Embryos: A Survey of Couples' Decisions and the Factors Influencing Their Choices." *Fertility and Sterility*, no. 86: p. 86–91.
- Hanus, Michel, and Marie-Frédérique Bacqué. 2010. Le deuil. Paris: [diffusion] Cairn.info.
- Harada, Louis-Narito. 2006a. "Qualification Juridique Du Déchet: À La Recherche Des Critères Perdus (1ère Partie)." *Bulletin Du Droit de l'Environnement Industriel* (*BDEI*) Mars (No. 2): pp. 19–22.
- ——. 2006b. "Qualification Juridique Du Déchet : À La Recherche Des Critères Perdus (2e Partie)." *Bulletin Du Droit de l'Environnement Industriel (BDEI)* Mai (No. 3): pp. 17–20.
- Haraway, Donna J. 1989. *Primate Visions: Gender, Race, and Nature in the World of Modern Science*. Anthropology Women's Studies. Routledge. http://books.google.co.in/books?id=K\_zOyUzC5OkC.
- Harrison, Michael R. 1991. "The Fetus as a Patient: Historical Perspective." In *The UnBorn Patient: Prenatal Diagnosis and Treatment*, Michael R. Harrison, Mitchell S. Golbus and Roy A. Filly, eds., pp. 3–7. Philadelphia: W. B. Saunders.
- Hartland, E.S. 2003. *Primitive Paternity Or the Myth of Supernatural Birth in Relation to the History of the Family*, 1909. Kessinger Publishing. https://books.google.fr/books?id=0Iw9T9zt0wcC.
- Hartouni, Valerie. 1991. "Containing Women: Reproductive Discourse in the 1980s." In

- *Technoculture*, Andrew Ross and Constance Penley eds., pp. 27–56. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- ——. 1993. "Fetal Exposures: Abortion and Politics and the Optics of Allusion." *Camera Obscura*, no. 29: pp. 131–49.
- Haurey, B. n.d. "La Construction Des Régulations de La Recherche Sur L'embryon En Eruope."
- Haurey, Boris. 2012. "La Construction Des Régulations de La Recherche Sur L'embryon En Europe." *Raison-Publique.fr*.
- Hayden, Corinne P. 2003. When Nature Goes Public: The Making and Unmaking of Bioprospecting in Mexico. Princeton University Press. Princeton.
- Héas, Stéphane, and Véronique Poutrain. 2003. "Les Méthodes D'enquête Qualitative Sur Internet." *Ethnographiques.org* novembre (n°4).
- Herbrand, Cathy. 2012. "La Filiation À L'épreuve de La Présomption de 'Paternité' Pour Les Couples de Même Sexe : Questionnements et Perspectives À Partir Du Cas Belge." Droits et Société 3 (n°82): pp. 689–712.
- Héritier-Izard, Françoise. 1973. "Univers Féminin et Destin Individuel Chez Les Samo." In *La Notion de Personne En Afrique Noire*, L'Harmattan, pp. 242–54. Colloques Internationaux Du C.N.R.S 544. Paris.
- Hertz, Robert. 1970. *Sociologie Religieuse et Folklore*. Bibliothèque de Sociologie Contemporaine. Presses universitaires de France. http://books.google.fr/books?id=tF\_YAAAAMAAJ.
- Hirsch, Emmanuel. 2012. Fins de vie, éthique et société. Toulouse: Érès éd.
- Hoarau, Hélène. 2000. "Y a-T-Il de L'anthropophage Dans L'anthropologue." *Face À Face* 2: pp. 19–24.
- Howell, Signe, and Diana Marre. 2009. "Discours Sur La Destinée et L'adoption Internationale." In *Défis Contemporains de La Parenté*, Enric Porqueres i Gené (sous la dir.), pp. 197–223. Paris: Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Iacub, Marcela. 2004. L'empire Du Ventre: Pour Une Autre Histoire de La Maternité. Histoire de La Pensée (Fayard (Firm)). Paris: Fayard.
- Inhorn, Marcia C. 1996. *Infertility and Patriarchy: The Cultural Politics of Gender and Family Life in Egypt.* Philadelphiia: University of Pennsylvania Press.
- ———. 2003a. Local Babies, Global Science: Gender, Religion and In Vitro Fertilization in Egypt. Routledge. New York.
- ——. 2003b. "The Worms Are Weak': Male Infertilty and Patriarcal Paradoxes in Egypt."

- *Men Masculinities* vol. 5: pp. 238–58.
- Inhorn, Marcia C., and Daphna Birenbaum-Carmeli. 2008. "Assisted Reproductive Technologies and Culture Change." *Annual Review of Anthropology* 37 (ArticleType: research-article / Full publication date: 2008 / Copyright © 2008 Annual Reviews): 177–96. doi:10.2307/20622620.
- Isaacson, Nicole. 1996. "The 'Fetus-Infant': Changing Classifications of 'in Utero' Developpement in Medical Texts." *Sociological Forum*, Special Isue: Lumping and Splitting (sep.), vol. 11 (n°3): p. 457–80.
- Jacques, Béatrice. 2007. *Sociologie de L'accouchement*. 1st ed. Partage Du Savoir. Paris: Presses universitaires de France.
- Jaffré, Yannick, and Jean-Pierre Olivier De Sardan. 2003. Une Médecine Inhospitalière. Les Difficultés Entre Soignants et Soignés Dans Cinq Capitales d'Afrique de l'Ouest. Karthala. Paris.
- Jouannet, Pierre, Catherine Paley-Vincent, Institut du droit de la famille et du patrimoine (Paris), and Académie nationale de médecine (France), eds. 2009. L' embryon, le foetus, l'enfant assistance médicale à la procréation (AMP) et lois de bioéthique. Paris: Ed. Eska.
- Kaufman, Sharon R., and Lynn M. Morgan. 2005. "The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life." *Annual Review of Anthropology* vol. 34: pp. 317–41.
- Keller, Evelyn Fox. 1996. "The Biological Gaze." In *Future Natural: Nature, Science and Culture*, George Robertson, Melinda Mash, Lisa Tickner, Jon Bird, Barry Curtis and Tim Putnam eds., pp. 107–21. London: Routledge.
- Keller, Evelyn Fox, and Christine R. Grontkowsky. 1983. "The Mind's Eye." In *Discovering Reality: Feminist Perspectives on Epistemology, Metapysics, Methodology and Philosophy of Science*, Sandra Harding and Merrill B. Hintikka, pp. 207–24. Kluwer Academic Publishers.
- Klapisch-Zuber, Christiane. 1980. "Le Nom «refait »." *L'Homme* 20 (4): 77–104. doi:10.3406/hom.1980.368135.
- Klein, Renate. 1989. *Infertility: Women Speak out about Their Experiences of Reproductive Medicine*. London: Pandora.
- Knibiehler, Yvonne. 1997. La Révolution Maternelle: Femmes, Maternité, Citoyenneté Depuis 1945. Paris: Perrin.
- . n.d. "Féminisme et Maternité" Le dossier : Résurgence du matriarcat ?
- Knibiehler, Yvonne, Francesca Arena, and Cid Cid Lopez. 2012. La Maternité À L'épreuve

- de L'expérience. Métamorphoses et Permanences de La Maternité Dans L'aire Méditerrannéenne. Presses de l'EHESP. Rennes.
- Knibiehler, Yvonne, and Catherine Fouquet. 1977. Histoire Des Mères. Editions Montalba.
- Kovacs, G.T., S.A. Breheny, and M.J. Dear. 2003. "Embryo Donation at an Australian University in-Vitro Fertilisation Clinic: Issues and Outcomes." *Medical Journal of Australia* 178: p. 127–29.
- Kovit, Leonard. 1978. "Babies as Social Products: The Social Determinants of Classification." *Social Science and Medecine*, no. 12: pp. 347–51.
- Laborie, Françoise. 1985. "Ceci Est Une Éthique." *Les Temps Modernes* vol. 462: pp. 1251–53.
- Labrusse-Riou, Catherine, and Florence Bellivier. 2002. "Les Droits de L'embryon et Du Fœtus En Droit Privé." *Revue Internationale de Droit Comparé*, avril-juin, vol. 54 (n°2): pp. 579–601.
- Ladrière, Paul. 1982. "La Libéralisation de L'avortement. Etudes Réunies et Présentées Par Paul Ladrière." *Revue Française de Sociologie* 3 (n°23).
- LaFleur, William R. 1992. *Liquid Life: Abortion and Buddhism in Japan*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Lanzendorf, S., V. Ratts, S. Keller, and R. Odem. 2010. "Disposition of Cryopreserved Embryos by Infertility Patients Desiring to Discontinue Storage." *Fertility and Sterility* 93: p. 486–89.
- Lapalus, Sylvie. 2004. *La Mort Du Vieux. Une Histoire Du Parricide Au XIXe Siècle*. Tallandier. Paris.
- Latour, Bruno. 2004. Politique de La Nature. Editions la Découverte. Paris.
- Laurens, Camille. 1995. Philippe. Gallimard. Paris.
- Lauwaert, Françoise. 1999. Le Meurtre En Famille: Parricide et Infanticide En Chine, XVIIIe-XIXe Siècle. Paris: O. Jacob.
- Layne, Linda L. 1992. "Of Fetuses and Angels: Fragmentation and Integration in Narratives of Pregnancy Loss." *Knowledge and Society* vol.9: pp.29–58.
- ——. 1997. "Breaking the Silence: An Agenda for a Feminist Discourse of Pregnancy Loss." *Feminist Studies* Vol. 23 (No. 2): pp. 289–315.
- ——. 1999a. "'I Remember the Day I Shopped for Your Layette'. Consumer, Goods, Fetuses and Feminism in the Context of Pregnancy Loss." In *Fetal Subjects, Feminist Positions*. University of Pennsylvania: Edited by Lynn M. Morgan and Meredith W. Michaels.

- ——. , ed. 1999b. *Transformative Motherhood: On Giving and Getting in a Consumer Culture*. New York: New York University Press.
- ——. 2003. Motherhood Lost. A Feminist Account of Pregnancy Loss in America. Ed. Routledge.
- ——. 2006. "A Women's Health Model for Pregnancy Loss: A Call for a New Standard of Care." *Feminist Studies* Vol. 32 (n°3): pp. 573–600.
- Leach, Edmund R. 1966. "Virgin Birth." *Proceedings of the Royal Anthropological Institute*, London: Jonathan Cape, 1969, pp. 39–49.
- Leboyer, Frédérick. 1980. Pour une naissance sans violence. Paris: Seuil.
- Le Grand-Sébille, Catherine. 2004. "Anthropologie de La Mort Périnatale Aujourd'hui." *Spirale* 3 (n°31): p.41–50.
- ——. 2007. "Evolutions Des Rites et Des Pratiques." *Etudes Sur La Mort*, no. n°131: p. 135–41.
- Le Grand-Sébille, Catherine, Marie-France Morel, and Françoise Zonabend, eds. 1998. *Le Foetus, Le Nourrisson et La Mort*. Paris: Montréal : L'Harmattan.
- Legros, Jean-Phillipe. 1998. "Avenue I, Division 201. Le Devenir Des Corps Au Cimetière Parisien de Thiais; Un Parcours Initiatique." In *Le Fœtus, Le Nourrisson et La Mort*, Le Grand-Sébille Catherine, Morel Marie-France, Zonabend Françoise. Ed. L'Harmattan.
- 2001. "L'arrêt de Vie in Utero Ou L'errance Des Fœtus; Un Possible Deuil." *Etudes Sur La Mort* vol. 1 (119): pp. 63–75.
- Leibovici, Martine. 1986. "D'autres Jeux Entre Papa et Maman." In *Maternité En Mouvement. Les Femmes, La Re/production et Les Hommes de Science*, Presses universitaires de Grenoble, p. 86–91. Grenoble: Anne-Marie de Vilaine, Laurence Gavarini, Michèle Le Coadic.
- Lett, Didier. 1997. L'enfant Des Miracles: Enfance et Société Au Moyen Age (XIIe-XIIIe Siècle). Collection Historique. Paris: Aubier.
- Lévi-Strauss, Claude. 1958a. Anthropologie Structurale. Plon. Paris.
- ———. 1958b. "Magie et Religion." In *Anthropologie Structurale*, Plon, pp. 189–275. Paris.
- Linconstant, Léa. 2014. "La Notion de Soin Dans Le Champ de La Procréation Médicalement Assistée : Réflexions À La Lumière Du Contexte Italien." Mémoire de Master 2 sous la direction de Laurence Hérault, Univerité Aix-Marseille 1.
- Lornage, J., H. Chorier, D. Boulieu, C. Mathieu, and Czyba JC. 1995. "Six Years Follow-up of Cryopreserved Human Embryos." *Human Reproduction* 10: 2610–16.

- Louis-Pécha, Agnès. 2009. "Statut Du Fœtus et Personnalité Juridique." In *L'embryon, Le Fœtus, L'enfant. Assistance Médicale À La Procréation (AMP) et Lois de Bioéthique. Une Réflexion Transdisciplinaire Médicale, Juridique, Éthique et Patrimoniale*, pp. 153–78. sous la dir. de Pierre Jouannet, Catherine Paley-Vincent.
- Lovell, Alice. 1983. "Some Questions of Identity: Late Miscarriage, Stillbirth and Perinatal Loss." *Social Science & Medicine* Vol. 17 (n°11): pp. 755–61.
- Löwy, Ilana. 2000. "Assistance médicale à la procréation (AMP) et traitement de la stérilité masculine en France." *Sciences sociales et santé* 18 (4): 75–104. doi:10.3406/sosan.2000.1506.
- ——. 2009. "L'âge limite de la maternité : corps, biomédecine, et politique." *Mouvements* 59 (3): 102. doi:10.3917/mouv.059.0102.
- Luna, M., M. Boada, B. Aran, B. Coroleu, P.N. Barri, and A. Veiga. 2009. "Couples Opinions Regarding the Fate of Surplus Frozen Embryo." *Reproductive Biomedecine* 19 (2): 11–15.
- Lyerly, A.D, K. Steinhauser, C. Voils, E. Namey, C. Alexander, B. Bankowski, R. Cook-Deegan, et al. 2010. "Fertility Patients' Views about Frozen Embryo Disposition: Résults of Multi-Institutionnal U.S Survey." *Fertility and Sterility* vol. 93: pp. 499–509.
- Malinowski, B. 1963. *The Family Among the Australian Aborigines : A Sociological Study*. Schocken Paperbacks. Schocken Books. http://books.google.es/books?id=m1AZAAAAIAAJ.
- Malinwoski, Bronislaw. 1927. The Father in Primitive Society. New York: Norton.
- ———. 1937. "Foreword." In Coming into Being among the Australian Aborigenes: A Study of the Procreative Beliefs of the Natives Tribes of Australia, Ashley Montaigu, pp. xix xxxv. London: Routledge.
- ——. 1962. "Parenthood: The Basis of Social Structure." In *Sex, Culture and Myth*. New York: Harcourt, Brace & World, Inc.
- Mathieu, Nicole-Claude. 1973. "Homme-culture et femme-nature?" *L'Homme* 13 (3): 101–13. doi:10.3406/hom.1973.367364.
- Mathieu, Séverine. 2012. "Religion et Assistance Médicale À La Procréation." *Sociologie* Vol. 3 (3): p. 267–81. doi:DOI: 10.3917/socio.033.0267.
- 2013. L'enfant des possibles: assistance médicale à la procréation, éthique, religion et filiation. Ivry-sur-Seine: les Éd. de l'Atelier-les Éd. ouvrières.
- Mauss, Marcel. 2007. Essai Sur Le Don. Forme et Raison de L'échange Dans Les Sociétés

- Archaïques. Quadrige/PUF.
- Mauss, Marcel, and Paul Fauconnet. 1901. "Sociologie." In *Grande Encyclopédie*, Société anonyme de la Grande Encyclopédie. Vol. 30. Paris.
- McLennan, John F. 1865. *Primitive Marriage: An Inquiry Into the Origin of the Form of Capture in Marriage Ceremonies*. A. and C. Black. https://books.google.fr/books?id=1IJJAAAAIAAJ.
- Mead, George H. 2009. *Mind, Self, and Society: From the Standpoint of a Social Behaviorist*. Works of George Herbert Mead. University of Chicago Press. http://books.google.co.uk/books?id=R0u2QZHCkE0C.
- Mehl, Dominique. 1999. *Naître? La Controverse Bioéthique*. Bayard Editions. Sociétés. Paris.
- 2011. Les Lois de L'enfantement: Procréation et Politique En France, 1982-2011.
   Références (Presses de La Fondation Nationale Des Sciences Politiques). Paris:
   Presses de la Fondation nationale des sciences politiques.
- Memmi, Dominique. 1996. Les Gardiens Du Corps. Dix Ans de Magistère Bio-Éthique. Editions de l'EHESS. Paris.
- ——. 2003. Faire Vivre et Laisser Mourir. Le Gouvernement Contemporain de La Naissance et de La Mort. La découverte. TAP/Politique et Société. Paris.
- ———. 2011. *La Seconde Vie Des Bébés Morts*. Editions de l'Ehess.
- . 2014. La revanche de la chair: essai sur les nouveaux supports de l'identité. Paris: Éd. du seuil.
- Memmi, Dominique, Dominique Guillo, and Olivier Martin. 2009a. "Introduction." In *La Tentation Du Corps: Corporéité et Sciences Sociales*, pp. 11–20. Paris: Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- -------., eds. 2009b. La Tentation Du Corps: Corporéité et Sciences Sociales. Cas de Figure
  9. Paris: Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Merchant, Jennifer. 2003. "Féminismes Américains et Reproductive Rights/droits De la Procréation." *Le Mouvement Social* 2 (203): pp. 55–87.
- Michaud-Nerard, François. 2007. La Révolution de La Mort. Vuibert. Paris.
- Miller, Tina. 2005. *Making Sense of Motherhood: A Narrative Approach*. Making Sense of Motherhood: A Narrative Approach. Cambridge University Press. https://books.google.fr/books?id=i685DZEPnHAC.
- Missonnier, Sylvain. 2004. "L'enfant Du Dedans et La Relation D'objet Virtuel." In *La Grossesse, L'enfant Virtuel et La Parentalité*, Missonnier S., Golse B., Soule M. (dir),

pp. 119-44. Paris: PUF. -. 2006. "Nidification Fœtale, Nidation Parentale: Une Relation D'objet Virtuel?" In Anthropologie Du Fætus, Bergeret J., Soule M., Golse B. (dir), pp. 83-98. Paris: Dunod. Mitchell, Lisa M. 1994. "The Routinization of the Other: Ultrasound, Women and the Fetus." In Misconceptions: The Social Construction of Choice and the New Reproductive Technologies, Edited by Gwynne Base, Margrit Eichler and Abby Lippman, vol. 2:pp. 146–60. Ontario: Voyageur Publishing. Modell, Judith. 1989. "Last Chance Babies: Interpretations of Parenthood in an in Vitro Fertilization Program." *Medical Anthropology Quaterly*, New Series, vol. 3 (n°2): pp. 124-38. Mohler-Kuo, M., U. Zellweger, A. Duran, M.K. Hohl, F. Gutzwiller, and M. Mutsch. 2009. "Attitude of Couples towards the Destination of Surplus Embryos: Resultas among Couples with Cryopreserved Embryos in Switzerland." Human Reproduction vol. 24  $(n^{\circ}8)$ : pp. 1930–38. Molinié, Magali, and Sandrine Hureaux. 2012. "La Vie Tangible Des Bébés Morts." Etudes Sur La Mort Vol. 2 (142): p. 109–23. Montagu, A. 2004. Coming Into Being Among the Australian Aborigines: A Study of the Procreative Beliefs of the Native Tribes of Australia. Routledge Library Editions: Anthropology and Ethnography. Routledge. http://books.google.fr/books?id=nJbypFKqDI4C. Morel, Marie-France. 2011. "Fœtus virtuels dans les traités médicaux des siècles classiques (xvie-xviiie siècles)." Spirale 60 (4): 37. doi:10.3917/spi.060.0037. Morgan, Henri Lewis. 1871. Systems of Consanguinity and Affinity of the Human Family. Smithsonian Institution. https://books.google.fr/books?id=qNJFAAAAcAAJ. Morgan, Lynn M. 1989. "When Does Life Begin? A Cross-Cultural Perspective on the Personhood of Fetuses and Young Children." In Abortion and Fetal "Personhood," Edd Doerr and james W. Prescott, pp. 97–114. Long Beach: CA Centerlines Press. -. 1996. "Fetal Relationality in Feminist Philosophy: An Anthropological Critique." A

—. 1997. "Imagining the Unborn in the Ecuadoran Andes." Feminist Studies 23 (2):

-. 1998. "Ambiguities Lost: Fashioning the Fetus into a Child in Ecuador and the

United States." In Small Wars. The Cultural Politics of Childhood, University of

*Journal of Feminist Philosophy* 11 (3): pp. 47–70.

323-50. doi:10.2307/3178403.

- California Press. Berkeley, Los Angeles, London: Nancy Scheper-Hughes and Carolyn Sargent. -. 1999. "Materializing the Fetal Body, Or, What Are Those Corpses Doing in Biology's Basement?" In Fetal Subjects, Feminist Positions, University of Pennsylvania Press. Philadelphia: Morgan Lynn M., Michaels Meredith W. —. 2003. "Embryo Tales." In Remaking Life & Death. Toward and Anthropology of the Biosciences., Edited by Sarah Franklin and Margaret Lock, 261-91. School of American Research Press, Santa Fe. —. 2009. Icons of Life: A Cultural History of Human Embryos. Berkeley: University of California Press. —. 2013. "The Potentiality Principle from Aristotle to Abortion." Current Anthropology, (October), Vol. 54 (No. s7): pp. S15–25. Morgan, Lynn M., and Meredith W. Michaels. 1999. Fetal Subjects, Feminist Positions. University of Pennsylvania Press. http://books.google.fr/books?id=poloxASepCUC. Mulkay, Michael. 1997. "Science and Religion." In The Embryo Research Debate. Science and the Politics of Reproduction, pp. 96–115. Cambridge University Press. Murat, Pierre. n.d. "La Réforme de L'inscription À L'état Civil de L'enfant Prématurément Perdu : Entre Progrès et Occasion Manquée." Etudes Sur La Mort 1 (119): pp. 183–92. Murphy, Robert F., Jessica Scheer, Yolanda Murphy, and Richard Mack. 1988. "Physical Disability and Social Liminality: A Study in the Rituals of Adversity." Social Science & Medicine 26 (2): 235-42. doi:10.1016/0277-9536(88)90244-4. Nachtigall, R.D., K. Mac Dougall, J. Harrigton, J. Duff, M. Lee, and G. Becker. 2009. "How Couples Who Have Undergone in Vitro Fertilization Decide What to Do with Surplus Frozen Embryo." Fertility and Sterility vol. 92: pp. 2094–96. Nathanson, Bernard. 1984. The Silent Scream. Documentaire. Novaes, Simone. 1981. "Don de Sang, Don de Sperme: Motivations Personnelles et Sens Social Des Dons Biologiques." In Biomédecine et Devenir de La Personne, sous la dir. de Simone Novaes, pp. 265–89. Collection Esprit. Paris: Seuil. —. 1991. Biomédecine et Devenir de La Personne. Collection Esprit. Paris: Seuil. —. 1994. Les Passeurs de Gamètes. Collection "Ethiques et Techniques." Nancy:
- Oakley, Ann. 1987. "From Walking Wombs to Test-Tube Babies." In *Reproducive Technologies: Gender, Motherhood and Medicine*, sous la dir. de M. Stanworth, pp. 13–32. Cambridge: Polity Press.

Presses universitaires de Nancy.

- Olivier de Sardan, Jean-Pierre. 1995. "La Politique Du Terrain. Sur La Production Des Données En Anthropologie." *Enquête*.
- Oria, Nathalie, and Jérôme Camus. 2012. "Avoir Un Premier Enfant: Un Rite D'institution." *Recherches Familiales* 1 (n°9): pp. 49–59.
- Ortner, Sherry. 1974. "Is Female to Male as Nature Is to Culture?" In *Woman, Culture and Society*, Stanford University Press, pp. 68–87. Stanford, CA: M. Z. Rosaldo and L. Lamphere (eds).
- Paillet, Anne. 2007. Sauver La Vie, Donner La Mort. Une Sociologie de L'éthique En Réanimation Néonatale. La Dispute. Paris.
- Pateman, C. 1989. *The Disorder of Women: Democracy, Feminism, and Political Theory*. Stanford University Press. https://books.google.fr/books?id=Vlq73L-2T2oC.
- ——. 2014. *The Sexual Contract*. Sociology of Health and Illness Monographs. Wiley. https://books.google.fr/books?id=cJM6AwAAQBAJ.
- Paxson, Heather. 2004. *Making Modern Mothers: Ethics and Family Planning in Urban Greece*. University of California Press. Berkeley.
- Peatrik, Anne-Marie. 1999. La vie à pas contés: génération, âge et société dans les hautes terres du Kénya (Meru Tigania-Igembe). Nanterre: Société d'ethnologie.
- Pernoud, Laurence. 1956. J'attends Un Enfant. Hornay.
- Picard, Hélène, and Maryse Dumoulin. 2007. "Le tout-petit et la crémation." *Etudes sur la mort* 132 (2): 55. doi:10.3917/eslm.132.0055.
- Picone, Mary. 1998. "Infanticide, the Spirits of Aborted Fetuses, and the Making of Motherhood in Japan." In *Small Wars. The Cultural Politics of Childhood*, University of California Press. Berkeley, Los Angeles, London: Edited by Nancy Scheper-Hughes and Carolyn Sargent.
- Piejus, Marine. 2011. "L'interruption Médicale de Grossesse: Un Sujet Pour L'anthropologie." Mémoire de DEA d'anthropologie sociale et ethnologie, Paris: EHESS.
- Pison, Gilles. 2010. "France 2009 : L'âge Moyen À La Maternité Atteint 30 Ans." *Population et Sociétés*, no. n° 465.
- Pollack Petchesky, Rosalind. 1987. "Fetal Images: The Power of Visual Culture in the Politics of Reproduction." *Feminist Studies* 13 (2): p. 263–92.
- Pons, Christophe. 2002. Le spectre et le voyant: les échanges entre morts et vivants en Islande. Paris: Presses de l'université de Paris-Sorbonne.
- ——. 2009. "L'humanité Élargie Pas Le Bas? La Question Des Mort-Nés." In Faut-Il

- Faire Son Deuil? Perdre Un Être Cher, Ed. Autrements. Mutations. Pascal Dreyer.
- Porqueres i Gené, Enric. 2004. "Individu et Parenté: Individuation de L'embryon." In *Corps et Affects*, Françoise Héritier et Margarita Xanthakou (eds.), pp. 139–50. Paris: Ed. Odile Jacob.
- ——. 2009. "Individu et Personne À La Lumière Des Nouveaux Contextes de La Parenté." In *Défis Contemporains de La Parenté*, Enric Porqueres i Gené (sous la dir.), pp. 225–50. Paris: Editions de l'EHESS.
- ——. 2014. "Personne et Parenté." *L'Homme* 2 (N°210): pp. 17–42.
- Pouchelle, Marie-Christine. 2003. L'hôpital Corps et Âme. Essais D'anthropologie Hospitalière. Seli Arslan. Paris.
- Poutrain, Véronique. 2003. Sexe et Pouvoir. Enquête Sur Le Sadomasochisme. Editions Belin. Paris.
- Provoost, V., G. Pennings, P. De Sutter, A. Gerris, A. Vandevelde, and M. Dhont. 2010. "Infertility Patients' Belief about Their Embryos and Their Disposition Preferences." *Human Reproduction* 25 (3): pp. 705–13.
- Purdy, Linda. 1990. "Are Pregnant Women Fetal Containers?" *Bioethics* 4 (4): pp. 273–91.
- Ragoné, Helena. 1994. Surrogate Motherhood: Conception in the Heart. Institutional Structures of Feeling. Boulder: Westview Press.
- "Rapport Éthique." 1986. Comité consultatif national d'éthique.
- Rapp, R. 1999. Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America. Anthropology of Everyday Life. Routledge. http://books.google.fr/books?id=n\_O0NdigZx4C.
- Rapp, Rayna. 1997. "Real-Time Fetus: The Role of the Sonogram in the Age of Monitored Reproduction." In *Cyborgs & Citadels: Anthropological Interventions in Emerging Sciences and Technologies*, Santa Fe, NM: School of American Research. Downey and Dumit.
- Renato, Rosaldo. 1993. "Grief and Headhunter's Rage." In *Culture & Truth: The Remaking of Social Analysis*, Beacon Press. Boston.
- Rich, Adrienne. 1980. Naître D'une Femme. La Maternité En Tant Qu'expérience et Institution. Paris: Denoël-Gonthier.
- Riessman, Catherine Kohler. 1990. Divorce Talk: Women and Men Make Sense of Personal Relationships. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Rivière, Peter. 1985. "Unscrambling Parenthood: The Warnock Report." *Anthropology Today* 1 (4): 2–7. doi:10.2307/3032682.

- Roberts, Elizabeth F. S. 2007. "Extra Embryos: The Ethics of Cryopreservation in Ecuador and Elsewhere." *American Ethnologist* vol.34 (1): pp.181–99.
- Roberts, Elizabeth F. S. 2011. "Abandonment and Accumulation: Embryonic Futures in the United States and Ecuador: Abandonment and Accumulation." *Medical Anthropology Quarterly* 25 (2): 232–53. doi:10.1111/j.1548-1387.2011.01151.x.
- Rocle, Jean-Paul. 2011. "Une cérémonie pour les tout-petits." *Etudes sur la mort* 140 (2): 103. doi:10.3917/eslm.140.0103.
- Rollet, Catherine. 1998. "Lorsque La Mort Devint Mortalité." In *Le Fœtus, Le Nourrisson et La Mort*, L'Harmattan, pp. 105–26. Paris: Catherine Le Grand-Sébille, Marie-France Morel, Françoise Zonabend.
- Rothman, Barbara Katz. 1986. *The Tentative Pregnancy: Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood*. New York: Penguin Books.
- ——. 2000. *Recreating Motherhood*. Rutgers University Press. https://books.google.fr/books?id=VfpPDQnwNdgC.
- Rousseau, Pierre. 1988. "Psychopathologie et Accompagnement Du Deuil Périnatal." *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod.*, no. 17: 285–94.
- ——. 2001. "Le Deuil Périnatal et Son Accompagnement." In *Interventions Psychologiques En Périnatalité*, Guedeney A., Allilaire J. F. (Dir), pp. 133–48. Paris: Masson.
- Sahlins, Marshall. 2011. "What Kinship Is (Part One)." *Journal of the Royal Anthropological Institute* New. Ser. 17: pp. 2–19.
- Sarradon-Eck, Aline. 2008. "Médecin et Anthropologue, Médecin Contre Anthropologue : Dilemmes Éthiques Pour Ethnographes En Situation Clinique." *Ethnographiques.org* novembre (n°17).
- Scheper-Hughes, Nancy. 1985. "Culture, Scarcity, and Maternal Thinking: Maternal Detachment and Infant Survival in a Brazilian Shantytown." *Ethos* 13 (4): 291–317. doi:10.2307/640147.
- Scheper-Hughes, Nancy, and Carolyn Fishel Sargent, eds. 1998. *Small Wars: The Cultural Politics of Childhood*. Berkeley: University of California Press.
- Schmitt, Jean-Claude. 1994. Les Revenants: Les Vivants et Les Morts Dans La Société Médiévale. Bibliothèque Des Histoires. Paris: Gallimard.
- ——. 2001. *Le Corps, Les Rites, Les Rêves, Le Temps: Essais D'anthropologie Médiévale.*Bibliothèque Des Histoires. Paris: Gallimard.
- Schneider, David M. 1984. A Critique of the Study of Kinship. University of Michigan Press.

- http://books.google.fr/books?id=myVpUAbdBRIC.
- Segalen, Martine. 2007. "Introduction." In *Sociologie de L'accouchement*, Béatrice Jacques, pp. IX XI. Partage Du Savoir. Paris: PUF.
- Sevegrand, M. 1995. *Les Enfants Du Bon Dieu*. Albin Michel. http://books.google.fr/books?id=-wTKCmYDEkkC.
- Shiva, V. 1988. *Staying Alive: Women, Ecology and Survival in India*. Kali for Women. http://books.google.fr/books?id=D0g\_AAAAMAAJ.
- Shorter, Edward. 1981. Naissance de La Famille Moderne. Seuil. Paris.
- Smart, C. 2002. *Feminism and the Power of Law*. Sociology of Law and Crime. Taylor & Francis. https://books.google.fr/books?id=d8QboGvsUqkC.
- Soubieux, Marie-José. 2013. *Le berceau vide deuil périnatal et travail du psychanalyste*. Ramonville Saint-Agne: Érès éd.
- Spallone, P. 1989. *Beyond Conception: The New Politics of Reproduction*. Women in Society. Bergin & Garvey Publishers. http://books.google.fr/books?id=QVFpQgAACAAJ.
- Spencer, B., and F.J. Gillen. 1899. *The Native Tribes of Central Australia*. ATLA Monograph Preservation Program. Macmillan. http://books.google.fr/books?id=ChyTDdrJ\_oAC.
- Spiro, Melford E. 1968. "Virgin Birth, Partogenesis and Physiological Paternity: An Essay in Cultural Interpretation." *Man* Vol. 3 (No. 2 (Jun.)): pp. 242–61.
- Steinberg, Deborah. 1991. "Adversarial Politics: The Legal Construction of Abortion." In *Off-Centre: Feminism and Cultural Studies*, Edited by Sarah Franklin, Celia Lury and Jackie Stacey. London: Harper Collins.
- Stern, Sarah. 2011. "Mort Périnatale: Le Deuil En Kit." Topique vol. 3 (116): p. 169-78.
- Strathern, Marilyn. 1988. *The Gender of the Gift*. University of California Press. Berkeley-Londres.
- ——. 1992a. *After Nature. English Kinship in the Late Twentieth Century*. Cambridge University Press. Cambridge.
- ——. 1992b. Reproducing the Future: Anthropology, Kinship and the New Reproductive Technologies. Manchester University Press. Manchester.
- ———. 1999. "Regulation, Substitution and Possibility." In *Technologies of Procreation:* Kinship in the Age of Assisted Conception, Jeannette Edwards, Sarah Franklin, Eric Hisch, Frances Prices, Marilyn Strathern, pp. 171–202. Seconde Edition. London; New York: Routledge.
- ——. 2005. *Kinship, Law and the Unexpected. Relatives Are Always a Surprise*. Cambridge University Press. Cambridge.

- Sutter, Jean, and Léon Tabah. 1950. "Le Problème de La Mortalité Génétique Périnatale." *Population (French Edition)* 5 (2): 311–32. doi:10.2307/1523379.
- Svendsen, Mette N. 2011. "ARTICULATING POTENTIALITY: Notes on the Delineation of the Blank Figure in Human Embryonic Stem Cell Research." *Cultural Anthropology* 26 (3): 414–37. doi:10.1111/j.1548-1360.2011.01105.x.
- Svendsen, Mette N., and Lene Koch. 2008. "Unpacking the 'Spare Embryo': Facilitating Stem Cell Research in a Moral Landscape." *Social Studies of Science* vol. 38 (n°1): pp. 93–110.
- Tain, Laurence. 2005. "Les Nouvelles Techniques de Reproduction. Nouveaux Acteurs, Nouveaux Enjeux." *Informations Sociales* vol. 8 (n)128): pp. 52–59.
- ———. 2013. Le corps reproducteur: dynamiques de genre et pratiques reproductives.

  Rennes: Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- Taylor, Janelle S. 1992. "The Public Fetus and the Family Car: From Abortion Politics to a Volvo Advertisement." *Public Culture* 4 (n°2): pp. 67–80.
- ——. 1998. "Image of Contradiction: Obstetrical Ulstrasound in American Cultur." In *Reproducing Reproduction. Kinship, Power, and Technological Innovation.*, Edited by Sarah Franklin and Helena Ragoné, pp. 15–45. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- ——. 2000a. "An All-Consuming Experience: Obstetrical Ultrasound and the Commodification of Pregnancy." In *Biotechnology and Culture: Bodies, Anxieties, Ethics*, Edited by Paul Brodwin. Bloomington: Indiana University Press.
- ——. 2000b. "Of Sonograms and Baby Prams: Prenatal Diagnosis, Pregnancy and Consumption." *Feminist Studies*, Women and Health, vol. 26 (n°2): pp. 391–418.
- Taylor, Verta A. 1996. *Rock-a-by Baby: Feminism, Self Help, and Postpartum Depression*. New York: Routledge.
- Théry, Irène. 1993. Le Démariage. Justice et Vie Privée. Odile Jacob. Paris.
- ——. 2006. "Avortement, Engendrement et Singularisation Des Êtres Humains." *Annales. Histoire, Sciences Sociales* 61ème Année (2): pp. 483–503.
- . 2007. La Distinction de Sexe. Une Nouvelle Approche de L'égalité. Odile Jacob. Paris.
- ——. 2010a. *Des Humains Comme Les Autres: Bioéthique, Anonymat et Genre Du Don.*Cas de Figure 14. Paris: Ecole des hautes études en sciences sociales.
- ——. 2010b. "Le Genre: Identité Des Personnes Ou Modalité Des Relations Sociales?" Revue Française de Pédagogie 171 (2): 103–17.

- Théry, Irène, and Pascale Bonnemère. 2008. *Ce Que Le Genre Fait Aux Personnes*. Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales. Enquêtes. Paris.
- Thévenot, Anne, Marie-Pierre Chevalerias, and Martine Spiess. 2012. "Les Nouvelles Normes de La Maternité : Enjeux et Paradoxes." In *La Maternité À L'épreuve Du Genre. Métamorphoses et Permanences de La Maternité Dans L'aire Méditerrannéenne*, Presses de l'EHESP, pp. 77–81. Rennes: Y. Knibiehler, F. Arena, R.M. Cid Lopez.
- Thomas, Yan. 1981. "Parricidium. (I. Le Père, La Famille et La Cité (La Lex Pompeia et Le Système Des Poursuites Publiques))." *Mélanges de l'Ecole Française de Rome. Antiquité* 93 (n°93-2): pp. 643–715.
- ——. 1998. "L'union Des Sexes: Le Difficile Passage de La Nature Au Droit." *Le Banquet*, Entretien, , no. 12.
- Thompson, Charis. 2005. *Making Parents. The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*. The MIT Press. Cambridge, Massachusetts.
- Tillard, Bernadette. 2002. *Des Familles Face À La Naissance*. Collection Savoir et Formation. Paris: Harmattan.
- Tylor, E.B. 1871. *Primitive Culture: Researches Into the Development of Mythology, Philosophy, Religion, Art, and Custom.* Primitive Culture: Researches Into the Development of Mythology, Philosophy, Religion, Art, and Custom, vol. 1. J. Murray. http://books.google.fr/books?id=AucLAAAAIAAJ.
- Tzortzis, Stéfan, and Isabelle Séguy. 2008. "Pratiques Funéraires En Lien Avec Le Décès Des Nouveaux-Nés." *Archéo-Anthropologie Funéraire*, no. n°22: pp. 75–92.
- Van der Lugt, Maaike. 2008. "L'animation de L'embryon Humain et Le Statut de L'enfant À Naître Dans La Pensée Médiévale." In *Formation et Animation de L'embryon Dans L'antiquité et Au Moyen-Âge*, L. Brisson, M.-H. Congourdeau et J.-L. Solère, p.233–54. Paris, Vrin.
- Van der Ploeg, I. 2001. Prosthetic Bodies: The Construction of the Fetus and the Couple as

  Patients in Reproductive Technologies. Springer.

  http://books.google.fr/books?id=usqAt9FquQcC.
- Van Dijck, P. W., B. de Kruijff, A. J. Verkleij, L. L. van Deenen, and J. de Gier. 1978. "Comparative Studies on the Effects of pH and Ca2+ on Bilayers of Various Negatively Charged Phospholipids and Their Mixtures with Phosphatidylcholine." Biochimica Et Biophysica Acta 512 (1): 84–96.
- Van Gennep, Arnold. 1981. Les Rites de Passage: Étude Systématique Des Rites de La Porte

- et Du Seuil, de L'hospitalité, de L'adoption, de La Grossesse et de L'accouchement, de La Naissance, de L'enfance, de La Puberté, de L'initiation, de L'ordination, Du Couronnement Des Fiançailles et Du Mariage, Des Funérailles, Des Saisons, Etc. Picard. http://books.google.fr/books?id=R3YuAQAAIAAJ.
- Vega, Anne. 2000. *Une Ethnologue À L'hôpital*. Editions Archives Contemporaines. Paris.
- Verdier, Yvonne. 1976. "La Femme-Qui-Aide et La Laveuse." *L'Homme* tome 16 (2-3): pp. 103–28.
- ——. 1979. Façons de dire, façons de faire la laveuse, la couturière, la cuisinière. [Paris]: Gallimard.
- Vialle, Manon. (en cours). "Sociologie Des Temporalités et Des Asymétries Masculin/féminin Dans L'assistance Médicale À La Procréation (AMP): Le Cas de L'infertilité Féminine (Titre Provisoire)." Thèse de sociologie, Marseillle: EHESS.
- . 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*, no. No. 21: pp. 1–23.
- Wainwright, Steven P., Clare Williams, Mike Michael, Bobbie Farsides, and Alan Cribb. 2006. "Ethical Boundary-Work in the Embryonic Stem Cell Laboratory." *Sociology of Health & Illness* 28 (6): 732–48. doi:10.1111/j.1467-9566.2006.00539.x.
- Weiner, A.B. 1976. Women of Value, Men of Renown: New Perspectives in Trobriand Exchange. Texas Press Sourcebooks in Anthropology. University of Texas Press. https://books.google.fr/books?id=AdXtAAAMAAJ.
- Weiner, Annette. 1978. "The Reproductive Model in Trobriand Society." In *Mankind*, in J. Specht and P. White. Special Issue on Trade and Exchange in Oceania and Australia.
- ——. 1988. "The Trobrianders of Papua New Guinea, New-York: Holt, Rinehart A,d Winston (1995) 'Reassessing Reproduction in Social Theory." In *Conceiving the New World Order: The Global Politics of Reproduction*, F. Ginsburg and R. Rapps (eds), pp. 407–24. Berkeley: University of California Press.
- Williams, Patrick. 2010. "Nous, on En Parle Pas". Les Vivants et Les Morts Chez Les Manouches. Editions de la Maison des Sciences de l'Homme. Ethnologie de La France n°13.
- Wood, S. 1975. "The Effect of Environmental pH upon Acid Hydrolase Activities of Cultured Human Diploid Fibroblasts." *Experimental Cell Research* 96 (2): 317–20.
- Yanagisako, Sylvia J. 1985. "The Elementary Structure of Reproduction in Kinship and Gender Studies." Paper presented at 1985 meeting of the American Anthropological

- Association, Washington DC.
- Yanagisako, Sylvia J., and Carol Delaney. 1995. *Naturalizing Power: Feminist Cultural Analysis*. (eds). New York: Routledge. https://books.google.fr/books?id=vVz-AQAAQBAJ.
- Yvonnet, Paul. 2006. Familles. 1. Le Recul de La Mort. L'avènement de L'individu Contemporain. Gallimard. Paris.
- Zonabend, Françoise. 1998. "La Mort: Le Chagrin, Le Deuil." In *Le Fœtus, Le Nourrisson et La Mort*, L'Harmattan. Catherine Le Grand-Sébille, Marie-France Morel, Françoise Zonabend.

## Documents divers:

- "Note Du Comité D'éthique de l'Inserm. Etat de La Recherche Sur L'embryon Humain et Propositions." 2014. Comité d'éthique Inserm.
- "Recommandations de Bonnes Pratiques En Accueil D'embryons." 2010. Agence de la Biomédecine Conseil d'orientation.

## **ILLUSTRATIONS**

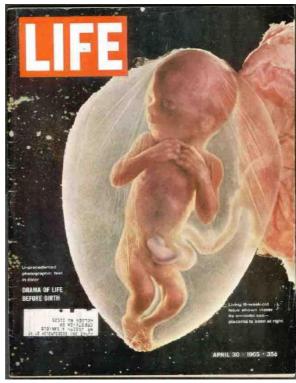
## PARTIE 1.

**Illustrations 1 & 2**: "Fœtus", Léonard de Vinci, 1511, Encre sur papier, British Library, Londres. Sur l'illustration 1, il s'agit d'un « fœtus » humain dans une matrice de bovin. Si la position de l'être représenté est bien celle d'un fœtus, toutefois il est dessiné un nourrisson de plusieurs mois au lieu d'un fœtus.

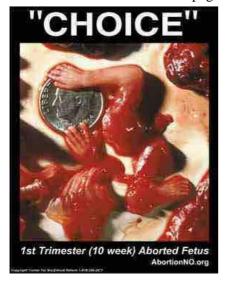




**Illustration 3**: Couverture du magazine *Life* de 1965, « *The Drama of Life Before Birth* ». La photographie, de Lennart Nilsson, est intitulée « Le miracle de la vie ». Elle fut prise en 1957, à l'aide d'un endoscope et d'un flash électronique.

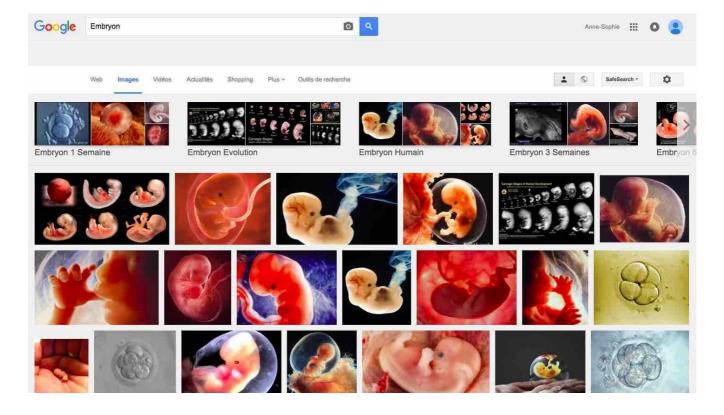


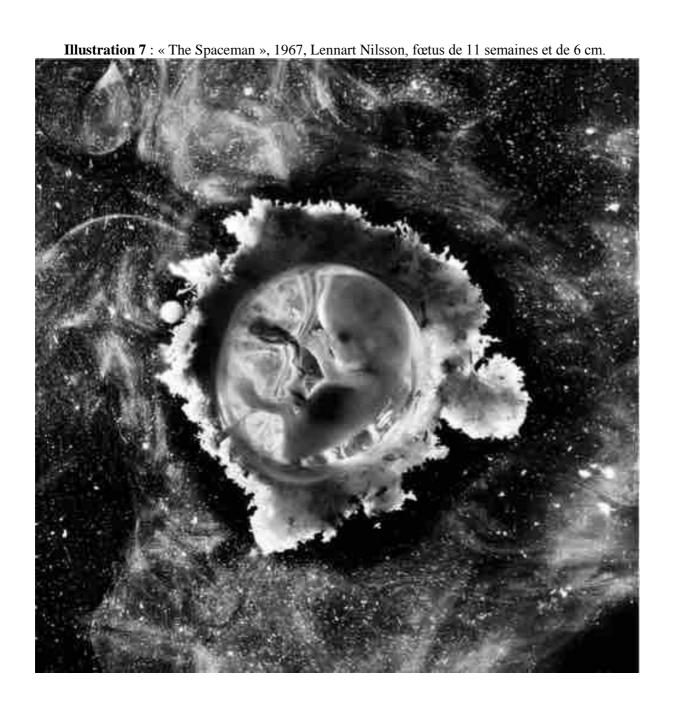
**Illustrations 4 & 5**: Campagne contre l'avortement du *Center for Bio-Ethical Reform*, un groupe *Pro-life*. Une des nombreuses photographies de bras et de mains d'embryons et de fœtus avortés utilisés dans les campagnes anti-avortement.





**Illustration 6**: Résultats du moteur de recherche *Google* pour le terme d'embryon. La plupart des images montre l'image d'un embryon de plusieurs semaines et non celles d'un embryon de quelques jours.





## PARTIE 2.

Illustrations 8. 9. 10 et 11: Affiches montrant des embryons dans les centres A et B.









**Illustration 12** : Paillasse où sont opérées les fécondations ainsi que les diverses manipulations des gamètes et des embryons.



**Illustration 13**: Incubateur.



**Illustration 14** : Classement des fiches de scores embryonnaires en fonction de leur temps de développement.



**Illustrations 15 & 16**: Boite DASRI destinée aux déchets produits dans le laboratoire, dont les boites contenant les embryons, ainsi que les gamètes non utilisés.





Illustration 17 : Dessins d'embryon réalisés par les personnes interrogées du centre A.

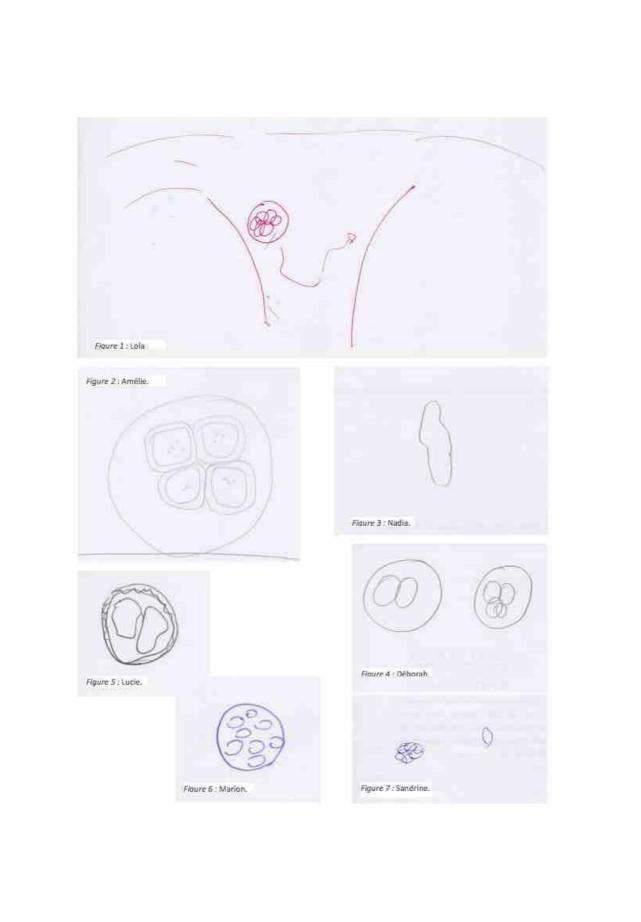
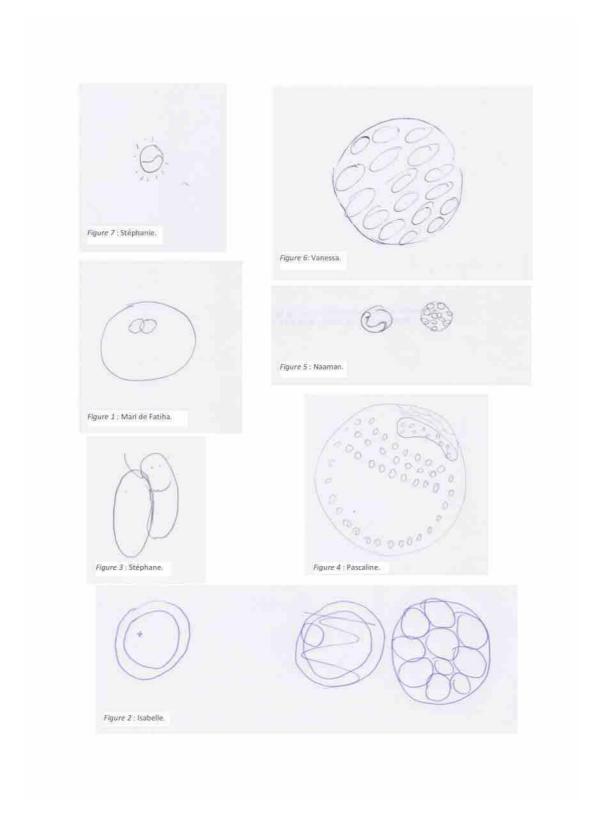
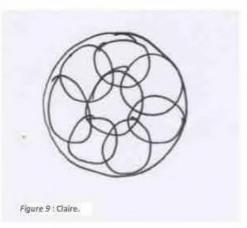




Illustration 18 : Dessins d'embryon réalisés par les personnes interrogées du centre B.









Illustrations 19, 20, 21, 22 : Affiches de la campagne « Vous trouvez ça normal ? » menée par la Fondation Jérôme Lejeune contre la recherche sur les embryons et les cellules souches embryonnaires. Il est intéressant de noter tout d'abord que l'image de l'embryon utilisée ne correspond aux embryons utilisés dans le cadre des recherches, qui a la forme d'un cercle composé de cellules. Notons également l'utilisation de la même image d'embryon pour la recherche et la sélection







## Partie 3.

**Illustrations 24 & 25**: Photographie de Sixtine prise par ses parents peu de temps après sa naissance après que la sage-femme l'ai habillée. Sixtine est décédée *in utero* (*Photographie de B.C*).

Portrait de Gabrielle, décédée à 5 mois de grossesse, suite à une interruption de grossesse (IMG) pour cause de malformations fœtales (anencéphalie).





**Illustration 26**: Boites souvenirs données par l'hôpital peu de temps après le décès de jumelles, nées prématurées à 24 SA ou 22 semaines de grossesse, et décédées peu de temps après la naissance (*Photographie de LA*).



Illustrations 27 & 28: Couffin de transport pour les fœtus âgés de plus de cinq mois de grossesse dans la maternité B. Le couffin est placé dans une salle attenante à la salle de recueillement, où les couples vont pouvoir voir leur « enfant » avant qu'il ne soit emmené soit par les pompes funèbres, soit envoyé en anatomopathologie. Réfrigérateur dans lequel sont placés les fœtus quel que soit leur stade. Il est situé dans la salle attenante à la salle de recueillement dans la maternité B (photographies personnelles).



**Illustrations 29 & 30** : Boite de DASRI utilisée par la maternité A pour mettre les fœtus (*photographies personnelles*).

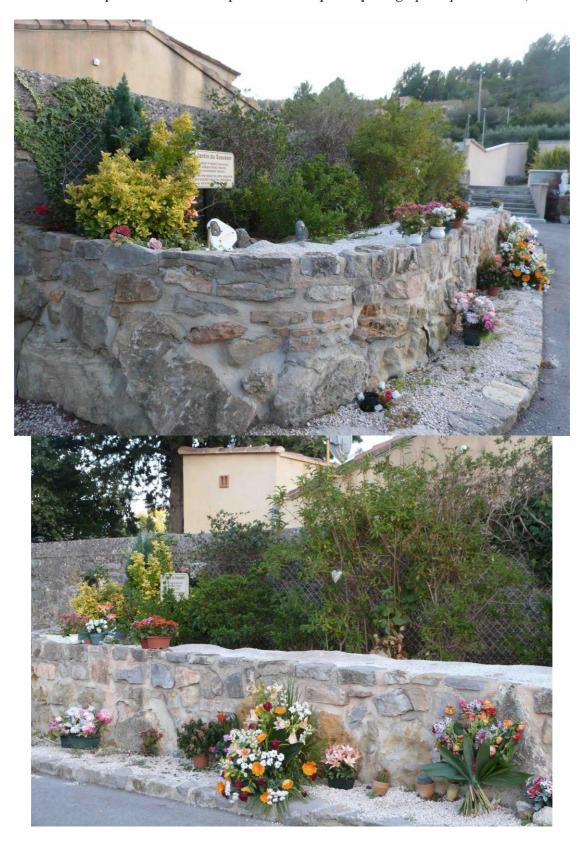




**Illustration 31**: Boite de DASRI utilisée par la maternité A pour mettre les fœtus qui seraient beaucoup trop grands pour les précédentes boites (*photographie personnelle*).



**Illustrations 32 & 33**: « Jardin des souvenirs » où sont dispersées les cendres des fœtus de moins de 22 SA de la maternité A ainsi que les cendres des « pièces anatomiques » (*photographies personnelles*).



**Illustration 34** : « Jardin des souvenirs » où sont dispersées les cendres des fœtus de plus de 22 SA de la maternité A (*photographies personnelles*).

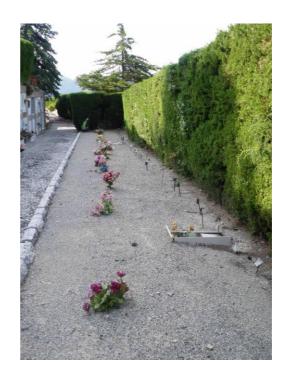


**Illustration 35, 36, 37, 38**: Terres communes à Nice destinées aux fœtus dont les corps n'auraient pas été pris en charge par les couples (*photographies personnelles*).









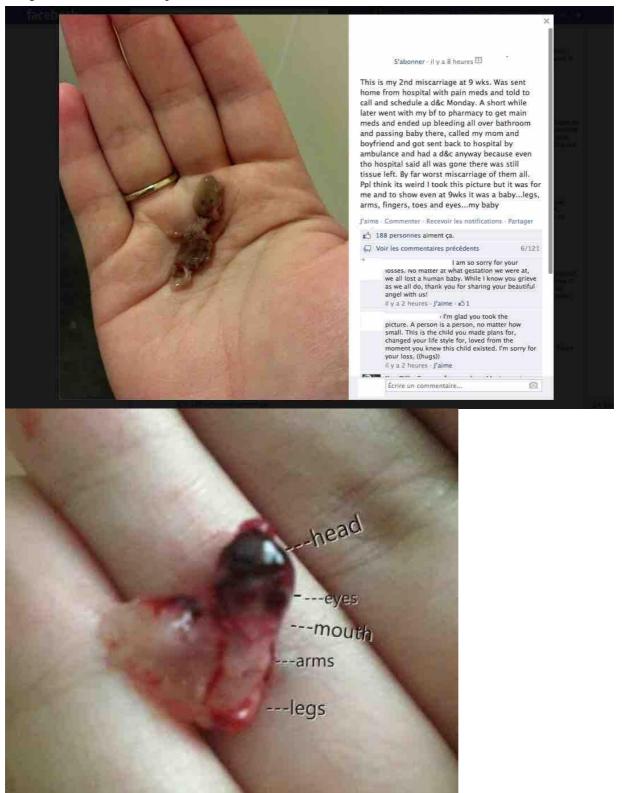
**Illustrations 39, 40, 41**: Echographies à 11 SA (première à gauche), 22 SA (à droite) et sa reconstitution en trois dimensions en bas (*échographies d'une amie*).







**Illustrations 44 & 45** : Captures d'écran de deux messages publiés sur Facebook dans des groupes anglo-saxons sur le deuil périnatal.



**Illustration 46**: montage réalisée par Suzy dont l'enfant, Jimmy, est décédé *in utero* suite à une IMG réalisée à 5 mois de grossesse pour cause de malformations fœtales (œdème généralisé) et de danger pour la mère (hydramnios, excès de liquide amniotique). On y voit son bracelet de naissance et ses empreintes de pieds, donnés par la maternité.



**Illustrations 47, 48, 49** : Tombes de mort-nés (*Première photographie de BC, photographies personnelles*).







**Illustrations 50 & 51**: Cimetière de Lille Sud. Tombes de mort-nés ceintes de barrières de berceau, particulièrement visible sur la photographie du dessus (*photographies personnelles*).





**Illustration 52** : Cimetière de Lille Sud. Tombe d'un mort-né avec un sapin de Noël (*photographies personnelles*).

- 590 -



**Illustration 53, 54, 55**: Autels domestiques. (*Photographies données respectivement par KT, A. et V.*)



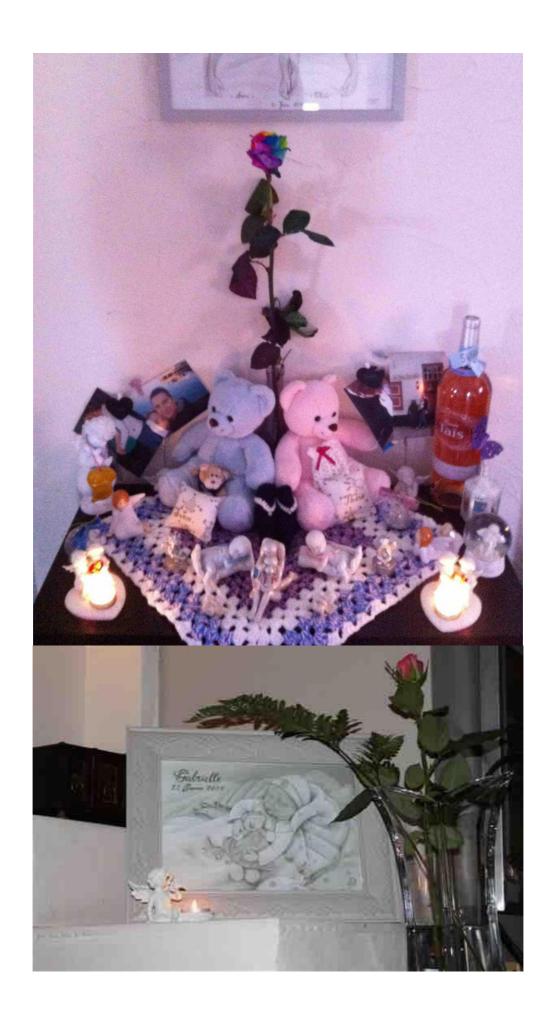


Illustration 56 (Photographie donnée par Suzy). Les « doudous » en double de Jimmy.



## **ANNEXES**

## ANNEXE 1

<u>Tableau des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête collective réalisée en 2003 et 2004.</u>

	Technique	Profession	Âge	Antécédents	Autres
	Résultat			médicaux	
Denise	Commence les examens vers les années 1990/2000. 6 ou 7 inséminations Puis 6 FIV étalées sur 4 ans. Echec. Don d'ovocytes en Espagne (Echec). Reste 3 embryons congelés en Espagne.	Peintre. Entame une formation d'art thérapeute. Lui : cadre dans une banque.	36 ans. Lui : 39 ans.		Dépression.  1 petite fille née naturellement de 7 ans.
Julie	Commence traitement avec autre compagnon (pas FIV). FIV 1 en 2002. Mars 2002 : culture prolongée. Juin 2003 : FIV 3 (?): naissance petit garçon. Continue parcours.	Intermittente du spectacle (régisseur général de cinéma) tout comme son compagnon.	34 ans. Lui : ?		Avec son compagnon depuis 5 ans.
Hélène	Traitement pendant 2/3 mois puis 5 inséminations (en 2001). 2ème insémination mais fausse-couche. FIV 2 réussite : naissance d'une petite fille.  Arrêt AMP (veut faire un enfant naturellement).	Assistante commerciale.	41 ans. Lui : 42 ans.	IVG en 1990.	Ensemble depuis 1990 (13 ans).
Odile	Commence AMP à 37 ans (en 2000).  2 inséminations. Puis 4 ans parcours FIV. Echec  2ème FIV hyperstimulation.  Tjs en cours d'amp au moment de l'entretien (change de médecin.  Frydman)	Elle : ? Lui : technicien supérieur en audiovisuel.	40 ans. Lui : 34 ans.	IVG à 18 ans.	Désir d'enfant en 1999 (alors en couple depuis 1 ou 2 ans).
Geneviève	FIV 1 : Echec. FIV 4 : Echec. Arrêt (mais pas définitif).	? Travaillent entre la France et les Pays-Bas.	42 ans. Lui : 43 ans.	Tombe enceinte 1 <sup>er</sup> rapport sans contraception mais fausse-couche à 8 semaines.	Néerlandais.
Inès	Hypofertilité féminine. Long parcours AMP. 1988 : GIFT. 1991-94 : traitement en Algérie. Echec. Ferme centre.	Institutrice.	44 ans. Lui : ?	Pense à l'adoption pour 3ème enfant si fiv ne fonctionne pas.	Algériens. Elle habite en France chez des amis pendant traitements.

Christine	1995: FIV 1 Hyperstimulation. 1996: FIV 2. 1996: FIV 3: réussite. Naissance d'une fille. 2001: FIV 4. Tombe enceinte. 2ème fille. 2 autres tentatives. Veut 1 3ème enfant. Echec. Continu parcours. Infertilité masculine. 1ère ICSI: 99. Réussite. Août 2000: naissance fils. Décembre 2000: opération	Avocate	32 ans Lui : pr ès de 30 ans.		Mariée depuis l'âge de 23 ans. Mari fait les allers- retours.  Epouse d'Antoine.
	varicocèle.  2001 : 2 <sup>ème</sup> ICSI. Echec.  2002 : autre équipe. Refuse biopsie proposée.  2003 : en cours. Réfléchissent à l'IAD.				
Karen	Infertilité masculine: spermatozoïdes qui meurent trop vite. 2001: 1 <sup>ère</sup> FIV. Echec. 2 <sup>ème</sup> FIV. Echec. 2002: 3 <sup>ème</sup> FIV. Echec. En cours.	?	35 ans. Lui : 40 ans ½.		2 ans essais naturels. 1 an avant d'avoir rdv. 1 an échec FIV.
Ursula	Echec. Arrêt. En cours de procédure d'adoption. 2fiv puis ICSI (avec 1 <sup>er</sup> ). 8 ICSI. 4 avec 1 <sup>er</sup> et 4 avec 2 <sup>ème</sup> . Dernière tentative en 2000-2001. Vu ses échecs et hépatite B, médecins lui disent d'arrêter.	?	39 ans.	3 GEU. Plus de trompes. IVG en 1987 (20 ans). 2ème compagnon atteint d'une hépatite B.	1ère compagnon : 8 ans. 2ème : 5 ans.
Louise	4 tentatives en France 1 FIV puis 3 ICSI: échec. 1 don d'ovocyte de sa sœur en Belgique : Echec. En cours de procédure.	Secrétaire. (arrêt de travail) Lui : travaille dans l'informatique.	44 ans. Lui : 40 ans.	Ivg en 89	Originaire du Burkina Faso
Emilie	Azoospermie. 5 ans d'examens avant FIV. 1997: 1ère ICSI. Réussite naissance d'une fille. 5 autres tentatives ICSI: échec. Continu AMP.	Responsable d'un plateau secrétariat. Lui : possède un magasin de vente de matériel informatique.	37 ans. Lui : 36 ans		
Wilfried	Aucune cause d'infertilité déterminée. Essai naturel : 1 ans. Ont changé de centre en 2000/2001.  1er ICSI : échec 2ème : réussite en 2002. Naissance petite fille.	Chef d'entreprise. Sa femme travaille avec lui.	34 ans. Elle: 37 ans	Cancer du testicule pendant grossesse. Congélation préventive du sperme pour 2ème enfant.	Protestant pratiquant.
Bernard	Oligospermie (quantité anormalement faible de	Conseiller	Age:? Elle:		

	spermatozoïdes) Varicocèle 1 ICSI réussite : 1 garçon. Commence en 2000.		36 ans.		
Antoine	Infertilité masculine : varicocèle puis diminution progressive du nombre de spermatozoïdes jusqu'à azoospermie. 1ère ICSI réussite : 1 petit garçon. 2ème ICSI : échec En AMP depuis 4 ans. Réfléchissent à une IAD.	Travaille dans les ressources humaines.	Près de 30 ans.	Varicocèle.	Epoux de Christine (ensemble depuis 6 ans). 1 fille d'une précédente union.

Anneve 2	
ANNEAE 4	

Questionnaires enquête quantitative « patients » (femme et homme).

## Questionnaire Femme.

A -Données socio-démographiques				
A1 - Quelle est votre date de naissance				
1_1_1_1_1_1				
A2 - Quelle est votre nationalité				
A3 - Quel est votre pays d'origine				
A4 - Quel est le diplôme le plus élevé que vou	s avez obte	enu (à cocher)		
aucun diplôme		BAC d'ensei	gnement	général ou
technique, BP				
☐ CEP (certificat d'études primaires)	$\square$ N	iveau bac+2 (I	OUT, BTS,	DEUG)
CAP (certificat d'aptitude professionnelle)		oiplôme de l'e	enseigneme	nt supérieur
(2ème, 3ème				
☐ Brevet simple, BEPC, brevet des collèges	cy	ycle, grande éc	cole)	
☐ BEP (brevet d'enseignement professionnel	) 🗆	Autre	(à	préciser)
A5 - Quelle est votre situation professionnelle	actuelle (à	cocher)		
en activité professionnelle		emme au foye	•	
chômage	retraitée	oninic aa 10 yel		
formation continue rémunérée		autre	e (à	préciser)
Études ou formation non rémunérée				
A6 - Quelle est votre catégorie professionnelle	(à cocher)	)		
Agricultrice	E <sub>1</sub>	mployée, perso	onnel de se	rvice
Artisan, commerçante	□ o	uvrière		
Profession libérale, cadre supérieur		Autre	(à	préciser)

Cadre moyen, profession intermédiaire		
A7 - Habitez-vous actuellement (à cocher)		
dans une ville de plus de 100 000 habita	ants	
centre ville	☐ banlieue	
dans une ville de 10 000 à 100 000 habi	itants	
centre ville	☐ banlieue	
dans une ville de moins de 10 000 habit	tants	
dans une localité de moins de 5 000 hab	pitants	
A8 - Quel est le département de votre lieu d	d'habitation ll_1	
A9 - Avez-vous reçu une éducation religieu	use (y compris récemment)	OUI
□NON		
A10 - si oui laquelle (à cocher)		
atholique,		
protestante,	A 11 - êtes-vous croyante? OU	Л
NON		
musulmane,	A 12 - êtes-vous pratiquante?	OUI
□NON		
☐ juive,		
	autre	(à
préciser)		
A13 - Quelle est votre situation matrimonia	ale actuelle (à cocher)	
mariée, remariée ou pacsée	veuve	
en concubinage	divorcée	
célibataire	en cours de divorce ou séparée lé	galement
A14 - Actuellement vivez-vous en couple (	(même sans habiter ensemble)  OU	Л
NON		
A15 - si oui, depuis combien d'années vive	ez-vous ensemble l_l_l	
B - Résumé clinique et chronologique		
Nous nous intéressons d'abord au « projet	d'enfant » pour lequel votre couple	a été suivi en
2002-03		

de la décision	n d'avoir un e	nfant jusqı	ı'à sa naiss	sance ou	à la déc	ision d'arré	eter cette
démarche.							
B1 - Depuis o	quand cherchiez	-vous à avo	ir un enfant	t avec vo	tre partena	aire pour ce	projet ?
(année, précise	er le mois si pos	sible) mois	lll aı	nnée l <u> </u> l	1		
B2 - Selon vou	us quelle est l'or	rigine de cett	e infécondit	té (à coch	ier)		
vous-même	e		autre c	ause étab	olie par le 1	médecin	
votre conjo	oint	ne	sait pas				
vous deux							
B3 - Avez-vo	ous eu connaiss	ance d'un p	oroblème an	ncien pou	ıvant entra	aîner pour	vous une
infécondité?							
OUI	NON						
B4	-		Si		oui		lequel
B5 - Date de v	otre première co	onsultation p	our ce proje	et		1_1_1_1	_111
B6 - Votre par	tenaire vous a-t	-il accompag	gnée lors de	cette con	sultation [	OUI	□NON
B7 - Combien	de ponctions av	ez-vous effe	ectuées depu	is le déb	ut de ce pr	ojet 111	
Avez-vous eu	recours						
	B8 - à la FIV	OUI	□NON	B10	- à l'ICSI		OUI
NON							
	B9 - si oui, con	ıbien l <u></u> l	l B1	1 - si oui	, combien	11	
B12 - Avez-vo	ous eu recours a	u transfert d'	embryons c	ongelés		OUI	
Avez-vous eu	recours						
	B13 - au don d'	ovocytes	OUI		ON si	oui	date(s)
1_1_1_1_1_	1_1	-	<u>—</u>	<u> </u>			` /
	— — B14 - au don de	e sperme		OUI	□NON	si oui	date(s)
1 1 1 1 1		1		_			

Nous entendons par « projet d'enfant » tous les événements survenus pendant la période allant

B15 - A quelle étape de ce projet en êtes-vous actuellement ? (à cocher)		
☐ tentative en cours ou prévue ☐ grossesse en cour	r's	
arrêt de la procédure sans grossesse accoucher	ment réalisé	
B16 - Depuis le début de ce projet avez-vous eu d'autres grossesses term	ninées par (à c	ocher)
une fausse-couche spontanée une interruption thérapeutique d	le grossesse	
une grossesse extra-utérine		
B17 - Mais avant ce projet, aviez-vous déjà été confrontée à des diff	ficultés pour	avoir un
enfant		
OUI NON (si non aller à la question B30)		
Si oui		
avec votre partenaire actuel		
B18 - avez-vous eu une ou plusieurs FIV	∐ OUI	
NON		
B19 - dans ce cas avez-vous été enceinte	OUI	
NON B20 - avez-vous eu un (des) enfant(s)		OUI
NON		001
B21 - avez-vous eu d'autres traitements pour avoir un enf	ant 🗆	OUI
NON		
B22 - dans ce cas avez-vous été enceinte	OUI	
NON	_	_
B23 -avez-vous eu un (des) enfant(s),		OUI
□NON		
avec un autre partenaire		
B24 - avez-vous eu une ou plusieurs FIV	OUI	
NON		
B25 - dans ce cas avez-vous été enceinte	OUI	
NON		

B26 -	avez-vous eu ı	un (des) enfant(s)			OUI
□NON					
B27 - avez-vo	ous eu d'autres	traitements pour a	voir un enfant		OUI
NON					
B28 -	dans ce cas av	ez-vous été enceint	e 🗌 (	OUI	
NON					
B29 -	avez-vous eu ι	un (des) enfant(s)			OUI
□NON					
B30 - Par ailleurs, avez-vou	s déjà eu des g	rossesses spontanée	es 🗌 C	OUI	
NON					
Si oui					
B31 - avec votre partenaire	actuel (indique	r le nombre pour cl	naque type de gro	ssesse)	
l_l Accouch	ement(s)	1	_l FCS		
1_1 GEU		l1 ITG -	IVG		
B32 - avec un autre partenai	re (indiquer le	nombre pour chaqu	ue type de grosses	sse)	
l_l Accouch	ement(s)	1	_1 FCS		
1_1 GEU		l1 ITG -	IVG		
C - Vécu de l'infertilité					
C1 - L'annonce de l'infertili	té vous a-t-elle	e totalement surnris	e? \( \sum_{\text{(c)}}	OUI	
NON	te vous a t ene	totalement surpris		701	
C2 -	si	non	pourquoi		
		non			•
					OH
C3 - Vous en a-t-on donné u	ne raison preci	ise !			OUI
NON	۸.		113		
C4 - Lors de cette annone	ce, vous êtes-	vous sentie partic	ulièrement (à co	cher, plu	isieurs
réponses sont possibles)					
inquiète inquiète	isolée				

ulpabilisée culpabilisée		autre,	(à	préciser)
déprimée				
C5 - Lors de cette annonce,	-	iire vous a-t-il sen	ıblé particulièren	nent (à cocher,
plusieurs réponses sont possi				
inquiet	isolé			
culpabilisé		autre,	(à	préciser)
déprimé				
C6 - En avez-vous rendu que	lqu'un d'autre	responsable?		OUI
NON				
C7 - Si la cause était strictem OUI NON	ent féminine v	otre partenaire vou	ıs a-t-il semblé so	oulagé ? 🔲
C8 - Si la cause était strictem	ent masculine	vous êtes-vous sen	tie soulagée?	
OUI NON				
C9 - Cette annonce a-t-elle pr	_	votre couple (à cocl e difficulté à dialog		
C10 - Cette annonce a-t-elle	déclenché chez	z vous (à cocher)		
☐ la recherche d'un autre av	is médical			
une recherche personn	nelle d'inforn	nations (journaux,	émissions de	TV, internet,
conférences etc)				
le besoin d'en parler avec	d'autres perso	onnes (à cocher)		
membres de la famille				
amis, collègues				
autres personnes concerné	ées par la stéril	lité (y compris par	forum internet)	

C11 - L'annonce de l'infertilité a-t-elle perturbé (à cocher)

votre vie personnelle
votre vie professionnelle
☐ la vie sociale de votre couple (relations extérieures, activités)
☐ la vie de votre couple
son entente affective
l'entente sexuelle
les rapports avec les enfants (éventuels) déjà présents
C12 - A l'annonce de l'infertilité, avez-vous ressenti le besoin d'une aide psychologique
professionnelle ?
□ OUI □ NON
C13 - si oui, qui vous a apporté cette aide (à cocher)
médecin généraliste psychiatre
médecin gynécologue personne
psychologue autre (à préciser)
C14 - Avez-vous vécu cette difficulté comme la première épreuve grave que vous rencontriez
(à cocher)
sur le plan personnel
sur le plan du couple
C15 - L'annonce de l'infertilité a-t-elle renforcé l'entente de votre couple  OUI
NON
C16 - Avez-vous eu l'impression que l'un de vous deux prenait davantage les choses en main
que l'autre
□ OUI □ NON
C17 - si oui lequel (à cocher)
plutôt vous plutôt lui
C18 - Pensez-vous que l'annonce de l'infertilité a modifié votre désir d'enfant (à cocher)
□ non □ oui, il l'a accru

oui, il l'a diminué							
D - Le désir d'enfant							
D1 - Dans votre cas s	s'explique-t-il	plutôt par	le désir (à d	classer, si	possib	le, par ord	re de
préférence de 1 à 7)							
de construire une fa	amille		de viv	re une gro	ossesse		
d'assurer une descendance				] d'élever	un enfa	ant	
d'avoir un enfant de l'homme qu'on aime par un autre désir (			ésir (à préd	ciser)			
de de	lonner	un e	enfant	à	votre	parte	naire
D2 - En tant que femm	ie pensez-vous	s plutôt que	(à cocher)				
le fait d'être mère d	donne un sens	à la vie					
le désir d'enfant s'e	explique par le	e désir d'êtr	e comme tou	tes les aut	res fem	mes	
une femme ne s'acc	complit totaler	ment qu'en	ayant des enf	fants			
la femme se doit d'e	•	-	-				
	1	C		C			
D3 - Croyez-vous que	le désir d'enf	fant chez la	femme comi	porte un 1	ien aved	e la relation	ı à sa
propre mère ou à son p			OUI	NO			
Propre	ropro poro .						
Votre choix d'avoir un	enfant actuel	lement a_t_i	l été motivé r	ar (à cocl	ner) ·		
D4 - votre âge	Ciriant actaon	icinomi a t i	r ete motive p	our (u coci			OUI
NON							001
D5 - l'âge de vo	otre conjoint					OUI	
NON	oue conjoint				<b>∟</b> '	001	Ш
D6 - votre situation pro	ofessionnelle			$\Box$ (	DUI	□NON	
23 , one broadfor pro				┙,	1		

D7 - Ce choix a-t-il plutôt été fait en fonction de (à cocher) :			
vos préférences personnelles			
des préférences de votre conjoint			
de vos préférences à tous deux			
D8 - Imaginiez-vous votre future famille dès l'adolescence?			OUI
□NON			
D9 - Votre désir d'enfant s'est-il trouvé modifié pendant votre par	cours ? [ (	OUI	Ш
NON			
D10 - si oui, est-ce dans le sens (à cocher)			
d'une augmentation			
d'une diminution			
D11 - est-ce en raison (à cocher, plusieurs réponses sont possibles)	)		
des épreuves physiques ou psychologiques que vous avez subie	ès		
des épreuves physiques ou psychologiques subies par votre par	tenaire		
des contraintes sociales ou familiales			
des faibles chances de succès			
de votre âge			
de l'âge de votre partenaire			
de la peur de l'échec			
du côté « non naturel « de la fécondation			
autre raison (à préciser)			
Si l'origine de l'infécondité est féminine, avez-vous envisagé ou	pourriez-vo	ous envisage	er de
recourir éventuellement :			
D12 - au don d'ovocytes d'une autre femme	OUI	□NON	
D13 - si non pourquoi :			
D14 - à l'accueil d'embryons d'un autre couple			OUI
□NON			

D15 - si non pourquoi	:
D16 - Si l'origine de l'infécondité est masculine, avez-vous envisagé ou pourriez-vou	ıs
envisager de recourir éventuellement au don de sperme d'un autre homme	
☐ OUI ☐ NON	
D17 - si non pourquoi	:
D18 - En cas d'échec, si vous avez arrêté tout recours à la FIV comment vous situez-vous pa	ar
rapport à votre désir d'enfant (à cocher) :	
il est resté insatisfait et douloureux	
vous êtes insatisfaite mais avec une certaine résignation	
vous vous sentez déterminée à tourner la page	
vous avez, ou vous cherchez une autre solution comme élever ou s'occuper d'un enfai	nt
qui	
ne soit pas de vous.	
D19 - Au cours de votre parcours, avez-vous envisagé de recourir à l'adoption?	JΙ
□NON	
D20 - sinon pourquoi	:
· · ·	
si oui,	
D21 - avez-vous envisagée l'adoption dès avant la FIV	JΙ
□NON	
D22 - qui l'a envisagée ? (à cocher)	
plutôt vous les deux ensemble	
plutôt votre conjoint	

E - La décision de recourir à la FIV				
E1 - Qui vous a conseillé en premier	de recourir à l	a FIV (à cocher)	?	
un gynécologue	un	membre de votre	e famille	
un andrologue	un(	e) ami(e)		
un généraliste	les	médias		
un autre médecin		autre	(à	préciser)
E2 Fot on any more your margarened	lamant la déci	ision do mocovaim	à la EIV a <i>átá</i>	(à aaahan)
E2 - Est-ce que, pour vous personnel		ision de recourir	a la FIV a ete	e (a cocner)
☐ facile	difficile			
Votre conjoint vous a-t-il influencée	à la EIV			т
E3 - pour appuyer le recours				N.
E4 - pour envisager d'y renor	icer	OUI	NON	
Avez-vous, vous-même, influencé vo	otre conjoint			
E5 - pour appuyer le recours	•	OUI	□NON	1
E6 - pour envisager d'y renor			NON	
			_	
E7 - Avez-vous accepté la FIV princ	ipalement (à co	ocher)		
pour vous	pour votre	couple		
pour lui				
E8 - Votre famille a-t-elle été au cou	rant de votre d	écision ? (à coch	ner)	
Parents				
Beaux-parents				
Frères et sœurs, etc.				
E 9 - si oui, vous a-t-elle enco	ouragée	E10 - vous a-t-	elle dissuadée	e d'y recourir
Parents	Parents			
Beaux-parents	Beaux-pare	ents		
Frères et sœurs, etc.	Frè	res et sœurs, etc		
E11 - Avez-vous le sentiment d'avo	ir eu suffisamı	ment de temps p	our prendre v	otre décision
en ayant mûrement réfléchi?	OU	I NON		

E12 -	sin	ion		pourqu	ıoi		:
E13 - Avez-vous eu le sent	-	votre décision	ı (à coc	her)			
de façon complètement							
plutôt sous l'influence d	lu (des) médecin(	s) consulté(s)					
E14 - Avant de recourir à la					er)		
de renoncer à avoir un e			-				
de recourir à un autre m	oyen que la FIV <sub>1</sub>	our élever ui	n enfant	(recue	il ou ad	option)	ł
E15 A 1 1.4	-:4-4:	1 1-	1. 14	.:.: 1	l <b>?</b>	: o [	
E15 - Avez-vous eu des hé	sitations au mom	ent de prendi	e la de	SISIOII Q	y reco	ourir ? [	OUI
□ NON	`						
E16 - si oui est-ce (à coche	,						
pour des raisons religieu							
en raison du procédé art		di salaa					
en raison des contrainte							
en raison de risques éve	-		Į				
de peur que l'enfant ne	-	-					
de peur de transmettre à	•	•					
de peur de transmettre à	Tenfant une mal	adie					
autre raison (à préciser)							
·							
F - Le vécu de la FIV (au	cours du « proje	et d'enfant »	pour le	quel vo	us avez	z été su	iivie en
2002-2003)							
Avez-vous ressenti les acte	s médicaux comn	ne (à cocher)					
supportables	lourds trop	lourds					
F1 - les examens gy	nécologiques						
F2 - les examens rac	diologiques						
F3 - les prélèvemen	ts biologiques (pr	ises de sang)					
F4 - le traitement ho	ormonal						

F5 - la ponction ovocytaire						
F6 - le replacement d'embry	ron(s)					
Certains de ces actes ont-ils retenti	sur vo	otre vie (à coch	ner)			
professionnelle sociale		familiale	de couple	e	sexuelle	
F7 - les examens gynécologiques						]
F8 - les examens radiologiques						
F9 - les prélèvements biologiques						]
(prises de sang)						
F10 - le traitement hormonal						]
F11 - la ponction ovocytaire						]
F12 - le replacement d'embryon(s)						
F13 - Est-ce en raison (à cocher)						
des horaires à respecter		des dép	lacements			
autre			(à			préciser)
F14 - Pensez-vous que certains a	_	_		aient	faciliter les	tentatives
pour la femme ou pour l'homme? L F15 -	00	si NO	N Ol	ui		lesquels
F16 - Avez-vous dû modifier votre			OU		NON	
F17 - si oui (à cocher)						
arrêts de travail,		démissi	on			
aménagements du temps de trav	ail		aut	re	(à	préciser)
retard de carrière						

F18 - Comment avez-vous vécu les épreuves subies par votre conjoint (à coch	ier)
en les acceptant en y étant très réticente	
F19 - L'avez-vous accompagné lorsqu'il a subi (à cocher)	
les examens andrologiques	
les prélèvements biologiques (prises de sang)	
le(s) spermogramme(s)	
le recueil de sperme par masturbation le jour de la FIV	
☐ la ponction chirurgicale pour rechercher le sperme (canaux ou testicules)	
F20 - Si vous avez fait plusieurs tentatives de FIV avez-vous perçu différemme	nent le traitement
d'une tentative à l'autre?  OUI NON	
F21 - si oui dans quel sens (à cocher)	
plus supportable	
moins supportable	
F22 - Avant de commencer la FIV pensiez-vous plutôt que dans votre cas (à c	cocher)
☐ la réussite allait être rapide ☐ qu'il vous faudrait être	persévérante
F23 - Avez-vous eu le sentiment (à cocher)	
d'être très soutenue par votre conjoint à toutes les étapes pendant la (les) to	entative(s)?
ou est-ce plutôt vous qui l'encouragiez ?	
F24 - Avez-vous pu parler de votre expérience (à cocher)	
à votre famille ☐ à vos collègues	
☐ à des amis ☐ à personne en dehors de votre couple	
F25 - Avez-vous échangé avec d'autres personnes dans la même situation (à c	cocher)
non en dehors du centre	
au centre sur Internet	
F26 - si oui, cela vous a-t-il aidée?	

F27 - Pensez-vous que le succès ou l'échec d'une FIV puisse dépendre de l'état				
psychologique dans lequel on se trou	ve juste avant?			
OUI NON				
F28 - Pensez-vous qu'à partir d'un	certain temps l'obsession de réussite peut constituer un			
réel danger psychologique ou physiq	ue (à cocher)			
pour la femme				
pour le couple				
G - Arrêt de la FIV (dans votre proje	t actuel)			
G1 - En cas d'échec avez-vous songe				
8				
G2 - Avez-vous réellement arrêté la	FIV ?			
G3 - si oui pour quelle raison (à coc	her):			
obtention de la grossesse désirée	lassitude du conjoint			
pénibilité des traitements hormon	aux  crainte pour la santé du conjoint			
pénibilité des interventions	gêne dans la vie professionnelle			
lassitude, découragement	gêne dans la vie familiale,			
angoisse du résultat négatif	coût financier			
crainte pour votre santé	autre (à préciser)			
G4 - qui a pris la décision d'arrêter (	à cocher)			
plutôt vous	les deux d'un commun accord			
plutôt votre conjoint	le(s) médecin(s)			
G5 - Avez-vous été influencée dans o	cette décision par (à cocher)			
votre conjoint	personne			
votre famille	autre (à préciser)			
votre médecin				
G6 - Qui, d'après vous, devrait décid	ler en dernier recours d'arrêter la FIV?			
femme	homme			

couple	[	médecin			
G7	-		pourquoi		:
	ous que le médecin statives plus tôt?	aurait dû prendre l		é de vous co	nseiller
H - La relation	avec l'équipe médical	e			
L'information r	eçue				
Avez-vous été i	informée, et pour chaq	ue élément jugez-vo	ous cette inform	ation (à coche	r)
suffisante	insuffisante				
I I risques d'effets	H1 - détail de la prise de H2 - taux de succès esc H3 - congélation évent secondaires des traite H4 - por H5 - por	compté dans votre ca cuelle des embryons ments éventuels ur les enfants ur vous			
conjoint ?	s l'impression que cett  NON  s éprouvé le besoin  NON				
Н9	- si	oui	con	nment	:

H10 - Avez-vous éprouvé le besoin d'en savoir da	avantage?
NON	
H11 - si oui comment (à cocher):	
réunion organisée par le centre	documentation (livres, médias, etc)
avis d'un autre médecin	autre (à préciser)
forum internet	
La prise en charge médicale à Cherest / Baudele	oque pour le « projet d'enfant » pour lequel
vous avez été suivie en 2002-2003	
Comment jugez-vous la qualité des soins des méd	lecins que vous avez reçus (à cocher)
satisfaisante	non satisfaisante
H12 - sur le plan technique	
H13 - sur le plan humain	
Comment jugez-vous la qualité des soins des autr	res personnels de l'équipe médicale que vous
avez reçus (à cocher)	
satisfaisante	non satisfaisante
H14 - sur le plan technique	
H15 - sur le plan humain	
Comment jugez-vous la qualité des soins du l	aboratoire de FIV que vous avez reçus (à
cocher)	
satisfaisante	non satisfaisante
H16 - sur le plan technique	
H17 - sur le plan humain	
Vous est-il arrivé	
H18 - de contester ou même de refuser ce que le r	médecin vous prescrivait ? U OUI
NON	
H19 - d'influencer le médecin sur ce qu'il vous pr	rescrivait?
∐ NON	

Avez-vous l'impression que le suivi après la FIV a été sa	tisfaisant		
H20 - au moment de l'annonce des résulta	ts 🗌 (	OUI 🗌	NON
H21 - en cas d'échec	OUI	NON	
H22 - en cas de grossesse	OUI	NON	
Si vous le jugez insuffisant, est-ce que cela tient à			
H23 - des raisons techniques		OUI 🗌	NON
H24 - des raisons psychologiques	OUI	NON	
Avez-vous ressenti le besoin d'une aide psychologique			
H25 - avant la FIV	OUI	□NON	
H26 - pendant la FIV	OUI	□NON	
H27 - après la FIV	OUI	□NON	
H28 - Vous a-t-elle été proposée?	OUI	□NON	
si oui,			
H29 - avant la FIV	OUI	NON	
H30 - pendant la FIV	OUI	□NON	
H31 - après la FIV	OUI	□NON	
Н32 -	pa	r	qui
H33 - S'il y a eu aide, a-t-elle été bénéfique?		OUI 🗌	NON
H34 - S'il n'y a pas eu d'aide, pensez-vous rétrospectives	ment qu'elle a	aurait été utile	e? 🗌
OUI NON			
Changement de centre			
H35 - Avez-vous changé de centre ou de médecin soit a	vant, soit apr	ès votre prise	en charge
au centre Cherest / Baudeloque?			] OUI
□NON			

H36 - si	oui, est-ce à car	use (à cocher)						
de la	a relation avec le	médecin						
de la relation avec le personnel du centre								
☐ à cau	use d'un échec							
pour	une prise en ch	arge médicale	particulière					
pour	des raisons fina	ıncières						
	pour	une	autre	cause	(à	préciser)		
Н37 - Е	nvisagez-vous d	le changer de c	entre ou de n	nédecin actuell	ement?			
OUI	NON							
H38 - si	oui, est-ce à car	use (à cocher)						
de la	a relation avec le	médecin						
de la	a relation avec le	personnel du	centre					
☐ à cau	use d'un échec							
pour pour	une prise en ch	arge médicale	particulière					
pour pour	des raisons fina	ncières						
	pour	une	autre	cause	(à	préciser)		
H39 - A	vez-vous eu bes	soin d'aller à l'	étranger ?		OUI	NON		
H40	-	si		oui	pourquoi	:		
I - L'En	nbryon							
_	e représente pour	•	on au momer	nt de sa concep	tion (à cocher)			
	roupement de ce	ellules						
∐ un d	ébut de vie							
pres	que un véritable	bébé				_		
I2 - Le t	transfert d'embr	yons est-il pou	r vous compa	rable à un déb	ut de grossesse	e? 🗌		
OUI	NON							
13 - I e f	fait que la fécon	dation soit dist	incte de toute	sexualité vou	s a-t-il (à coch	er)		

plutôt gên	ée		laissée i	ndifférente		
plutôt sou	lagée					
I4 - Le fait de	concevoir l'	embryon au la	aboratoire vous	a-t-il posé ur	n problème ?	
OUI	NON					
I5 - si oui est-	-ce (à cocher)	ı				
parce qu'i	l ne s'agit pa	s d'une conce	ption naturelle			
par crainte	e d'anomalie	liée à la conce	eption en dehor	s du corps		
par crainte	e d'anomalie	liée aux mani	pulations techn	iques elles-m	êmes	
autre raiso	on (à préciser)	)				
I5 - Si vous	avez tenté ui	ne FIV, et que	e vous avez ob	tenu l'enfan	t désiré, les hésit	ations et
problèmes me	oraux ont-ils	disparu ?				OUI
NON						
I6 - Vous a-t-	on proposé u	ne congélation	n des embryons	? OUI	NON	
I7 - L'avez-v	ous acceptée's	<b>)</b>		OUI	NON	
I	8	-	si	non	pourquoi	:
I9 - Avez-vou	is des crainte	s quant à l'éta	t de santé des e	nfants nés ap	rès congélation?	
OUI 🗌	NON					
I10 - Avez-vo	ous d'autres c	raintes?		OUI	NON	
I11	-	si	oui		lesquelles	:
			• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •			
I12 - Pensez	-vous préféra	ble de révéle	er « en temps v	oulu » à un	enfant né après	FIV son
origine?						
OUI	□NON					
I13 - 1	nême en cas	de congélation	n de l'embryon	? OUI	NON	
I14 - 1	nême en cas	de don de spei	rme ou d'ovocy	rtes?	OUI NO	ON
I15 - Pensez-	vous que les 1	traitements uti	ilisés respectent	assez les dro	oits de l'enfant?	
OUI	NON					
I16	-	si	non		pourquoi	:

II7 - Les possibilités de dépistage de maladies génétiques sur l'embryon, permettant de trier
les embryons à ré-implanter, vous semblent-elles intéressantes à développer?   OUI  NON
I18 - Le fait de créer plusieurs embryons pour n'en retenir que 2 ou 3 vous pose-t-il un
problème de conscience ?
I19 - Le fait d'avoir, grâce à la congélation, des enfants d'âges différents alors qu'ils seraient
issus d'embryons obtenus au même moment vous gênerait-il?  NON  OUI
I20 - Si après l'arrêt des tentatives de FIV il reste des embryons congelés, préférez-vous (à cocher)
☐ les donner à un autre couple stérile ☐ les détruire
les donner à la recherche scientifique
I21 - Auriez-vous comme le sentiment d'abandonner des enfants si vous renonciez à des embryons congelés ?
□ OUI □ NON
I22 - Pensez-vous que la recherche sur l'embryon soit souhaitable en France?    OUI  NON
I23 - Pensez-vous que l'utilisation de cellules embryonnaires ou « cellules souches » en
médecine doive être développée ?
∐ OUI
I24 - Pensez-vous que le clonage thérapeutique doive être autorisé en France?   OUI
NON

J - Conclusions					
J1 - Les résultats actu	iels de la FIV e	n France sont 6	en moyenne de 20	% d'accoucl	nements par
tentative. Cette techn	ique vous paraît-	-elle un moyen	de combattre la st	térilité (à coc	eher)
suffisamment effi	cace [	insuffisamm	nent efficace		
J2 - Dans ce cas quel	pourcentage de	réussite vous s	emblerait acceptal	ole lll_	_1
J3 - Les épreuves phy	siques et psychi	ques vécues pa	ar le couple durant	t la FIV vous	paraissent-
elles finalement (à co	cher)				
acceptables	[	trop difficile	es		
J4 - Si vous avez ten	•	ue malheureus	ement vous n'ave	z pas eu d'e	_
vous des regrets de l'	avoir tentée ?			L	OUI
NON					
J5 -	si	oui		pourquoi	:
	• • • • • • • • • • • • • • • • • • • •				
J6 - Pensez-vous que		est satisfaisant	t en France? 🗌 O	UI 🗌 N	NON
J7 - si non pourquoi (					
délais d'attente tro	op longs				
coût financier					
sélection des cas					<i>.</i>
	autre		(à		préciser)
	•••••			••••	
Pensez-vous que la F	IV devrait être a	utorisée			
J8 - au	x femmes céliba	itaires	OUI	NON	
J9 - au	x couples homo	sexuels		OUI	☐ NON
Pensez-vous que les	mentalités rest	ent trop frileu	ises par rapport à	à toutes les	possibilités
technologiques qu'of	frent ou vont off	rir les techniqu	ies d'aide à la prod	création	
J10 - a	u niveau du grar	nd public		OUI 🗆	NON

J11 - au niveau des médecins	∐ OUI	☐ NON
J12 - au niveau de la législation	OUI	□NON
Pensez-vous que la pratique de la FIV soit compat	ible avec	
J13 - le respect du couple	OUI	NON
J14 - le respect de la femme	OUI	□NON
J15 - le respect de l'homme	OUI	NON
J16 - le respect de l'embryon		OUI NON
J17 - Partagez-vous plutôt l'opinion en ce qui conc	cerne la FIV(à coche	er)
qu'on ne peut tout à fait maîtriser la nature		
au contraire que tout est une question de techni	que	
J18.Commentaires libres		
<b>Questionnaire Hommes</b>		
A -Données socio-démographiques		
A1 - Quelle est votre date de naissance		
A2 - Quelle est votre nationalité		
A3 - Quel est votre pays d'origine		
A4 - Quel est le diplôme le plus élevé que vous av	ez obtenu (à cocher	)
aucun diplôme	BAC d'ense	eignement général ou
technique, BP		
☐ CEP (certificat d'études primaires)	☐ Niveau bac+2 (	DUT, BTS, DEUG)
CAP (certificat d'aptitude professionnelle)	☐ Diplôme de l'	enseignement supérieur
(2ème, 3ème		
☐ Brevet simple, BEPC, brevet des collèges	cycle, grande é	cole)
☐ BEP (brevet d'enseignement professionnel)	Autre	(à préciser)
, , , , , , , , , , , , , , , , , , , ,	_	

A5 - Quelle est votre situation professionne	elle actuell	le (à cocl	ner)		
en activité professionnelle		retrait	zé		
chômage			autre	(à	préciser)
formation continue rémunérée					
ditudes ou formation non rémunérée					
A6 - Quelle est votre catégorie professionn	elle (à coc	her)			
Agriculteur		Emplo	yé, personi	nel de servic	e
Artisan, commerçant		Ouvri	er		
Profession libérale, cadre supérieur			Autre	(à	préciser)
Cadre moyen, profession intermédiaire					
A7 - Habitez-vous actuellement (à cocher)					
dans une ville de plus de 100 000 habit	ants				
centre ville	banli	eue			
☐ dans une ville de 10 000 à 100 000 hab	itants				
centre ville	banli	eue			
dans une ville de moins de 10 000 habit	tants				
dans une localité de moins de 5 000 hab	oitants				
A8 - Quel est le département de votre lieu	d'habitatio	n ll_	_1		
A9 - Avez-vous reçu une éducation religie	use (y com	pris réce	emment)		OUI
□NON					
A10 - si oui laquelle (à cocher)					
catholique,					
protestante,	A 11 - êt	es-vous	croyant?	OUI	
NON					
musulmane,	A 12 - êt	es-vous	pratiquant '	? OUI	
NON					
☐ juive,					
	autre				(à
préciser)					
A13 - Quelle est votre situation matrimonia	ale actuelle	e (à coch	er)		

marié, remarie ou pacsé	veuf
en concubinage	divorcé
célibataire	en cours de divorce ou séparé légalement
A14 - Actuellement vivez-vous en couple	(même sans habiter ensemble)  OUI
NON	
A15 - si oui, depuis combien d'années vivo	ez-vous ensemble ll_l
B - Résumé clinique et chronologique	
	t d'enfant » pour lequel votre couple a été suivi en
2002-03	
	is les événements survenus pendant la période allant
· ·	n'à sa naissance ou à la décision d'arrêter cette
démarche.	
-	ir un enfant avec votre partenaire pour ce projet ?
(année, préciser le mois si possible) mois	
B2 - Selon vous quelle est l'origine de cett	e infécondité (à cocher)
vous-même	autre cause établie par le médecin
votre conjointe ne	e sait pas
vous deux	
B3 - Avez-vous eu connaissance d'un p	problème ancien pouvant entraîner pour vous une
infécondité?	
□ OUI □ NON	
B4 -	Si oui lequel
B5 - Date de votre première consultation p	our ce projet
B6 - Avez-vous accompagné votre conjoir	nte lors de sa première consultation  OUI
NON	
B7 - Date du premier spermogramme	
1_1_1_1_1_1	

Avez-vous subi		
B8 - un examen par un spécialiste de l'homme		OUI
NON		
B9 - un traitement médical	□NON	
B10 - une intervention pour varicocèle		OUI
NON		
B11 - un prélèvement chirurgical pour rechercher des s	spermatozoïdes	
dans les canaux ou les testicules	OUI NON	
B12 - si oui a-t-il été nécessaire de le répéter	□NON	
B13 - Y at-il eu congélation de sperme ? NON	☐ OUI	
B14 - Mais avant ce projet, aviez-vous déjà été confronté à des c	lifficultés pour av	oir un
enfant		
OUI NON (sinon aller à la question B30)		
Si oui		
avec votre partenaire actuelle		
B15 - avez-vous eu une ou plusieurs FIV	OUI	
NON		
B16 - dans ce cas a-t-elle été enceinte		OUI
NON		
B17 - avez-vous eu un (des) enfant(s)		OUI
NON		
B18 - avez-vous eu d'autres traitements pour avoir un enfant		OUI
□NON		
B19 - dans ce cas a-t-elle été enceinte		OUI
□NON		
B20 -avez-vous eu un (des) enfant(s),		OUI
□NON		

avec une autre partenaire

B21 -	avez-vous eu une o	ou plusieur	s FIV	☐ OUI	
NON					
	B22 - dans ce cas	a-t-elle ét	é enceinte		OUI
NON					
	B23 - avez-vous	eu un (des)	enfant(s)		OUI
NON					
B24 -	avez-vous eu d'au	tres traitem	nents pour avoir un enfan	ıt 🗌	OUI
NON					
	B25 - dans ce cas	a-t-elle ét	é enceinte		OUI
NON					
	B26 - avez-vous	eu un (des)	enfant(s)		OUI
NON					
D07 D '11	1.		C		
	eurs, avez-vous dé	já eu des e	nfants conçus naturellem	ent UOUI	Ш
NON					
Si oui		1 (in di avec	. la manuhua masun ahaassa	truma da amasasasas)	
		i (maiquei	le nombre pour chaque	type de grossesse)	
11 A	ccouchement(s)		ll FCS ll ITG - IVG		
11 0	iEO		11110 - 1V0		
B29 - avec ur	n autre partenaire (i	ndiquer le	nombre pour chaque typ	ne de grossesse)	
	accouchement(s)	narquer re	l_l FCS	e de grossesse)	
1_1 G			1 1 ITG - IVG		
C - Vécu de l	'infertilité				
C1 - L'annon	ce de l'infertilité v	ous a-t-elle	e totalement surpris ?		OUI
NON					
C2	-	si	non	pourquoi	:

C3 - Vous en a-t-on donné	une raison pré	cise?			OUI
NON					
C4 - Lors de cette anno	nce, vous ête	es-vous senti partic	culièrement (à	cocher, plus	sieurs
réponses sont possibles)					
inquiet	isolé				
ulpabilisé culpabilisé		autre,	(à	pré	ciser)
déprimé					
C5 - Lors de cette annonce	, votre parten	aire vous a-t-elle se	emblé particuliè	rement (à co	ocher,
plusieurs réponses sont pos	sibles)				
inquiète	isolée				
culpabilisée		autre,	(à	pré	ciser)
déprimée					
C6 - En avez-vous rendu qu	ıelqu'un d'aut	re responsable ?			OUI
□NON					
C7 - Si la cause était stricte	ment féminine	e vous êtes-vous sen	nti soulagé ?		OUI
□NON					
C8 - Si la cause était stricte	ment masculi	ne votre partenaire	vous a-t-elle ser	nblé soulagé	śe?□
OUI NON					
C9 - Cette annonce a-t-elle	provoqué dan	s votre couple (à co	cher)		
un dialogue plus import	ant u	ne difficulté à dialo	guer		
C10 - Cette annonce a-t-elle	e déclenché ch	nez vous (à cocher)			
la recherche d'un autre	avis médical				
une recherche perso	nnelle d'info	rmations (journaux	x, émissions o	de TV, int	ernet,
conférences etc)					
le besoin d'en parler ave	ec d'autres per	rsonnes (à cocher)			
membres de la famille					
amis, collègues					
autres personnes concer	nées par la sté	rilité (y compris par	r forum internet	)	

C11 - L'annonce de l'infertilité a-t-elle perturbé (à cocher)
votre vie personnelle
votre vie professionnelle
☐ la vie sociale de votre couple (relations extérieures, activités)
☐ la vie de votre couple
son entente affective
l'entente sexuelle
les rapports avec les enfants (éventuels) déjà présents
C12 - A l'annonce de l'infertilité, avez-vous ressenti le besoin d'une aide psychologique
professionnelle ?
□ OUI □ NON
C13 - si oui, qui vous a apporté cette aide (à cocher)
médecin généraliste psychiatre
médecin gynécologue personne
psychologue autre (à préciser)
C14 - Avez-vous vécu cette difficulté comme la première épreuve grave que vous rencontriez
(à cocher)
sur le plan personnel
sur le plan du couple
C15 - L'annonce de l'infertilité a-t-elle renforcé l'entente de votre couple  OUI
NON
C16 - Avez-vous eu l'impression que l'un de vous deux prenait davantage les choses en main
que l'autre
□ OUI □ NON
C17 - si oui lequel (à cocher)
plutôt vous plutôt elle

C18 - Pensez-vous que l'annonce de l'infert	ilité a modifié votre désir d'enfant (à cocher)
non	oui, il l'a accru
oui, il l'a diminué	
D - Le désir d'enfant	
D1 - Dans votre cas s'explique-t-il plutôt	par le désir (à classer, si possible, par ordre de
préférence de 1 à 6)	
de construire une famille	de donner un enfant à votre partenaire
d'assurer une descendance	d'élever un enfant
d'avoir un enfant de la femme qu'on aim	ne par un autre désir (à préciser)
D2 - En tant qu'homme pensez-vous plutôt	que (à cocher)
☐ le fait d'être père donne un sens à la vie	
☐ le désir d'enfant s'explique par le désir d	l'être comme tous les autres hommes
un homme ne s'accomplit totalement qu	ı'en ayant des enfants
☐ l'homme se doit d'être père par obligation	on morale ou religieuse
D3 - Croyez-vous que le désir d'enfant che	ez l'homme comporte un lien avec la relation à sa
propre mère ou à son propre père ?	☐ OUI ☐ NON
Votre choix d'avoir un enfant actuellement a	a-t-il été motivé par (à cocher) :
D4 - votre âge	OUI
□NON	
D5 - l'âge de votre conjointe	OUI
NON	
D6 - votre situation professionnelle	☐ OUI ☐ NON

D7 - Ce choix a-t-il plutôt été fait en fonction de (à cocher) :			
vos préférences personnelles			
des préférences de votre conjointe			
de vos préférences à tous deux			
D8 - Imaginiez-vous votre future famille dès l'adolescence?			OUI
NON			
D9 - Votre désir d'enfant s'est-il trouvé modifié pendant votre pa	ircours ?	OUI	
NON			
D10 - si oui, est-ce dans le sens (à cocher)			
d'une augmentation			
d'une diminution			
D11 - est-ce en raison (à cocher, plusieurs réponses sont possible	s)		
des épreuves physiques ou psychologiques que vous avez sub	ies		
des épreuves physiques ou psychologiques subies par votre pa	artenaire		
des contraintes sociales ou familiales			
des faibles chances de succès			
de votre âge			
de l'âge de votre partenaire			
de la peur de l'échec			
du côté « non naturel « de la fécondation			
autre raison (à préciser)			
Si l'origine de l'infécondité est féminine, avez-vous envisagé or	u pourriez-v	ous envisaș	ger de
recourir éventuellement :			
D12 - au don d'ovocytes d'une autre femme	OUI		[
D13 - si non pourquoi:			
D14 - à l'accueil d'embryons d'un autre couple	OUI		[
D15 - si non pourquoi:			

D16 - Si l'origine de	e l'infécondité est	masculine, ave	ez-vous envisagé ou	pourriez-vous
envisager de recourir é	ventuellement au d	lon de sperme d'	un autre homme	
OUI	NON			
D17 - si non pourquoi	:			
D18 - En cas d'échec,	si vous avez arrêté	tout recours à la	a FIV comment vous s	situez-vous par
rapport à votre désir d'	enfant (à cocher):			
il est resté insatisfa	it et douloureux			
vous êtes insatisfait	mais avec une cer	taine résignation	ı	
vous vous sentez de	éterminé à tourner l	la page		
vous avez, ou vous	s cherchez une aut	re solution com	me élever ou s'occup	er d'un enfant
qui				
ne soit pas de vous.				
D19 - Au cours de votr	re parcours, avez-v	ous envisagé de	recourir à l'adoption?	OUI
□NON				
D20	-	sinon	pourquoi	:
si oui,				
D21 - av	vez-vous envisagé	l'adoption dès av	vant la FIV	OUI
□NON				
D22 - qı	ui l'a envisagée? (a	à cocher)		
plutôt vous		es deux ensemble	e	
plutôt votre conjoir	ite			
E - La décision de reco	ourir à la FIV			
E1 - Qui vous a consei	llé en premier de re	ecourir à la FIV	(à cocher)?	
un gynécolo	ogue	un membr	re de votre famille	
un androlog	ue	un(e) ami	(e)	
un généralis	ite	les médias	3	
un autre médecin			autre	(à
préciser)				

E2 - Est-ce que, pour vous per	rsonnellement, la dé	écision de recourir à la FIV a été (à cocher)
facile	difficile	
Votre conjointe vous a-t-elle	influencé	
E3 - pour appuyer le re	ecours à la FIV	☐ OUI ☐ NON
E4 - pour envisager d'	y renoncer	□ OUI □ NON
Avez-vous, vous-même, influ	encé votre conjointe	
E5 - pour appuyer le re	ecours à la FIV	☐ OUI ☐ NON
E6 - pour envisager d'	y renoncer	□ OUI □ NON
E7 - Avez-vous accepté la FI	V principalement (à	cocher)
pour vous	pour votr	re couple
pour elle		
E8 - Votre famille a-t-elle été	au courant de votre	décision ? (à cocher)
Parents		
Beaux-parents		
Frères et sœurs, etc.		
E 9 - si oui, vous a-t-e	lle encouragé	E10 - vous a-t-elle dissuadé d'y recourir
Parents	Parents	
Beaux-parents	Beaux-pa	arents
Frères et sœurs, etc.	☐ F	rères et sœurs, etc.
		mment de temps pour prendre votre décision
en ayant mûrement réfléchi?		UI NON
E12 -	sinon	pourquoi :
E13 - Avez-vous eu le sentim	-	e décision (à cocher)
de façon complètement au		
plutôt sous l'influence du	(des) médecin(s) co	nsulté(s)
E14 - Avant de recourir à la F	IV aviez-vous envis	sagé également (à cocher)
de renoncer à avoir un enf		

∐ de recourir à	un autre me	oyen que la FIV p	our élever un	enfant (red	cueil ou ad	optior	1)
E15 - Avez-vou	s eu des hé	sitations au mome	ent de prendre	la décisio	on d'y reco	urir ?	OUI
□NON							
E16 - si oui est-	ce (à cocher	·):					
pour des rais	ons religieu	ises					
en raison du	procédé art	ificiel					
en raison des	contraintes	s physiques et méd	licales				
en raison de	risques éve	ntuels pour la sant	é de l'enfant				
de peur que l	l'enfant ne s	soit pas socialeme	nt accepté				
de peur de tra	ansmettre à	l'enfant votre pro	pre stérilité				
de peur de tra	ansmettre à	l'enfant une mala	die				
	autre	raison	(à		préciser)		:
F - Le vécu de	la FIV (au	cours du « proje	t d'enfant » p	our leque	l vous ave	z été	suivi en
2002-2003)							
Avez-vous resse	enti les actes	s médicaux comm	e (à cocher)				
supportables		lourds trop	lourds				
F1 - les e	examens and	drologiques					
F2 - les p	orélèvement	s biologiques (pri	ses de sang)				
F3 - le(s)	spermogra	mme(s)					
F4 - le re	cueil de spe	erme par masturba	tion le jour de	e la FIV			
F5 - la po	onction chir	urgicale pour rech	nercher le sper	rme			
(canaux ou t	esticules)						
Certains de ces a	actes ont-ils	retenti sur votre v	vie (à cocher)				
professionnelle	e sociale	familiale d	le couple	sexuell	le		

F6 - les examens andrologiques					
F7 - les prélèvements biologiques					
(prises de sang)					
F8 - le(s) spermogramme(s)					
F9 - le recueil de sperme par masturbation	L				
le jour de la FIV					
F10 - la ponction chirurgicale pour recherc	cher				
le sperme (canaux ou testicules)					
F11 - Est-ce en raison (à cocher)					
des horaires à respecter	des	déplaceme	ents		
autre		(à			préciser)
F12 - Pensez-vous que certains aménag	ements pr	atiques p	ourraient	faciliter les	tentatives
F12 - Pensez-vous que certains aménag pour la femme ou pour l'homme?	ements pr	atiques p	ourraient	faciliter les  OUI	tentatives
	ements pr	atiques p	ourraient		tentatives
pour la femme ou pour l'homme?	ements pr	ratiques p	ourraient oui		tentatives  lesquels
pour la femme ou pour l'homme? NON	_	ratiques p			
pour la femme ou pour l'homme? NON	si				
pour la femme ou pour l'homme?  NON F13 -	si		oui	OUI	
pour la femme ou pour l'homme?  NON  F13 -  F14 - Avez-vous dû modifier votre vie pro	si ofessionne		oui	OUI	
pour la femme ou pour l'homme?  NON  F13 -  F14 - Avez-vous dû modifier votre vie pro F15 - si oui (à cocher)	si ofessionne	lle 🗌	oui	OUI	
pour la femme ou pour l'homme?  NON  F13 -  F14 - Avez-vous dû modifier votre vie pro F15 - si oui (à cocher)  arrêts de travail,	si ofessionne	lle 🗌	oui  OUI	☐ OUI	lesquels
pour la femme ou pour l'homme?  NON  F13 -  F14 - Avez-vous dû modifier votre vie pro F15 - si oui (à cocher)  arrêts de travail,  aménagements du temps de travail	si ofessionne	lle 🗌	oui  OUI	☐ OUI	lesquels
pour la femme ou pour l'homme?  NON  F13 -  F14 - Avez-vous dû modifier votre vie pro F15 - si oui (à cocher)  arrêts de travail,  aménagements du temps de travail	si ofessionne dém	lle  ission	oui OUI autre	☐ OUI ☐ NON (à	lesquels
pour la femme ou pour l'homme?  NON  F13 -  F14 - Avez-vous dû modifier votre vie pro F15 - si oui (à cocher)  arrêts de travail,  aménagements du temps de travail  retard de carrière	si  ofessionne  dém  control  wes subies	lle  ission	oui OUI autre	☐ OUI ☐ NON (à	lesquels
pour la femme ou pour l'homme?  NON  F13 -  F14 - Avez-vous dû modifier votre vie pro F15 - si oui (à cocher)  arrêts de travail,  aménagements du temps de travail  retard de carrière  F16 - Comment avez-vous vécu les épreux	si  ofessionne  dém  wes subies  en y	ission  par votre étant très	oui OUI autre	☐ OUI ☐ NON (à	lesquels
pour la femme ou pour l'homme?  NON  F13 -  F14 - Avez-vous dû modifier votre vie pro F15 - si oui (à cocher)  arrêts de travail,  aménagements du temps de travail  retard de carrière  F16 - Comment avez-vous vécu les épreuv en les acceptant	si  ofessionne  dém  wes subies  en y	ission  par votre étant très	oui OUI autre	☐ OUI ☐ NON (à	lesquels
pour la femme ou pour l'homme?  NON  F13 -  F14 - Avez-vous dû modifier votre vie pro F15 - si oui (à cocher)  arrêts de travail,  aménagements du temps de travail  retard de carrière  F16 - Comment avez-vous vécu les épreuv en les acceptant  F17 - L'avez-vous accompagnée lorsqu'el	si  ofessionne  dém  wes subies  en y	ission  par votre étant très	oui OUI autre	☐ OUI ☐ NON (à	lesquels

le traitement hormonal
☐ la ponction ovocytaire
le replacement d'embryon(s)
F18 - Si vous avez fait plusieurs tentatives de FIV avez-vous perçu différemment le traitement
d'une tentative à l'autre?
NON
F21 - si oui dans quel sens (à cocher)
plus supportable
moins supportable
F22 - Avant de commencer la FIV pensiez-vous plutôt que dans votre cas (à cocher)
☐ la réussite allait être rapide ☐ qu'il vous faudrait être persévérant
F23 - Avez-vous eu le sentiment (à cocher)
de beaucoup soutenir votre conjointe à toutes les étapes pendant la (les) tentative(s) ?
ou est-ce plutôt elle qui vous encourageait ?
F24 - Avez-vous pu parler de votre expérience (à cocher)
☐ à votre famille ☐ à vos collègues
☐ à des amis ☐ à personne en dehors de votre couple
F25 - Avez-vous échangé avec d'autres personnes dans la même situation (à cocher)
non en dehors du centre
au centre sur Internet
F26 - si oui, cela vous a-t-il aidé?
F27 - Pensez-vous que le succès ou l'échec d'une FIV puisse dépendre de l'état
psychologique dans lequel on se trouve juste avant?
OUI NON
F28 - Pensez-vous qu'à partir d'un certain temps l'obsession de réussite peut constituer un
réel danger psychologique ou physique (à cocher)
pour la femme
pour le couple

G - Arrêt de la FIV (dans votre proje	et actuel)
G1 - En cas d'échec avez-vous song	é à arrêter la FIV ?
G2 - Avez-vous réellement arrêté la	FIV ? OUI NON
G3 - si oui pour quelle raison (à coc	her):
obtention de la grossesse désirée	crainte pour la santé de la conjointe
pénibilité des traitements hormor	naux Crainte pour votre santé
pénibilité des interventions	gêne dans la vie professionnelle
lassitude, découragement	gêne dans la vie familiale,
angoisse du résultat négatif	coût financier
☐ lassitude de la conjointe	autre (à préciser)
G4 - qui a pris la décision d'arrêter (	à cocher)
plutôt vous	les deux d'un commun accord
plutôt votre conjointe	le(s) médecin(s)
G5 - Avez-vous été influencé dans c	ette décision par (à cocher)
votre conjointe	personne
votre famille	autre (à préciser)
votre médecin	
G6 - Qui, d'après vous, devrait décid	der en dernier recours d'arrêter la FIV?
femme	homme
couple	médecin médecin
G7 -	pourquoi :

H - La relation	avec l'équi	pe médicale					
L'information	reçue						
Avez-vous été	informé, et	pour chaque élén	nent jugez-vous cett	te inform	ation (à	cocher	)
suffisante	insuffis	ante					
	III 14 'I	1.1. '. 1	4.2	,			
		-	rge thérapeutique pr	roposee			
		e succès escompt					
	_	lation éventuelle	-				
risques d'effet	s secondaire	es des traitements					
		H4 - pour les					
	1 1	H5 - pour vou					
	H6 - de la p	ossibilité d'adop	ter				
H7 - Avez-voi	ıs l'impress	ion que cette info	ormation a été aussi	bonne qu	ıe celle	donnée	à votre
conjointe?	1	•		1			
OUI	NON						
_		le besoin de co	onfirmer les inform	ations a	ue le n	nédecin	vous a
fournies?	1			1			
OUI [	NON						
Н9	-	si	oui	co	mment		:
H10 - Avez-vo	ous éprouvé	le besoin d'en sa	voir davantage?				OUI
NON							
H11 - si oui co	omment (à c	ocher):					
réunion org	ganisée par l	e centre	docume	entation (	livres, r	nédias,	etc)
avis d'un a	utre médeci	n	autre (à	préciser)	)		
forum inter	rnet						
La prise en ch	narge médic	ale à Cherest / B	Baudeloque pour le	« projet	d'enfan	ıt » pou	r lequel
vous avez été s	suivi en 200	2-2003					

- 634 -

Comment jugez-vous la qualité des soins des médecins que vous avez reçus (à cocher)

satisfa	aisante		non satisfaisan	ite
H12 - sur le plan technique				
H13 - sur le plan humain				
Comment jugez-vous la qualité des soins d	les autres perso	onnels de l'équ	ipe médicale que	e vous
avez reçus (à cocher)				
satisfa	aisante		non satisfaisan	ite
H14 - sur le plan technique				
H15 - sur le plan humain				
Comment jugez-vous la qualité des soin	s du laboratoi	re de FIV qu	e vous avez re	çus (à
cocher)				
	aisante		non satisfaisan	ite
H16 - sur le plan technique				
H17 - sur le plan humain				
Vous est-il arrivé				
			ai4 9 🔲	OUI
H18 - de contester ou même de refuser ce d	que le medecin	vous prescriva	all!	OUI
NON		4.0		OH
H19 - d'influencer le médecin sur ce qu'il	vous prescrivai	it !		OUI
NON				
Avez-vous l'impression que le suivi après	la FIV a été sat	isfaisant		
H20 - au moment de l'annoi		_	UI 🗌 NON	1
H21 - en cas d'échec			NON	
H22 - en cas de grossesse			NON	
Si vous le jugez insuffisant, est-ce que cela	tient à			
H23 - des raisons techniques	S	O	UI 🗌 NON	1
H24 - des raisons psycholog	giques	OUI	NON	

Avez-vous ressenti le besoin d'une aide psychologique

H25 - avant la FIV		OUI	□NO	N
H26 - pendant la FI	V	OUI	□NO	N
H27 - après la FIV		OUI	□NO	N
H28 - Vous a-t-elle été proposée?		OUI	□NO	N
si oui,				
H29 - avant la FIV		OUI	□NO	N
H30 - pendant la FI	V	OUI	□NO	N
H31 - après la FIV		OUI	□NO	N
H32 - par qui				
H33 - S'il y a eu aide, a-t-elle été b	enéfique?		OUI	□NON
H34 - S'il n'y a pas eu d'aide, pens	sez-vous rétrospec	ctivement qu'elle	aurait été	utile?
OUI NON				
Changement de centre				
H35 - Avez-vous changé de centre	e ou de médecin s	soit avant, soit apı	rès votre p	orise en charge
au centre Cherest / Baudeloque?				OUI
NON				
H36 - si oui, est-ce à cause (à coch	er)			
de la relation avec le médecin				
de la relation avec le personnel	du centre			
à cause d'un échec				
pour une prise en charge médic	ale particulière			
pour des raisons financières				
pour une	autre	cause	(à	préciser)
H37 - Envisagez-vous de changer o	de centre ou de m	édecin actuelleme	ent?	
OUI 🗌 NON				
H38 - si oui, est-ce à cause (à coch	er)			
de la relation avec le médecin				
de la relation avec le personnel	du centre			
a cause d'un échec				

pour un	e prise en ch	narge médicale	e particulière			
pour de	s raisons fin	ancières				
	pour	une	autre	cause	(à	préciser)
H39 - Avez	z-vous eu be	soin d'aller à l	'étranger ?		OUI	NON
H40	-	si		oui	pourquoi	:
I - L'Embr	yon					
I1 - Que rej	présente pou	ır vous l'embr	yon au mome	nt de sa concept	cion (à cocher)	)
un grou	pement de c	ellules				
un débu	ıt de vie					
presque	un véritable	e bébé				
I2 - Le tran	sfert d'embr	yons est-il po	ur vous comp	arable à un débu	ıt de grossess	e ?
OUI [	NON					
I3 - Le fait	que la fécon	dation soit dis	stincte de tout	e sexualité vous	a-t-il (à coch	er)
plutôt g	êné		laissé indif	fférent		
plutôt se	oulagé					
I4 - Le fait	de concevoi	r l'embryon a	u laboratoire v	vous a-t-il posé	un problème '	?
OUI 🗌 NO	ON					
I5 - si oui e	est-ce (à coch	ner)				
parce qu	u'il ne s'agit	pas d'une con	nception natur	relle		
par crai	nte d'anoma	lie liée à la co	nception en d	ehors du corps		
par crai	nte d'anoma	lie liée aux m	anipulations to	echniques elles-	mêmes	
autre ra	ison (à préci	ser)				
I5 - Si vou	is avez tenté	é une FIV, et	que vous ave	ez obtenu l'enfa	ant désiré, les	hésitations et
problèmes	moraux ont-	ils disparu ?				OUI
□NON						
I6 - Vous a	-t-on propos	é une congéla	tion des embr	yons? OU	I NO	N
I7 - L'avez	-vous accept	tée?			I NO	N

I	8	-	si	non	pourquoi	:
I9 - Av	ez-vous des crair	ntes quant à l'é	état de santé de	s enfants nés a	près congélation?	
I10 - A	vez-vous d'autre	s craintes?		OUI	□NON	
I11	-	si	OI	ıi	lesquelles	:
I12 - F	-	érable de révo	éler « en temp	s voulu » à ur	n enfant né après	FIV son
OU	I NON					
	I13 - même en ca	Č	•		□ NON □ OUI □ N	ON
I15 - Po	ensez-vous que le	es traitements	utilisés respect	ent assez les di	roits de l'enfant ?	
I16	-	si	n	on	pourquoi	:
	oryons à ré-impla	e dépistage de	maladies géne	étiques sur l'en	nbryon, permettan	at de trier OUI
	ne de conscience	-	oryons pour n'	en retenir que	2 ou 3 vous pos	se-t-il un OUI
	'embryons obten	_		_	férents alors qu'ils	s seraient OUI
I20 - S	•	es tentatives d	e FIV il reste	des embryons	congelés, préférez	z-vous (à
les	donner à un autre donner à la reche	•		les de	étruire	

I21 - Auriez-vous comme le sentiment d'abandonner des enfants si vous renonciez à des
embryons congelés ?
□ OUI □ NON
I22 - Pensez-vous que la recherche sur l'embryon soit souhaitable en France?   OUI
I23 - Pensez-vous que l'utilisation de cellules embryonnaires ou « cellules souches » en
médecine doive être développée ?
☐ OUI ☐ NON
I24 - Pensez-vous que le clonage thérapeutique doive être autorisé en France?   OUI
□NON
J - Conclusions
$\rm J1$ - Les résultats actuels de la $\rm FIV$ en France sont en moyenne de 20% d'accouchements par
tentative. Cette technique vous paraît-elle un moyen de combattre la stérilité (à cocher)
suffisamment efficace insuffisamment efficace
J2 - Dans ce cas quel pourcentage de réussite vous semblerait acceptable ll_l_l
J3 - Les épreuves physiques et psychiques vécues par le couple durant la FIV vous paraissent-
elles finalement (à cocher)
acceptables trop difficiles
J4 - Si vous avez tenté une FIV, et que malheureusement vous n'avez pas eu d'enfant, avez-
vous des regrets de l'avoir tentée ?
□NON
J5 - si oui pourquoi :
J6 - Pensez-vous que l'accès à la FIV est satisfaisant en France? \( \subseteq \text{OUI} \) \( \subseteq \text{NON} \)

J7 - si non po	urquoi (à cocher)			
délais d'at	tente trop longs			
coût finance	cier			
sélection d	les cas			
	autre	(à		préciser)
Pensez-vous c	que la FIV devrait être autorisée			
	J8 - aux femmes célibataires	OUI	NON	
	J9 - aux couples homosexuels		OUI	☐ NON
Pensez-vous	que les mentalités restent trop frileuses p	par rapport à	à toutes les	possibilités
technologique	es qu'offrent ou vont offrir les techniques d'	aide à la prod	création	
	J10 - au niveau du grand public		OUI	NON
	J11 - au niveau des médecins	OUI	NON	
	J12 - au niveau de la législation	OUI	NON	
Pensez-vous c	que la pratique de la FIV soit compatible av	ec		
	J13 - le respect du couple	OUI	☐ NON	
	J14 - le respect de la femme	OUI	NON	
	J15 - le respect de l'homme	OUI	NON	
	J16 - le respect de l'embryon		OUI	NON
J17 - Partagez	e-vous plutôt l'opinion en ce qui concerne la	ı FIV(à coche	er)	
qu'on ne p	eut tout à fait maîtriser la nature			
au contrain	re que tout est une question de technique			

## ANNEXE 3

<u>Tableaux des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête réalisée en 2014 et 2015.</u>
<u>Site A : 16 personnes</u>

	Technique Résultat	Profession	Âge	Antécédents médicaux	Autres
Samia	A commencé en 2008/2009. 4 FIV. Fausse-couche en 2011 à la FIV 2.  AMP pour cause d'infertilité masculine (tératospermie) mais aussi infertilité féminine, cause indéfinie.  FIV 1: hyperstimulation. 2 embryons, 2 embryons transférés. Echec.  FIV 2: 10 ovocytes fécondés, 2 embryons transférés, Fausse-couche.  FIV 3: échec.  FIV 4: 4 embryons congelés, 2 embryons transférés dont 1 « top », échec. Transfert des deux derniers embryons congelés. Grossesse 1 embryon.	Elle: Psychologue BAC+5. Lui: Superviseur à la Française des jeux (Bac +3/4)	Elle: 36 ans. Lui: 36 ans.		Elle: musulmane. Profession père: Maçon/peintre. Profession mère: chef d'équipe techniciens.
Aude	Début parcours 2012. ICSI 1: 10 ovocytes mis en fécondation, 1 embryon frais transféré (échec). 3 embryons congelés. 1 TEC, grossesse (2 mois). Il reste 2 embryons congelés.	Vendeuse. BAC+1. Chauffeur de bus. BAC.	30 ans. Lui: 50 ans.	Aucune grossesse. Infertilité masculine (congélation paillette de sperme).	Désir de grossesse depuis 2010. Parents : banque postale (service financier).
Lucie	Début parcours en 2014. FIV 1: hyperstimulation, pas de possibilité de transfert frais. 4 embryons congelés. En attente d'un transfert d'embryons congelés.	Tous les deux: technico- commerciaux pour des laboratoires de produits chimiques. BAC+5.	29 ans. Lui: 32 ans.	Endométriose sévère. Aucune grossesse.	Désir de grossesse depuis 2012. Catholiques non pratiquants.

Marion	Début parcours 2010. ICSI 1: 1 embryon frais transféré, 0 embryons congelés. Echec. ICSI 2: hyperstimulation. Aucune ponction. ICSI 3: 4 embryons, 1 embryon frais transféré, 3 embryons congelés. Echec transfert frais. 1 TEC, réussite, 1 enfant. Garde ses embryons congelés pour un nouveau projet.	Coiffeuse. CAP. Lui: chauffeur poids lourds. CAP.	27 ans. Lui: 29 ans.	Problèmes spermatozoïdes.	Père : chauffeur poids lourds. Mère : assistante maternelle.
Amélie	Début parcours fin 2008/début 2009. FIV 1: 1 embryon frais transféré, 0 embryons congelés. Echec. FIV 2: 2 embryons frais transférés, 0 embryons congelés. FIV 3: échec de fécondation. FIV 4: 2012. culture prolongée. 1 blastocyste, 0 congelé. Réussite, 1 enfant. FIV 1: 1 embryon frais transféré, 3/4 embryons congelés. Réussite, 1 enfant. En attente. Ne sait pas quoi faire des embryons congelés (poursuite projet ou don à un autre couple).	Elle: Cadre de santé. BAC+5. Lui: Ingénieur en génie civil. BAC+5.	34 ans. Lui: 34 ans.	Trompes bouchées suite à une salpingite bilatérale.	Désir de grossesse pendant 2 ans avant de passer en AMP. Entament en parallèle une demande d'adoption (en cours). Mère : travaillait dans un syndicat de copropriété. Père : Marin pompier.
Karima	Désir d'enfant en 2011, début traitements avril 2012. Chaque fois, 12 ovocytes. T1: FIV. échec. 0 EC. T2: ICSI. transfert frais de 2 embryons. 1 enfant. 0 EC. T3: transfert frais 2 embryons. Echec. 0 EC. T4: en cours au moment de l'entretien (rencontre après la ponction).		Elle: 43 ans.	Infertilité liée à l'âge (43 ans).	Pacsée avec Didier. Ensemble depuis 2011. Mère: ouvrière agricole (analphabète). Père absent. Parents musulmans.

Didier	Idem.	BAC+5: infirmier anesthésiste.	Lui: 55 ans.		Pacsé avec Karima. Parents commerçants (boulanger et boucher). Catholiques.
Fatima	Désir d'enfant depuis 2012. FIV. Infertilité masculine (mauvaise activité des spermatozoïdes). Début parcours en 2014. T1: 12 ovocytes. 2 embryons transférés (âge). T2:? T3: 6 embryons, 4 congelés, TEC de 2 embryons (au moment de l'entretien).	Elle: Lycée. Etait infirmière instrumentiste en Algérie. Lui: travaille dans une entreprise de recyclage (CDI).	Elle: 39 ans. Lui: 49 ans.		Mariée depuis 2013. Parle mal français. Musulmane pratiquante. Mère : femme au foyer. Père : conducteur.
Aïcha	Désir d'enfant en 2010. Essaient pendant 1 an, puis sont rapidement orienté vers l'AMP. Début parcours en 2012. Infertilité masculine. ICSI. Chaque fois 1 seul embryon transféré. T1: Embryon à J2. EC. Echec. T2: Embryon à J2. EC. T3: demande des blastocystes. EC. Echec. T4: Blastocyste. EC. Echec.	BTS. Secrétaire standardiste.	27 ans	Une fausse-couche à 2 mois de grossesse (après T3), en 2013.	Sofian.
Sofian	Désir d'enfant en 2011. Idem.	BEP. Dépanneur de portes automatiques de portails.	28 ans	Problèmes spermatozoïdes.	Mari d'Aïcha. Musulman (pratiquant). Père : chauffeur livreur. Mère : employée dans la restauration.

Sandrine	Début parcours en décembre 2013. FIV 1 : février 2014. 21 ovocytes ponctionnés, 7/9 mis en fécondation, 2 embryons transférés frais et les autres mis en culture prolongée (échec). FIV 2 : juin 2014. 14 ovocytes ponctionnés, 7 mis en fécondation. 2 embryons frais transférés (échec), 5 mis en culture prolongée. 1 blastocyste congelé. 1 TEC.	Elle: professeur d'anglais. BAC+4 Lui: comptable. BAC+2.	42 ans lui: 42 ans.	1 œuf clair (FC) à 19 ans. Aucune cause d'infertilité.	Protestante. En couple avec son mari depuis 4 ans et mariés depuis 1 an. Mère: agent de maîtrise. Père: commercial.
Deborah	Début parcours en 2014. ICSI. ICSI 1: 10 embryons congelés (hyperstimulation). Elle est en attente d'un transfert.	BAC+3. Directrice de crèche. Lui: BAC+6, directeur de golf.	Elle: 33 ans. Lui: 37 ans.	Infertilité masculine, spermatozoïdes de mauvaise qualité.	En couple depuis 3 ans, pacsés depuis 1 ans. Parents: classe moyenne.
Nadia	Désir d'enfant depuis 3 ans. Opération kyste hémorragique. Trompes bouchées, ablation des trompes en 2013. (très confus). T1: 2 embryons frais transférés. Aucun congelé. Echec. T2: échec. Reste 4 blastocystes congelés.	Elle: BAC Pro. Arrêt (avant chauffeur routier). Lui: BAC+3 en droit, boucher.	Elle: 37 ans. Lui: 29 ans.	Infertilité féminine (trompes bouchées + multiples kystes ovariens).	Marié depuis 3 ans. Elle : nationalité française. Lui : algérienne. Tous deux musulmans peu pratiquants. Parents à la retraite. Mère vendeuse de fruits et légumes, père entrepreneur dans le BTP.
Nathalie	Essai enfant pendant 6 mois, puis débute un parcours d'AMP en 2012. 3 inséminations (échecs) puis passage en FIV.  T1 en 2013: 11 ovocytes ponctionnés, 5 embryons, 2 transférés frais (1 enfant) et 3 blastocystes vitrifiés. Accouche en mai 2014.	Arrêt des études à la fin du collège. Au chômage (avant, employée dans une grande surface). Lui: BTS, plombier chauffagiste.	28 ans. Lui: 30 ans.	Problème à la naissance de son fils, craniosténose. Infertilité inexpliquée.	Ensemble depuis 14 ans, marié depuis 2011. Athées. Mère secrétaire et père conducteur de travaux.

Aya	Désir d'enfant depuis 3 ans. 1 an d'essai avant d'entrer en AMP en février 2013. Passage direct en ICSI (infertilité masculine sévère).  T1: Février 2014, 1ère ponction. 17 ovocytes. 5 embryons mais seuls 3 en « bon états ». 1 embryon transféré frais, 2 embryons congelés. Echecs.  T2: 18 ovocytes ponctionnés, 11 mis en culture. 7 embryons, 2 transférés frais (échec) et 5 congelés (en attente).	BAC+2 comptabilité et gestion. Au chômage, avant hôtesse d'accueil. Lui : sans diplôme, s'est arrêté au lycée. Agent d'entretien.		Infertilité masculine (azoospermie sévère).	Ensemble depuis 5 ans, marié depuis 2013. Musulmans pratiquants modérés. Père maçon et mère cuisinière.
Lola	Début parcours 2013.  FIV 1: 2 embryons frais transférés, 0 embryons congelés.  Echec.  FIV 2: 2 embryons frais transférés (échec), culture prolongée: 1 blastocyste congelé. 1 TEC (blastocyste).	Professeure d'espagnol au lycée. BAC+5 Ingénieur électronique. BAC+5.	33 ans. Lui: 36 ans.	Aucune grossesse. Insuffisance ovarienne.	En couple depuis 14 ans, mariés depuis 5 ans.  Mère: surveillante dans une maison de retraite.  Père: professeur dans une école d'ingénieurs.

Site B: 11 personnes.

Eugénie	Commence parcours en 2011.  FIV 1: 42 ovocytes. 11 embryons, tous congelés (hyperstimulation).  5 TEC. 1er TEC (6 mois plus tard): 1 seul embryon, les suivants 2 embryons.	BAC+3. Elle travaille à l'urbanisme, aménagement du territoire.	33 ans	Trompes bouchées.	Epouse de Rémi. Mariés depuis 2010 (4 ans), en couple depuis 8 ans. Catholique peu pratiquante. Mère: secrétaire comptable. Père: responsable de la sécurité dans un hôpital.
Rémi	Idem.	BAC+5. Employé de banque.	33 ans.		Epoux d'Eugénie. Mère : fleuriste. Père : Taxi.

Stéphanie	Désir d'enfant depuis 2009. Essai « naturellement » pendant 1 an. Inscription AMP en 2011/2012, mais problème de poids. Commence FIV/ICSI en 2013. FIV 1: 13 ovocytes.	1	31 ans. Lui : 39 ans.	En surpoids. A du perdre du poids avant d'être prise en charge (1 an). Infertilité masculine (?).	Mariée depuis 2012, ensemble depuis 2003. Catholiques non pratiquants. Père ouvrier et femme au foyer. Lui: père mécanicien et
	Echec. Des embryons congelés. 2ème transfert (EC): échec. 3ème transfert (EC): FC à 5 semaine de grossesse. FIV 2: octobre 2014. 18 ovocytes. 2 embryons transférés frais. Echec.				mère institutrice.
Fatiha	Désir d'enfant depuis 6 ans. Début parcours en novembre 2011. ICSI. ICSI 1:7 ovocytes, 3 embryons, 1 transfert frais (attente), 1 embryon congelé.	Lui : CAP.	35 ans Lui : 42 ans.	Infertilité masculine (diagnostic d'infertilité depuis 20 ans: spermatozoïdes qui meurent très vite). Conjoint n'a jamais eu d'enfant. Elle: 2 enfants d'un précédent compagnon.	Ensemble depuis 7 ans. Mère: secrétaire médicale. Père: Expert comptable.
Pascaline	Essai d'avoir un 2ème enfant pendant près de 8 ans. Entrée AMP 2009. 4 inséminations, échecs. Passage en FIV en 2011. T1: échec, contamination des ovocytes. T2: passage en ICSI. 14 ovocytes, 6 embryons. 1 transfert frais (réussite, naissance d'un enfant) et 5 embryons congelés. 1 TEC en 2014 d'un embryon congelé. Reste 4 embryons congelés.		38 ans. Lui : 43 ans.	Infertilité inconnue. Un enfant né en 1997.	Ensemble depuis 20 ans, mariés depuis 4 ans. Père chef de chantier (en activité), mère femme au foyer. Catholiques pratiquants.

Essaient d'avoir un enfant en 2010. FC à 6 semaines en 2010. Traitements hormonaux puis entrée en AMP. Infertilité masculine (spermatozoïdes anormaux et manque de vitalité). 2 inséminations. FIV en novembre 2011. T1: 14 ovocytes ponctionnés, 3 « morts », ont gardé 11 ovocytes. 1 embryon transféré frais (réussite: 1 petit garçon) et 9 embryons congelés. Viennent pour un deuxième enfant en 2014. 3 TEC. 5 embryons décongelés seuls 3 transférés (les autres n'ont pas résisté). Reste 4 EC.	(STAPS). Professeur de fitness. Lui: BAC+3. Professeur de Judo et agent technique fonction publique.	Elle: 31 ans Lui: 30 ans.	1 FC en 2010 à 6 semaines de grossesse. Infertilité masculine.	
--	--	------------------------------	--	--

2010, 6 mois après lisse. Auxiliaire de nuitriolliculaires), maternité maturellement maturellement l'an. Jusqu'en 2013, ils ETS de gymécologues qui ne détectent rien. Puis en 2013, diagnostic de « stérilité »: covaires multifolliculaires (see follicules ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (chec) puis FTV en 2014. T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, mises en culture de 7 experimentation (transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. I embryon écarfé, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
mise en couple. Essaient  maternité  naturellement » pendant 1 an. Jusqu'en 2013, ils passent de gynécologues en gynécologues qui ne détectent rien. Puis en 2013, diagnostic de « sitérilité »: ovaires multifoliculaires (ses follicules ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte).  Ti 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congelation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, mise en culture de 7 ovocytes en contant de 7 ovoc	Vanessa	Désir d'enfant en			Infertilité féminine	
Essaient « naturellement » pendant 1 an. Jusqu'en 2013, ils Lui : BAC pro et passent de gynécologues en gynécologues qui ne détectent rien. Puis en 2013, diagnostie de « stérilité » : ovaires multifolliculaires (xets folliculas ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 échec) puis FIV en 2014. T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014. Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014 : transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse.).				Lui : 35 ans.	`	
maturellement pendant 1 an. Jusqu'en 2013, lis passent de gynécologues en gynécologues en en d'étectent rien. Puis en 2013, diagnostic de steffilité »: ovaires multifolliculaires (ses follicules ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014. TT: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon fearté, transfert de 2 embryons (moment de l'entrettien avant le résultat du test de grossesse).		_	*			
pendant 1 an. Jusqu'en 2013, ils passent de gynécologues qui ne détectent rien. Puis en 2013, diagnostic de « stérilité »: ovaires multifolliculaires (ses follicules ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2014. T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congelation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014. Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceime mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).					_	_
Jusqu'en 2013, ils passent de gynécologues en gynécologues qui ne détectent rien. Puis en 2013, diagnostic de « stérilité »: ovaires multifolliculaires (ses follicules ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014.  T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités.  Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert de 1 enbryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 enbryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).			`			
passent de gynécologues en gynécologues qui ne détectent rien. Puis en 2013, diagnostic de « stérilité »:     ovaires multifolliculaires (ses follicules ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014.     T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités.     Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, as embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.     Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon (carté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).			,			
gynécologues en gynécologues qui ne détectent rien. Puis en 2013, diagnostic de « stérilité » :     ovaires multifolliculaires (ses follicules ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014. T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 seemaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon (écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesses).					du cannabis.	-
gynécologues qui ne détectent rien. Puis en 2013, diagnostic de « stérilité »: ovaires multifolliculaires (ses follicules ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014. T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						`
ne détectent rien. Puis en 2013, diagnostic de « stérilité »:   ovaires multifolliculaires (ses follicules ne murissent pas et ne produisent aucun   ovocyte). 3   inséminations en   2013 (échec) puis FIV en 2014.   T1: 25 ovocytes   ponctionnés, 24   ovocytes de bonnes   qualités.   Congélation de 18   ovocytes, mises en   culture de 6   ovocytes, 3   embryons congelés   car   hyperstimulation   (transfert   impossible). Juillet   2014, Transfert de   2 EC (les 3 EC   décongelés, mais   un de mauvaise   qualité). Enceinte   mais FC à 3   semaines.   Novembre 2014: transfert   d'embryons frais   avec ovocytes   réchauffés, 1   embryon écarté,   transfert de 2   embryons (moment   de l'entretien avant   le résultat du test   de grossesse).						-
Puis en 2013, diagnostic de « stérilité »: ovaires multifolliculaires (ses follicules ne murissent pas et ne produiscent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014.  T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités.  Congelation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).			Interimaire			,
diagnostic de     « stérilité » :     ovaires     multifolliculaires     (ses follicules ne     murissent pas et ne     produisent aucun     ovocyte). 3     inséminations en     2013 (échec) puis     FIV en 2014.     T1: 25 ovocytes     ponctionnés, 24     ovocytes de bonnes     qualités.     Congélation de 18     ovocytes, mises en     culture de 6     ovocytes, a     embryons congelés     car     hyperstimulation     (transfert     impossible). Juillet     2014. Transfert de     2 EC (les 3 EC     décongelés, mais     un de mauvaise     qualité). Enceinte     mais FC à 3     semaines.     Novembre 2014: transfert     d'embryons frais     avec ovocytes     réchauffés. 1     embryon écarté,     transfert de 2     embryons (moment     de l'entretien avant     le résultat du test     de grossesse).						
« stérilité »:     ovaires     multifolliculaires     (ses follicules ne     murissent pas et ne     produisent aucun     ovocyte). 3     inséminations en     2013 (échec) puis     FIV en 2014.     T1: 25 ovocytes     ponctionnés, 24     ovocytes de bonnes     qualités.     Congélation de 18     ovocytes, mises en     culture de 6     ovocytes, 3     embryons congelés     car     hyperstimulation     (transfert     impossible). Juillet     2014, Transfert de     2 EC (les 3 EC     décongelés, mais     un de mauvaise     qualité). Enceinte     mais FC à 3     semaines.     Novembre 2014: transfert     d'embryons frais     avec ovocytes     réchauffés. 1     embryon écarté,     transfert de 2     embryons (moment     de l'entretien avant     le résultat du test     de grossesse).						
ovaires multifolliculaires (ses follicules ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014. T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
multifolliculaires (ses follicules ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FTV en 2014. T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014. Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						•
(ses follicules ne murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014.  T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités.  Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, as embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						crecne.
murissent pas et ne produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014.  T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités.  Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014. Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
produisent aucun ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014.  T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités.  Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).		`				
ovocyte). 3 inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014. T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
inséminations en 2013 (échec) puis FIV en 2014.  T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités.  Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).		-				
2013 (échec) puis FIV en 2014. T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
FIV en 2014.  T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités.  Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
T1: 25 ovocytes ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités.  Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes, 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
ponctionnés, 24 ovocytes de bonnes qualités. Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
ovocytes de bonnes qualités.  Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
qualités. Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
Congélation de 18 ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
ovocytes, mises en culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
culture de 6 ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
ovocytes. 3 embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).		•				
embryons congelés car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
car hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
hyperstimulation (transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
(transfert impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
impossible). Juillet 2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
2014, Transfert de 2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
2 EC (les 3 EC décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
décongelés, mais un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines.  Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
un de mauvaise qualité). Enceinte mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
mais FC à 3 semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
semaines. Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).		qualité). Enceinte				
Novembre 2014: transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).		mais FC à 3				
transfert d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).		semaines.				
d'embryons frais avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).		Novembre 2014:				
avec ovocytes réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
réchauffés. 1 embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).		d'embryons frais				
embryon écarté, transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
transfert de 2 embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
embryons (moment de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).		_				
de l'entretien avant le résultat du test de grossesse).						
le résultat du test de grossesse).						
de grossesse).						
i I I I I I I I I I I I I I I I I I I I						
Reste 12 ovocytes						
congelés.		congelés.				

Claire	Entretien en 2015. Entrée parcours en 2012. 3 inséminations. Echec. Passent directement en ICSI. T1: 14 ovocytes. 8 mis en fécondation (blastocystes), 6 vitrifiés. 1 embryon transféré frais (échec). 5 embryons congelés. 1 TEC (au moment de l'entretien).	(négociation et relation client). Assistante	32 ans.		Pacsé depuis 3 ans et demi. Partenaire de Stéphane. Mère infirmière. Père : chimiste. Catholique.
Stéphane	Partenaire de Claire.	BTS vente. Commercial (temps complet).	32 ans.	Infertilité masculine (très peu de spermatozoïdes et beaucoup de formes atypiques).	Catholique. Mère :

Naaman	Parcours don de sperme. Azoospermie. Désir d'enfant depuis 2009. Début parcours en 2011 et premières inséminations en 2013 (2 ans de démarches administratives pour le don). 4 inséminations (2 en 2013 et 2 en 2014). Echec. Puis passage directement en ICSI (éviter de « gaspiller » le sperme de donneur). T1: 11 ovocytes, 6 ovocytes vitrifiés, 5 ovocytes mis en fécondation (1 non fécondés), 4 embryons. 1 transfert d'embryon frais (échec). 2 embryons décongelés non viables. 1 TEC. (plus d'embryons	BTS tourisme. Conseillère clientèle dans une grande entreprise de téléphonie mobile.	Elle: 29 ans. Lui: 43 ans.	1 fille de 13 ans d'un compagnon précédent. Grossesse à 16 ans et déni de grossesse jusqu'à 5 mois de grossesse.	Musulmane pratiquante. Père: travaille dans le bâtiment. Mère: femme au foyer.  Lui: mère: laborantine. Père: travaille dans une ferme.
Zoé (patiente interrogée en 2011)	congelés).	professeur. Lui :	41 ans. Lui : 45 ans.	Tombe enceinte il y a 9 ans. FC, curetage. Infertilité masculine. Spermatozoïdes « paresseux ».	?

Desir de grossesse depuis :	Mr	11	Op 26 h C	18 h 2 Cel 1	GP PN Observ à			2 <sup>ème</sup> Recueil Pure Sperm	Spz/chp	TD/chp:	Spz (M/ml) :	Mob: PR/NP/nulle:			Total ovocytes	Mis en fécond				
ETIQUELLEPATIENTES	0	J2 (48 h)	Op	Туре Е	L1 L2 BMN H H Typ/A			6 C- 3C Nb:	3C Nb: Qualité traitement Parfait		**	P/nulle:		JO 0F	1 PN 2 PN 2 PN 2 3 PN Econdab Anormaux GP, attésie, P					
				Choix	BMN T/C/CP Typ/Atyp			Qualité traite		Moyen	médiocre	DENTO	PENIO	11				dables	iaux (vg,	sie, PF)
FIV T-T+M-M-DRO-I-A	Né le	J3 (72 h)	Op :	Туре Е	L1 L2 BMN Typ/Atyp			17			□ µ gttes: vol	OUI Survie à 24 h : nbx	NON	12 / 13	Total emb	E. diploïdes	E. Triplo (ou >)	Nb E transférés	Validé par	Nb emb congel
0-I-A		9	: do	Choix Ty	T/C/CP L1			n par :		;/ml:	le le	-	Rares nulle	Z	n)	pro	7	Ino		
Tel: Adresse:	2	14		Type E Choix	1/C/CP			Transfert par	Parfait		Simple	Sous écho	Retour d'embryon	Mise en		prolongée Bla	Р	oul / non / val	SN	
			Op :	Type E	11 12				difficile□	" de lot	TOT	0	bryon $\square$	14 / 15	Morula	Blastocystes	Nb transf	Validé par	Nb vitrif	
				E Choix	2 T/V			1 1						5						

				27.1		1	(			?	(117/) 6	10 (Table )		14		15	100
	Ор		151	26 h	dO		*		: dO	Office of	Part of	187.	: d	30	: dO		100
Observ	18 h	0 0	- 4	2 Cel Op	Type E		=2 %	Choix	Type E	tur		Choix	Type E	Choix	Type E		Choix
- 1	В	N O	Observ	à	I H	2 н	BMN Typ/Atyp	1/C/CP	ı	17	BMN Typ/Atyp	1/C/CP	11	T/C/CP	[1]	77	N/T
		-											ì				
																	F
												9					
										d i							
										100	4						
			BIL	AN D'IN	BILAN D'INFECONDITE	TE							15	Grossesses			IF
Femme G:		 d					Homme	me			Unions	Unions antérieures :					
Trompes: Droite:		Gauche:	he:		Dernie	Dernier SMO:					Mr.:					1	
<u>-</u>		ysovul	dysovulation □	Name.	Vol			TMS:			Mme:						F
SOPK D Anovulation	□ uo	DRO 🗆	00		Viscos	Viscosité/pH											
le A	AMH	le	CFA		Numé	Numération	01	Survie:			Couple actuel:	actuel :	20				
Endométriose: non/oui	n/oni		Stade		Mobilité	ité		FT après trt :	 		AMP:		585				T
Ovarienne 🗆 pe	pelvienne 🗆		anı	autre 🗆	Vitalité	ė		Culture:									Ī
Utérus: normal □ malformation □ (DES □)	nalforn	nation	□ (DE	S ()	Ħ			Test µgoutte:	itte:								ī
ATCD césarienne		7			An acı	An acrosome:					k						Ī
Caryotype:		4	la la		Caryotype :	type:											
BMI:		Autre:			Autre:	**											Ī

Courrier annuel reçu par les couples au sujet de la conservation de leurs embryons congelés.

Monsieur et Madame

## CRYOCONSERVATION D'EMBRYONS AU TERME DE LA ANNEE

Madame, Monsieur,

Conformément aux dispositions législatives (loi de Bioéthique du 07/07/11), nous vous adressons cet imprimé qu'il faudra nous renvoyer dûment complété en précisant si vous maintenez ou non votre projet parental pour lequel la cryoconservation a été réalisée.

- 1 En cas de maintien du projet parental, conformément à la loi de Bioéthique, le transfert des embryons congelés devra être envisagé avant toute nouvelle tentative de FIV. Cette restitution ne pourra s'effectuer qu'à la demande conjointe écrite des deux membres du couple, qui devront toujours remplir les conditions requises pour bénéficier d'une Aide Médicale à la Procréation. D'autre part, la conservation des embryons n'étant plus limitée dans le temps nous vous rappelons que le centre d'AMP n'est pas favorable au transfert d'embryons après 45 ans pour madame compte-tenu des complications obstétricales fréquentes.
- 2 En cas de renoncement au projet parental, de dissolution du couple ou de décès de l'un des conjoints, les embryons ne pourront pas être restitués.

Dans ce cas, **3 possibilités sont accordées par la loi du 07/07/11** aux deux membres du couple ou au membre survivant qui peuvent consentir par écrit à ce que :

- "les embryons soient accueillis par un autre couple dans les conditions fixées aux articles L.2141-5 et L 2141-6".
- "ou à ce qu'ils fassent l'objet d'une recherche dans les conditions prévues à l'article
   L 2151-5" (ces études doivent avoir une finalité médicale et ne peuvent porter atteinte à l'embryon)
- "ou à ce qu'il soit mis fin à leur conservation "(destruction).

Ces demandes feront l'objet d'une confirmation par écrit après un délai de réflexion de 3 mois à compter de la demande initiale.

- 3 Conformément à la loi, en l'absence, à plusieurs reprises, de réponse de votre part lorsque vous êtes consultés sur le maintien ou non de votre projet parental, il sera mis fin à la conservation de vos embryons s'ils ont plus de 5 ans ; il en est de même en cas de désaccord entre les 2 membres du couple.
- 4 D'autre part, la conservation des embryons s'élève à 40,50 €/an (B150) (voir modalités de règlement au verso). Une feuille de soins vous sera adressée pour le remboursement Sécurité Sociale après réception de votre règlement (la sécurité sociale ne rembourse plus au-delà de la 5ème année de conservation).

Je suis bien entendu à votre disposition pour toute information complémentaire et vous prie de recevoir, **Madame**, **Monsieur**, l'expression de mes sincères salutations.

NE PAS OMETTRE DE SIGNALER TOUT CHANGEMENT D'ADRESSE POUR LE CAS OU NOUS DEVRIONS VOUS CONTACTER

## CRYOCONSERVATION D'EMBRYONS ATTESTATION DE MAINTIEN OU NON DE DEMANDE PARENTALE DEFINIE PAR LA LOI DU 07/07/11

Nous soussignés,	
MADAME épouse	
PrénomDate de naissance	Lieu
MONSIEUR Prénom	
Date de naissanceLieu	
Domiciliés	
Code postalVilleVille	
Téléphone	
Cochez la case correspondant à votre choix	
Confirmons le maintien de notre projet conservation de nos embryons  Nous vous adressons:  La photocopie de l'attestation du 100 % er en charge de la fécondation in vitro (photocop	a cours de validité (accordée pour la prise
ou à défaut d'attestation du 100 %  ☐ Un chèque de 40, 50 € à l'ordre du trésor p	public.
(la Sécurité Sociale ne rembourse plus au-de	elà de la 5 <sup>ème</sup> année de conservation).
Déclarons révoquer notre projet parent conservation de nos embryons et renonçons à tout	al, ne souhaitons plus poursuivre la e nouvelle prise en charge en AMP.
Raison de la révocation de notre projet parent	al:
Option choisie: nous souhaitons que:  ☐ Nos embryons soient accueillis par un au notre demande et après examen de note disciplinaire du centre)  ☐ Nos embryons fassent l'objet d'une reche ☐ Il soit mis fin à la conservation de nos es	re dossier médical par l'équipe multi rche
Nous sommes avertis qu'une confirmation par écriréflexion de 3 mois.	t nous sera demandée après un délai de
Fait à	Le
MONSIEUR	MADAME

(signatures précédées de la mention «lu et approuvé»).

Notice d'information sur la congélation embryonnaire.

#### A CONSERVER

EXTRAIT DE LA LOI N°2011-814 du 07/07/11 relative à la Bioéthique Article 34, 35 et 36 CONCERNANT LA CONSERVATION D'EMBRYONS DANS LE CADRE D'UNE ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION

Art L 2141-3: "Compte tenu de l'état des techniques médicales, les membres du couple peuvent décider par écrit à ce que soit tentée la fécondation d'un nombre d'ovocytes pouvant rendre nécessaire la conservation d'embryons, dans l'intention de réaliser ultérieurement leur projet parental".

Un couple dont les embryons ont été conservés ne peut bénéficier d'une nouvelle tentative de fécondation in vitro avant le transfert de ceux-ci sauf si un problème de qualité affecte ces embryons.

Art L 2141-4 Les deux membres du couple dont les embryons sont conservés sont consultés chaque année par écrit sur le point de savoir s'ils maintiennent leur projet parental.

S'ils n'ont plus de projet parental ou en cas de décès de l'un d'entre eux, les deux membres du couple ou le membre survivant peuvent consentir par écrit à ce que:

- leurs embryons soient accueillis par un autre couple dans les conditions fixées aux articles L.2141-5 et L 2141-6.
- ou à ce qu'ils fassent l'objet d'une recherche dans les conditions prévues à l'article L 2151-5 ou bien dans les conditions fixées dans cet article et l'article L 1125-1 à ce que les cellules dérivées à partir de ceux-ci entrent dans une préparation de thérapie cellulaire à des fins exclusivement thérapeutiques
- ou à ce qu'il soit mis fin à leur conservation (destruction).

En l'absence de poursuite du projet parental, ces demandes feront l'objet d'une confirmation par écrit après un délai de réflexion de 3 mois à compter de la demande initiale

"Dans le cas où l'un des deux membres du couple consultés à plusieurs reprises ne répond pas sur le point de savoir s'il maintient ou non son projet parental, <u>il est mis fin à la conservation des embryons si la durée de celle-ci est au moins égale à cinq ans</u>. Il en est de même en cas de désaccord des membres du couple sur le maintien du projet parental ou sur le devenir des embryons".

## NOTICE D'INFORMATION SUR LA CONGELATION EMBRYONNAIRE

1 - Congélation embryonnaire

Les embryons surnuméraires obtenus par fécondation in vitro peuvent être congelés dans l'azote liquide, à condition qu'ils aient une qualité morphologique précise.

La conservation de ces embryons se fait à -196°C.

2 - Devenir des embryons conservés

- Ces embryons peuvent être transférés, dans le cadre d'un projet parental du couple, En cas de séparation du couple ou en cas de décès de l'un des 2 membres du couple, les embryons congelés ne pourront pas être transférés.
- le transfert des embryons conservés ne peut s'effectuer qu'après avoir recueilli le consentement écrit des 2 membres du couple le jour même du transfert.
   En l'absence de ce document signé, la décongélation et le transfert d'embryons ne pourront pas avoir lieu.

- S'il n'y a pas eu de grossesse au décours de la FIV, les embryons congelés

devront être transférés avant d'envisager une nouvelle tentative de FIV.

S'il y a eu naissance d'un enfant lors de la FIV, les embryons continuent à être conservés. Le couple est consulté chaque année par écrit sur son désir concernant le devenir des embryons congelés (projet parental toujours présent ou non). Si le couple ne désire pas d'autres enfants, il choisira le devenir de ces embryons selon les possibilités qu'offre la loi de bioéthique en vigueur. Actuellement la conservation n'est pas limitée dans le temps. A noter cependant que notre centre n'est pas favorable au transfert d'embryons après 45 ans pour Madame (complications obstétricales fréquentes).

- Dans tous les cas, il est demandé aux couples de signaler tout changement d'adresse ou de situation familiale car en l'absence de réponse à plusieurs reprises, il sera mis fin à la conservation des embryons si la durée de celle-ci est au moins égale à 5 ans.

3 - Transfert des embryons congelés (TEC)

Le transfert des embryons s'effectue en général lors d'un cycle stimulé, nécessitant une stimulation simple de l'ovulation et une surveillance échographique et hormonale; le transfert a lieu 4 à 5 jours après le déclenchement de l'ovulation (ou 7 jours en cas de congélation au stade de blastocyste).

Les embryons conservés sont décongelés le matin même du transfert après

autorisation de décongélation donnée par les deux membres du couple.

Malgré toutes les précautions prises, il est possible que les embryons ne résistent pas au cycle congélation-décongélation. Il existe de ce fait un risque d'absence de transfert estimé à 5-10 % (le couple en est averti le matin même).

Si les embryons ont résisté à ce cycle, le taux de grossesses après transfert de ces embryons est de l'ordre de 20 %.

Des études ont montré que les enfants nés après ce type de transfert ne présentent pas de problème de santé particulier.

Questionnaire - Deut périnatal 96/12/13 10:30

## Questionnaire - Deuil périnatal

Vo	ous	
1.	Votre nom et prénom	
	Nationalité Une seule réponse possible.	
	Française Autre :	
	Pays de résidence Plusieurs réponses possibles.	
	France Autre;	
4.	Votre année de naissance	
	Quelle est votre situation conjugale ? Plusieurs réponses possibles.	
	Marié, remarié	
	☐ Divorce	
	Célibataire	
	Concubin	
	Pacsé	
	Veuf  En cours de divorce ou séparé légalement	
	Autre:	
	Actuellement, vivez-vous en couple (sans même habiter ensemble)	
	Une seule réponse possible.	
	Out.	
	Non	

Page 1 sur 21

Questionnaire - Deuil périnatal 16/12/13 10:30

7.	Si oui, depuis combien de temps ?	
8.	Quel est votre niveau d'études ? Une seule réponse possible.	
	Aucun diplôme	
	Niveau primaire	
	BEPC	
	○ BEP/CAP	
	Baccaulauréat	
	◯ Bac+2	
	Bac+3	
	Bac+4 et plus	
	Autre:	
9	Quelle est votre situation actuelle d'activité ? Une seule réponse possible.	
	en activité	
	chômeur	
	C Etudiants	
	Inactif (au foyer, en invalidité,)	
	retraité(e)	
	Autre :	
10.	Quelle est votre catégorie professionnelle ? Plusieurs réponses possibles.	
	Agriculteur	
	Artisan/commerçant	
	Cadre/professions intellectuelles supérieures	
	Employé	
	Ouvrier	
11.	Préciser quelle est votre profession (ou dernière profession exercée)	
12.	Quel est votre type de contrat ? Plusieurs réponses possibles.	
	Titulaire de la fonction publique	

onaire - Deuil périnatal	10
CDI	
CDD, stages ou formations rémunérées	
Indépendant	
13. Quel est votre temps de travail ?	
Plusieurs réponses possibles.	
Temps complet	
Temps partiel	
14. Quelles sont les ressources mensuelles de votre foyer ?	
Une seule réponse possible.	
moins de 1000 €	
de 1000 à 2000 €	
de 2000 à 3000 €	
de 3000 à 4000€	
plus de 4000 €	
Votro entourano	
Votre entourage	
Votre entourage	
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou	vivant un deuil périnatal ?
	vivant un deuil périnatal ?
Votre entourage  15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui	vivant un deuil périnatal ?
<ol> <li>Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.</li> </ol>	vivant un deuil périnatal ?
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui  Non	vivant un deuil périnatal ?
Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui	vivant un deuil périnatal ?
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui  Non  16. Si oui, qui ?	vivant un deuil périnatal ?
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui  Non  16. Si oui, qui ?  Plusieurs réponses possibles.	vivant un deuil périnatal ?
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui Non  16. Si oui, qui ? Plusieurs réponses possibles.  Famille	vivant un deuil périnatal ?
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui Non  16. Si oui, qui ? Plusieurs réponses possibles.  Famille Amis	vivant un deuil périnatal ?
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui Non  16. Si oui, qui ? Plusieurs réponses possibles.  Famille Amis Personnes connues par le blais de réseaux sociaux Autre :	
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui Non  16. Si oui, qui ? Plusieurs réponses possibles.  Famille Amis Personnes connues par le biais de réseaux sociaux Autre :	
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui Non  16. Si oui, qui ? Plusieurs réponses possibles.  Famille Amis Personnes connues par le bials de réseaux sociaux Autre :	
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui Non  16. Si oui, qui ? Plusieurs réponses possibles.  Famille Amis Personnes connues par le biais de réseaux sociaux Autre :  17. Vous étes-vous senti soutenu(e) par vos proches après la mo	
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui Non  Non  16. Si oui, qui ? Plusieurs réponses possibles.  Famille Amis Personnes connues par le bials de réseaux sociaux Autre :  17. Vous êtes-vous senti soutenu(e) par vos proches après la mo Une seule réponse possible.  Très soutenu(e)	
15. Étes-vous en contact avec d'autres personnes ayant vécu ou Une seule réponse possible.  Oui Non  Non  16. Si oui, qui ? Plusieurs réponses possibles.  Famille Amis Personnes connues par le blais de réseaux sociaux Autre :  17. Vous êtes-vous senti soutenu(e) par vos proches après la mo Une seule réponse possible.  Très soutenu(e) Plutôt soutenu(e)	ort de votre enfant ?

 $https://docs.google.com/forms/d/1pfpnUfs\_vTinw9bAk6gmbNpzV0thRXdkHrqJOtA184/printform$ 

Page 3 sur 21

1935	re - Deuil perinatal	16/12/
19.	Des personnes de votre entourage étaient-elles présentes à l'hôpital ? Une seule réponse possible.	
	Oul	
	Non	
20	Sland and 2	
20.	Si oui, qui ? Plusieurs réponses possibles.	
	Conjoint(e)	
	Famile	
	Amis	
	Autre	
	Si oui, précisez exactement quelles personnes	
	***************************************	
22.	Des personnes de votre entourage étaient-elles présentes lors des obsèques ? Si vous n'avez pas fait d'obsèques, ne répondez pas à la question	
	Plusieurs réponses possibles.	
	Oul	
	Non	
23	Si oui, qui ?	
-	Plusieurs réponses possibles.	
2.0	Conjoint(e)	
	Conjoint(e) Famile	
	Famile Amis	
	Famile	

https://docs.google.com/forms/d/1pfpnUfs\_vTinw9bAk6gmbNpzV0thRXdkHrqijOlA184/printform

Page 4 sur 21

Questionnaire - Deuil périnatal 16/12/13 10:30 Une seule réponse possible. Très soutenu(e) Plutôt soutenu(e) Pas du tout soutenu(e) 25. Auriez-vous des reproches à adresser à votre conjoint(e) et si oui lesquels ? Votre famille 26. Âge de votre mère Plusieurs réponses possibles. moins de 50 ans de 50 à 60 ans plus de 60 ans décédée 27. Quelle est la dernière profession exercée par votre mère Avant qu'elle ne soit retraitée Plusieurs réponses possibles. Agriculteur Artisan/Commerçant Cadre Employé Ouvrier Sans profession 28. Précisez sa profession exacte

https://docs.google.com/forms/d/1pfpnUfz\_vTinw9bAx6gmbNpzVOIhRXdkHrgjOIA164/printform

29. Âge de votre père

Une seule réponse possible.

moins de 50 ans

Page 5 sur 21

tionnaire - Deuil péri	natal	16/12/13 10 30
O de	50 à 60 ans	
O pl	us de 60 ans	
	cédé	
30. Quelle er	st la dernière profession exercée par votre père ?	
	il ne soit retraité	
Une seul	e réponse possible.	
○ A	riculteur	
○ Ar	tisan/Commerçant	
_ c	adre	
○ Er	nployé	
O 0	uvrier	
_ S	ans profession	
31. Précisez	sa profession exacte	
32. Combier	de frères et soeurs avez-vous ?	
33. Combier åge ont-	d'entre eux ont des enfants, et quel ls ?	
	njoint(e) de naissance de votre conjoint(e)	
35. Pays de	naissance	
	e réponse possible.	
( ) Fr	ance	
	dre :	
36 Quelle e	st sa situation actuelle d'activité ?	
	réponses possibles.	
2000000	ctivité	
100		
Cho	The LE	
The same of the sa	meur	
☐ Etu	meur fiant	

- 662 -

onnaire - Deuil périnatal	16/12
Retraité	
Inactif (au foyer, en invalidité,)	
Autre:	
37. Quelle est sa profession ? (Ou dernière profession exercée)	
Plusieurs réponses possibles.	
Agriculteur	
Artisan/commerçant	
Cadre/professions intellectuelles supérieures	
Employé	
Ouvrier	
38. Préciser sa profession exacte	
39. Quel est son type de contrat ?	
Plusieurs réponses possibles.	
Titulaire de la fonction publique	
CDI	
CDD, stages ou formations rémunérées	
Indépendant	
40. Quel est son temps de travail ?	
Une seule réponse possible.	
Temps complet	
Temps partiel	
41. Votre conjoint(e) a t'il (elle) eu des enfants d'une union précédent	te ?
Une seule réponse possible.	
Oui	
Non	
42. Si oui, combien ?	
Votre rapport à la spiritualité	
43. Vous définiriez-vous croyant ?	
Une seule réponse possible.	

https://docs.google.com/forms/d/1pfpnUfa\_vTinw9bAk6gmbNpzV0IhRXdkHrgj0IA184/printform

Page 7 sur 21

Donnaire	e - Deuil périnaral	16/12/13 10:30
	Oui	
	Non	
	Si vous avez répondu oui à la précédente question, de quelle confession êtes-vous ?	
	Une seule réponse possible.	
	Catholique	
	Protestante	
	Musulmane	
	Juive	
	Autre:	
45.	Étes-vous pratiquant ?	
	Une seule réponse possible.	
	Out	
	◯ Non	
46.	Allez-vous dans un lieu de culte	
	Une seule réponse possible.	
	Une fois par semaine	
	Une fols par mois	
	Aux grandes cérémonies seulement	
	Jamais	
	Autre :	
Oc	cupations - Loisirs	
100,000	5; (1) ■ 400 (1) (4) (4) (6) (1) (1) (4) (6) (1) (1) (1) (1) (1) (1) (1) (1) (1) (1	- 51
47.	Avez-lu des livres, revues de psychologie sur le deuil et/ou le deuil périnatal ?	
	Une seule réponse possible.	
	Oui	
	Non	
40		
48.	Si oui, combien et à quelle fréquence ? 1 livre par semaine, par mois, etc.	
	~~~~	
49.	Lisez-vous des livres de psychologie ?	
	Une seule réponse possible.	
	Oui	
//docs	google.com/forms/d/1pfpel/fg_VTinw9bAk6gmbNpzV0lhRXdkHrg_jOlA184/printform	Page 8 sur 21

	Non
50.	Lisez-vous des revues de psychologie (ex Psychologie magazine)
	Une seule réponse possible.
	Oui
	Non
51.	Si oui, combien et à quelle fréquence ? 1 revue par semaine, par mois, etc.
	) Torsian par antitioning par money man
52.	Lisez-vous des livres, revues de sciences sociales ?
1.97	Une seule réponse possible.
	Oui
	Non
53.	Si oui, combien et à quelle fréquence ?
	1 revue par semaine, par mois, etc.
Fo	
Fo	1 revue par semaine, par mois, etc.
	1 revue par semaine, par mois, etc.
	1 revue par semaine, par mois, etc.  FUMS  Étes-vous ou étiez-vous inscrit sur des forums ayant trait à la mort périnatale - deuil périnatal
	1 revue par semaine, par mois, etc.  Prums  Étes-vous ou étiez-vous inscrit sur des forums ayant trait à la mort périnatale - deuil périnatal  ? Une seule réponse possible.
	Prums  Étes-vous ou étiez-vous inscrit sur des forums ayant trait à la mort périnatale - deuil périnatal ?  Une seule réponse possible.  Oui Après avoir répondu à la dernière question de cette section, passez à la question 56.
	1 revue par semaine, par mois, etc.  Prums  Étes-vous ou étiez-vous inscrit sur des forums ayant trait à la mort périnatale - deuil périnatal  ? Une seule réponse possible.
54.	Prums  Étes-vous ou étiez-vous inscrit sur des forums ayant trait à la mort périnatale - deuil périnatal ?  Une seule réponse possible.  Oui Après avoir répondu à la dernière question de cette section, passez à la question 56.
54.	Étes-vous ou étiez-vous inscrit sur des forums ayant trait à la mort périnatale - deuil périnatal ? Une seule réponse possible.  Oui Après avoir répondu à la demière question de cette section, passez à la question 56.  Non Après avoir répondu à la demière question de cette section, passez à la question 62.
54.	Étes-vous ou étiez-vous inscrit sur des forums ayant trait à la mort périnatale - deuil périnatal ? Une seule réponse possible.  Oul Après avoir répondu à la demière question de cette section, passez à la question 56.  Non Après avoir répondu à la demière question de cette section, passez à la question 62.  Si vous n'êtes plus inscrit sur des forums sur ce sujet, pourquoi ?
54.	Étes-vous ou étiez-vous inscrit sur des forums ayant trait à la mort périnatale - deuil périnatal ? Une seule réponse possible.  Oul Après avoir répondu à la demière question de cette section, passez à la question 56.  Non Après avoir répondu à la demière question de cette section, passez à la question 62.  Si vous n'êtes plus inscrit sur des forums sur ce sujet, pourquoi ?
54.	Étes-vous ou étiez-vous inscrit sur des forums ayant trait à la mort périnatale - deuil périnatal ? Une seule réponse possible.  Oul Après avoir répondu à la demière question de cette section, passez à la question 56.  Non Après avoir répondu à la demière question de cette section, passez à la question 62.  Si vous n'êtes plus inscrit sur des forums sur ce sujet, pourquoi ?
54.	Étes-vous ou étiez-vous inscrit sur des forums ayant trait à la mort périnatale - deuil périnatal ? Une seule réponse possible.  Oul Après avoir répondu à la demière question de cette section, passez à la question 56.  Non Après avoir répondu à la demière question de cette section, passez à la question 62.  Si vous n'êtes plus inscrit sur des forums sur ce sujet, pourquoi ?

# périnatale - deuil périnatal Si vous avez répondu oui à la question précédente Passez à la question 56.

https://docs.google.com/forms/d/1pfpnUfz\_vTinw9bAk6gmbNpgV0IhRXdkHrgjj0IA184/printform

Page 9 sur 21

Questionnai	ne - Deuil perinatal	16/12/13 10 30
56.	Combien ?  Plusieurs réponses possibles.  1 2 3	
57.	Lesquels ?	
58.	Interagissez-vous avec les autres membres de ces forums ? Une seule réponse possible.  Oui  Non	
59.	A combien de temps estimez-vous le temps passé sur ces forums ? Précisez si c'est par jour ou par semaine	
60.	Comment avez-connu ce ou ces forum(s)?  Plusieurs réponses possibles.  Par un soignant  Par ma famille ou un proche  Par la TV, la radio, journaux, livres, internet	

## 61. Votre conjoint(e) est-il (elle) aussi inscrit(e) sur des forums sur la mort périnatale - le deuil périnatal ?

Une seule réponse possible.

Par une association

Oui Non

## **Groupes Facebook**

Passez à la question 62.

 $https://docs.google.com/forms/d/1pfpnUfz\_vTinw9bAk6gmbNpzV0thRXdkHrqiJ0IA184/printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms/dvLinux-printforms$ 

Page 10 sur 21

Questionnaire - Deuil périnatal 16/12/13 10:30

62.	Étes-vous ou étiez-vous inscrit sur un groupe Facebook ayant trait à la mort périnatale - deuil périnatal ?  Une seule réponse possible.
	Oui Passez à la question 63.
	Non Passez à la question 69.
	ous êtes inscrits sur des groupes Facebook ayant trait à la ort périnatale - deuil périnatal Passez à la question 63.
63.	Combien ? Plusieurs réponses possibles.
	1 2 3 4 et +
64.	Lesquels ? Inscrivez leur nom
65.	Interagissez-vous avec d'autres membres inscrits dans ces groupes ? Une seule réponse possible.
	Oui Non
66.	A combien de temps estimez-vous le temps passé sur ces groupes Facebook ? Précisez si c'est par jour ou par semaine
67.	Votre conjoint(e) est-il (elle) inscrit(e) sur des groupes Facebook sur la mort périnatale - deuil périnatal ?  Plusieurs réponses possibles.
	Oul Non
122	*ACM   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C   1 C

https://docs.google.com/forms/d/1pfpnUfz\_vTinw9bAk6gmbNpzV0fhRXdkHrqj;OIA184/printform

Page 11 sur 21

	uestion de cette section, passez à la question 71. question de cette section, passez à la question 76.
Par ma famille ou un proche Par la TV, la radio, journaux, livres, internet Par une association  Associations Passez à la question 69.  69. Faites-vous ou faislez-vous partie d'association périnatale ? Une seule réponse possible. Oul Après avoir répondu à la demière que Non Après avoir répondu à la demière et la mort périnatale ? Une seule réponse possible. Oul Non  Vous faites partie d'association au mort périnatale	uestion de cette section, passez à la question 71. question de cette section, passez à la question 76.
Par la TV, la radio, journaux, livres, internet Par une association  Associations Passez à la question 69.  69. Faites-vous ou faislez-vous partie d'association périnatale ? Une seule réponse possible.  Oul Après avoir répondu à la dernière d' Non Après avoir répondu à la dernière d' 10. Votre conjoint(e) fait-il (elle) partie d'une ou plus de la mort périnatale ? Une seule réponse possible.  Oul Non  Vous faites partie d'association au mort périnatale	uestion de cette section, passez à la question 71. question de cette section, passez à la question 76.
Associations Passez à la question 69.  69. Faites-vous ou faislez-vous partie d'association périnatale ? Une seule réponse possible.  Oul Après avoir répondu à la demière que Non Après avoir répondu à la demière de la mort périnatale ? Une seule réponse possible.  Oul  Non  Vous faites partie d'association au mort périnatale	uestion de cette section, passez à la question 71. question de cette section, passez à la question 76.
Associations  Passez à le question 69.  69. Faites-vous ou faislez-vous partie d'association périnatale ?  Une seule réponse possible.  Oul Après avoir répondu à la demière q  Non Après avoir répondu à la demière et l'appendu de la mort périnatale ?  Une seule réponse possible.  Oul  Non  Vous faites partie d'association au mort périnatale	uestion de cette section, passez à la question 71. question de cette section, passez à la question 76.
Passez à la question 69.  69. Faites-vous ou faisiez-vous partie d'association périnatale ?  Une seule réponse possible.  Oul Après avoir répondu à la demière q  Non Après avoir répondu à la demière se la mort périnatale ?  Une seule réponse possible.  Oul  Non  Vous faites partie d'association au mort périnatale	uestion de cette section, passez à la question 71. question de cette section, passez à la question 76.
69. Faites-vous ou faislez-vous partie d'association périnatale ?  Une seule réponse possible.  Oul Après avoir répondu à la demière q  Non Après avoir répondu à la demière et l'appendu à la demière e	uestion de cette section, passez à la question 71. question de cette section, passez à la question 76.
périnatale ? Une seule réponse possible.  Oul Après avoir répondu à la demière q Non Après avoir répondu à la demière e  70. Votre conjoint(e) fait-il (elle) partie d'une ou plus de la mort périnatale ? Une seule réponse possible.  Oul Non  Vous faites partie d'association au mort périnatale	uestion de cette section, passez à la question 71. question de cette section, passez à la question 76.
Oul Après avoir répondu à la demière q Non Après avoir répondu à la demière d  70. Votre conjoint(e) fait-il (elle) partie d'une ou plus de la mort périnatale ? Une seule réponse possible. Oul Non  Vous faites partie d'association au mort périnatale	question de cette section, passez à la question 76.
Non Après avoir répondu à la demière de la mort périnatale ?  Une seule réponse possible.  Oul  Non  Vous faites partie d'association au mort périnatale	question de cette section, passez à la question 76.
70. Votre conjoint(e) fait-il (elle) partie d'une ou plus de la mort périnatale ?  Une seule réponse possible.  Oul  Non  Vous faites partie d'association au mort périnatale	
de la mort périnatale ?  Une seule réponse possible.  Oul  Non  Vous faites partie d'association au mort périnatale	sieurs associations autour du deuil périnatal -
Oul Non  Vous faites partie d'association au mort périnatale	
Vous faites partie d'association au mort périnatale	
Vous faites partie d'association au mort périnatale	
mort périnatale	
71. Combien	utour du deuil périnatal - de la
Une seule réponse possible.	
01	
○ 3	
4 et +	
72. Lesquelles ? Et comment les avez-connues ?	
	8
	0
<ol> <li>Quelle est votre position dans ces associations Vous pouvez cocher plusieurs réponses si vous oc</li> </ol>	

Page 12 sur 21

	- Deuil perinatal	16/12/13 10:3
F	Plusieurs réponses possibles.	
9	Adhérente	
	Membre organisateur	
	Autre:	
74. 0	Comment définiriez-vous votre implication dans ces ou cette association(s) ?	
F	Plusieurs réponses possibles.	
	Très impliqué(e)	
Ì	Assez impliqué(e)	
i	Peu impliqué(e)	
	Pas impliqué(e)	
75. C	Comment avez-connu ce type ces ou cette association(s) ?	
F	Plusieurs réponses possibles.	
	Par un soignant	
î	Par ma famille ou un proche	
- 8	Par la TV, la radio, journaux, livres, internet	
	Par une association	
	e des Anges, manifestation collective autour du deuil inatal	
pér 76. <i>A</i>	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil périnatal ?	
pér 76. <i>A</i>	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil bérinatal ? Une seule réponse possible.	
pér 76. <i>A</i>	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil  périnatal ?  Une seule réponse possible.  Oui Passez à le question 77.	
pér 76. <i>A</i>	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil bérinatal ? Une seule réponse possible.	
pér 76. A P	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil bérinatal ?  Une seule réponse possible.  Oui Passez à la question 77.  Non Passez à la question 82.  Us avez participé à une fête des anges ou une autre	
pér 76. A P	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil périnatal ?  Une seule réponse possible.  Oul Passez à la question 77.  Non Passez à la question 82.	
Vouman	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil bérinatal ? Une seule réponse possible.  Oul Passez à la question 77.  Non Passez à la question 82.  Us avez participé à une fête des anges ou une autre nifestation collective autour du deuil périnatal  A quelle type de manifestation avez-vous participé ?	
Vouman	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil bérinatal ?  Une seule réponse possible.  Oul Passez à la question 77.  Non Passez à la question 82.  Us avez participé à une fête des anges ou une autre nifestation collective autour du deuil périnatal  A quelle type de manifestation avez-vous participé ?  Plusieurs réponses possibles.	
Voumai	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil bérinatal ?  Une seule réponse possible.  Oui Passez à le question 77.  Non Passez à la question 82.  Us avez participé à une fête des anges ou une autre nifestation collective autour du deuil périnatal  A quelle type de manifestation avez-vous participé ?  Plusieurs réponses possibles.  Fête des Anges	
Vouman	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil bérinatal ?  Une seule réponse possible.  Oul Passez à la question 77.  Non Passez à la question 82.  Us avez participé à une fête des anges ou une autre nifestation collective autour du deuil périnatal  A quelle type de manifestation avez-vous participé ?  Plusieurs réponses possibles.	
Vou	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil bérinatal ?  Une seule réponse possible.  Oui Passez à le question 77.  Non Passez à la question 82.  Us avez participé à une fête des anges ou une autre nifestation collective autour du deuil périnatal  A quelle type de manifestation avez-vous participé ?  Plusieurs réponses possibles.  Fête des Anges	
Vouman	inatal  Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil bérinatal ?  Une seule réponse possible.  Oul Passez à la question 77.  Non Passez à la question 82.  Us avez participé à une fête des anges ou une autre nifestation collective autour du deuil périnatal  A quelle type de manifestation avez-vous participé ?  Plusieurs réponses possibles.  Fête des Anges  Autre :	
Vouman	Avez-vous participé à une fête des anges ou autre manifestation collective autour du deuil bérinatal ?  Une seule réponse possible.  Oul Passez à la question 77.  Non Passez à la question 82.  Us avez participé à une fête des anges ou une autre nifestation collective autour du deuil périnatal  A quelle type de manifestation avez-vous participé ?  Plusieurs réponses possibles.  Fête des Anges  Autre :  Combien de fois ?	

stonnaire - Deuil périnatal	16/12/13 10 3
79. Y avez-vous déjà participé en tant que Plusieurs réponses possibles.	
Organisateur	
Participant	
80. Par qui étiez-vous accompagné ?	
Plusieurs réponses possibles.	
Vous étiez seul(e)	
Amis	
Famile	
Conjoint	
81. Comment avez-connu ce type de manifestation(s) ?	
Plusieurs réponses possibles.	
Par un soignant	
Par ma famille ou un proche	
Par la TV, la radio, journaux, livres, internet	
Par une association	
Vous	
Passez à la question 82.	
82. Sexe Une seule réponse possible.	
Féminin Passez à la question 83.	
Masculin Passez à la question 90.	
Questionnaire femme	
Parcours procréatif	
MODE (中央の内容	
83. Votre parcours procréatif	
Cochez les situations rencontrées	
Plusieurs réponses possibles.	
Accouchement	
Grossesse extraudérine	
/docs.google.com/forms/d/1pfpel/fs_vTinw9bAktigmbNpgV0hRXdkHrgijOA184/printform	Page 14 sur 2

onaire - Deuil périnatal	16/12/13 10
1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	
Fausse-couche	
Interruption volontaire de grossesse (IVG)	
Interruption médicale de grossesse (IMG)	
<ol> <li>Indiquer le nombre pour chaque type de situations rencontrées et le Précisez si c'est possible les semaines d'aménorrhée ou mois de grosses</li> </ol>	
85. Votre âge lors de votre première grossesse	
90 August de confeste 9	
86. Avez-vous des enfants ? Une seule réponse possible.	
Oui	
Non	
87. Si oui, combien d'enfants avez-vous et quel âge ont-ils ?	
Préciser le sexe et si des enfants sont issus d'une première union	
88. Avez-vous eu des difficultés à tomber enceinte ?	
Une seule réponse possible.	
Out	
Non	
<ol> <li>Avez-vous eu recours à l'assistance médicale à la procréation ?</li> <li>Une seule réponse possible.</li> </ol>	
그 마니 아이는 그렇게 하는 사람들은 아이는 아이를 하는 것이 되었다. 아이를 하는 것이 되었다면 하는 것이 없는 것이 없는 것이 없는 것이 없어요. 아이를 하는 것이 없는 것이다.	

https://docs.google.com/forms/d/1pfpel/fq\_vTinw9bAk6gmbNpqVUNRXdkHrg)OIA184/printform

Page 15 sur 21

Sonnair	e - Devil périnatal	16/12/13 10 30
	Passez a la question 93.	
90.	Avez-vous des enfants ?	
	Une seule réponse possible.	
	Oui	
	Non	
91.	Si oui, combien d'enfants avez-vous et quel âge ont-ils ? Précisez le sexe et si les enfants sont issus d'une première union	
92.	Avez-vous eu recours à l'assistance médicale à la procréation ? Une seule réponse possible.	
	Oul	
	Non	
93.	Passez à la question 93.  Combien d'enfants en très bas-âges ou avant terme avez-vous perdu ?	
	Une saule réponse possible.	
	$\bigcirc$ 1	
	<u></u>	
	97	
	3	
	Autre:	
94.	Précisez à quel terme vous avez perdu l'enfant ?	
95.	Quelles sont les causes de la mort ?	

 $https://docs.google.com/forms/d/1pfpnUfs\_vTinw9bAk6gmbNpzV0thRXdkHrqJOtA184/printform$ 

Page 16 sur 21

A	l'hôpital	
96.	Avez-vous vu le corps de l'enfant ? Une seule réponse possible.	
	Oui	
	Non	
97.	Un soignant vous l'a t-il proposé ? Une seule réponse possible.	
	Out	
	Non	
98.	Si oui, quels soignants (gynécologue, sage- femme,)	
99.	Comment avez-vous réagi ? Y étiez-vous Une seule réponse possible.	
	très favorable	
	Plutôt favorable	
	Indifférent(e) Hostile	
100.	Si vous l'avez vu, à quel moment ?	
101.	Votre conjoint(e) a t-il vu l'enfant ? Une seule réponse possible.	
	Oui	
	Non	
102.	Lui a t'on proposé de voir l'enfant et si oui, comment a t-il (elle) réagi ? Plusieurs réponses possibles.	
	Très favorable	
	Plutôt favorable	

https://docs.google.com/forms/d/1pfpnUfa\_vTinw9bAk6gmbNpzV0IhRXdkHrgj0IA184/printform

Page 17 sur 21

estionnai	re - Deuil perinatal	16/12/13 10 30
	Indifférent(e)	
	Hostile	
	<b>─</b> 33333	
103.	Si vous l'avez vu, était-il habillé ?	
	Une seule réponse possible.	
	Oui	
	Non	
104.	S'il était habillé, était-ce des vêtements fournis par l'hôpital ou que vous aviez ache portait l'enfant ?	etés ? Que
105.	L'avez-vous touché, pris dans vos bras ?	
	Une seule réponse possible.	
	_ Ou	
	Non	
106.	Un soignant vous at-il proposé de le toucher, prendre dans vos bras ?	
	Une seule réponse possible.	
	Oui	
	Non	
	38—2.17570.0	
107.	Si c'est le cas, quel(s) soignant(s) (gynécologue, sage-femme,) ?	
108.	Si oui, comment avez-vous réagi à cette proposition ?	
	Une seule réponse possible.	
	Très favorable	
	Plutôt favorable	
	Indifférent(e)	
	Hostile	
109	Si votre conjoint(e) était présent(e), l'a t-il(elle) toucher, pris l'enfant dans ses bras	2
.00.	Une seule réponse possible.	57/
	Oui	
es://docs	google.com/forms/d/1pfpnUfg_vTinw9bAk6gmbNpzV0lh8XdkNrgijOlA184/printform	Page 18 sur 21

rage to sur 21

connei	e – Deuil périnatal	16/12/13 10
	_	
	Non	
110.	Avez-vous pris des photos de l'enfant ? Une seule réponse possible.	
	Oui	
	Non	
111.	Si oui, comment en avez-vous eu l'idée ?	
112	Avez-vous récupéré les photos prises par l'hôpital ?	
112	Une seule réponse possible.	
	Oui	
	Non	
113.	Si oui, comment vous les qualifiriez-vous ?	
	***************************************	
114.	Lui avez-vous donné un prénom ? Une seule réponse possible.	
	Oul	
	Non	
115.	Si oui, était-il inscrit sur votre livret de famille ? Une seule réponse possible.	
	Oul	
	Non	
116.	Si oui, pourquoi ?	

https://docs.google.com/forms/d/1pfpnUfa\_vTinw9bAk6gmbNpzV0IhRXdkHrgj0IA184/printform

Page 19 sur 21

onnen	e - Deuil périnatal	16/1
	***************************************	
	***************************************	
117.	Si oui, l'avez-vous fait tout de suite ? Une seule réponse possible.	
	Oui	
	○ Non	
118.	Si non, combien de temps après et pourquoi ?	
119.	Un soignant vous a t-il proposé de donner un prénom à l'enfant ? Une seule réponse possible.	
	Oui	
	Non	
120.	Si oui, quels soignants (gynécologue, sage- femme,)	
121.	Votre conjoint(e) était-il (elle) d'accord avec votre décision ?	
	Une seule réponse possible.	
	Oui	
	Non	
Ob	osèques	
122	Qui s'est chargé des obsèques ?	
	Une seule réponse possible.	
	Vous-même	
	L'hôpital	

https://docs.google.com/forms/d/1pfpeUfs\_vTinw9bAk6gmbNpzV0thRXdkHrqiJ0iA184/printform

Page 20 sur 21

Questionnaire - Deuil périnatal 16/12/13 10:30 123. Etait-ce Une seule réponse possible. Une inhumation Une incinération 124. Si l'enfant a été inhumé, était-ce Plusieurs réponses possibles. une concession familiale une concession individuelle une concession en terre commune Autre : 125. Si l'enfant a été incinéré, où sont placées les cendres ? Plusieurs réponses possibles. Chez yous dans un colombarium Vous les avez dispersées Carré spécial (si c'est le cas, précisez dans autre) Autre : 126. Pour terminer, avez-vous des reproches à adresser aux soignants, et lesquels ?

Google Drive

Récits de vie de cinq personnes après une mort périnatale : Suzy & Denis, Elodie, Violette et Anne-Lise.

J'ai rencontré **Suzy** et **Denis** à la première fête *fête des Anges* à laquelle j'ai participé en 2010, à Montpellier. Ils ont perdu leur enfant un mois plus tôt, un petit garçon nommé Jimmy, suite à une IMG. Lunettes noires rivées sur le nez, tous deux ont les yeux rougis par les larmes. Les autres participants saluent leur courage pour être venus à la fête aussi peu de temps après cette perte. Tout au long de la journée, alors que les autres couples évoluent librement, ils ne se quittent pas. Suzy se raccroche constamment à son mari comme si elle allait s'écrouler d'un moment à l'autre. Ils semblent être un couple très uni. Denis est présent à chaque instant de cette dure épreuve. Il l'a accompagné durant toute la durée de l'hospitalisation, et était à ses côtés lors de l'IMG, y compris lors de l'accouchement, un moment pendant lequel la plupart des compagnons ne sont normalement pas présents. Ils sont mariés depuis dix ans mais Suzy a eu un enfant d'un premier mariage. Quand ils se sont rencontrés pour la première fois, elle était d'ailleurs enceinte de sa fille.

Suzy a trente-sept ans quand je la rencontre. Femme au foyer, elle travaillait auparavant comme comptable. Denis a quarante-trois ans et travaille dans la police. Suzy à des origines vietnamiennes du côté de son père. La culture asiatique joue d'ailleurs un rôle majeur chez elle. Elle ne cessera de s'y référer tout au long de l'entretien, justifiant ainsi nombre de ses réactions face à la mort de son enfant, comme le fait de prendre des photos mortuaires, pratique courante dans une famille vietnamienne. La décoration de leur appartement emprunte d'ailleurs à la culture asiatique sur certains aspects. Elle possède, entre autre, un petit autel domestique dédié à ses ancêtres. Cet autel, visible de la porte d'entrée, est posé sur une petite commode dans le couloir menant à leur chambre. Il est composé d'une statue dorée de bouddha et de part et d'autre de celle-ci, sont disposées de petites urnes bleues et blanches en porcelaine de chine, remplies d'un peu de terre du Vietnam où reposent ses ancêtres. Depuis la mort de Jimmy, une de ses photos trône sur les genoux de la statue. On le voit emmitouflé dans une couverture verte, un bonnet jaune sur la tête, entouré de deux « doudous », disposés de part et d'autre de lui. On ne distingue pas son visage. Sont venus ensuite s'accumuler des cadeaux lui étant destinés, comme des peluches, des figurines d'anges ou encore des jouets.

Elle possède des liens très forts avec sa famille, notamment son père et son frère, qui la soutiendront tous deux quand elle perdra Jimmy, mais aussi avec un certain nombre d'amis, et notamment un ami très proche d'elle présent aux obsèques et qualifié comme son « frère ». Denis, quant à lui, a complètement rompu, le terme est faible, avec sa famille. Celle-ci n'a pas été mise au courant ni de la grossesse de Suzy ni de la mort de Jimmy. Il semble qu'il ait très peu d'amis, se décrivant lui même comme un « homme des cavernes ».

L'histoire de Jimmy débute en 2009 quand Suzy décide d'arrêter la pilule. Il est temps pour elle d'avoir un autre enfant, avant que l'âge ne l'en empêche. Elle tombe rapidement enceinte en mars 2010, qui marque le début d'une nouvelle vie pour eux. Ils décident alors de vendre leur appartement trop petit pour accueillir un autre enfant, demandent la mutation de Denis dans une autre région, changent de voiture, etc. Ils rêvent déjà d'un avenir avec Jimmy. Pourtant à la deuxième échographie obligatoire, la verdict tombe : Jimmy souffre d'un œdème généralisé, il n'est pas viable. Mais plus grave encore, et c'est ce qui précipitera la décision de l'img, Suzy souffre d'hydramnios, c'est à dire d'un excès de liquide amniotique. Elle a le

ventre d'une femme enceinte à terme mais elle a surtout des difficultés à marcher et à respirer. Le médecin échographiste et sa gynécologue leur soumettent alors l'idée de l'img, et les orientent vers une maternité de niveau 3, destinée aux grossesses à risque. Après une première ponction évacuatrice, hélas sans effet, visant à enlever l'excès de liquide amniotique, tout se décide alors très rapidement. Suzy et Denis se souviennent de n'avoir pas eu le temps de réaliser ce qui se passait, surtout Suzy, immobilisée chez elle. L'état de Suzy empirant, ils n'eurent pas d'autres choix que d'accepter l'IMG. En entendant « l'intervention », elle n'ose plus sortir craignant d'être interrogée par son entourage sur l'avancée de sa grossesse. Cloitrée chez elle, elle apprend l'existence du forum Petite Emilie, par l'intermédiaire d'une amie ayant déjà elle-même vécue une IMG. Elle entreprend alors d'y raconter son histoire, ses peurs et ses espérances. C'est à cette occasion qu'elle découvre le livret de Petite Emilie, un document qui va l'aider selon elle, à évoluer dans son cheminement de pensée. C'est surtout à cette époque qu'elle va prendre connaissance du processus possible de constitution et de création de souvenirs de l'enfant qui va mourir. Elle se lance alors dans une sorte de frénésie d'élaboration de ces souvenirs : achats de vêtements, de doudous, confection de couverture, prise de photos, etc. Un processus qu'elle continuera bien après la mort de l'enfant. Après l'intervention, ils décident de faire incinérer Jimmy, selon la tradition vietnamienne, et gardent l'urne chez eux, sur l'autel, au côté des ancêtres de Suzy. Beaucoup d'objets rappellent désormais le souvenir et la présence de Jimmy dans la maison. Elle crée également un blog en souvenir de Jimmy, alimenté pratiquement tous les jours jusqu'à leur déménagement en mars, diminuant alors quelque peu son activité depuis cette date. Un mois plus tard après la mort de Jimmy, elle a également participé à la fête des anges de Montpellier, un événement très important pour elle, permettant de lui consacrer une journée entièrement dédiée.

C'est au cours de cette fête que j'ai également rencontré **Violette**, la trentaine, accompagnée de son mari et de leurs deux filles, en bas âge. Elle est plus détendue que Suzy et a le sourire aux lèvres, allant spontanément vers les autres participants et conversant naturellement avec eux. C'est elle d'ailleurs qui m'aborde, me demandant si j'accompagne quelqu'un et m'expliquant que c'est la cinquième fois qu'elle participe à une *fête des Anges*. Elle est venue lâcher un ballon pour sa fille, morte à terme *in utero* en janvier 2006, suite à une asphyxie provoquée par un nœud au cordon ombilical. La *fête des anges* est une occasion pour elle aussi de consacrer une journée à sa fille, Cécile, et de revoir les autres mamans rencontrées par le biais du forum *nos petits anges au Paradis*. Mais cette année la fête ne correspond pas à ce dont elle avait l'habitude les années précédentes. 2011 sera d'ailleurs la dernière année m'explique-t-elle. Elle voulait arrêter après celle de 2010, mais elle se rendra certainement encore à celle organisée par une amie à Nice.

Nous convenons d'un rendez-vous chez elle, dans un petit village dans les Hautes-Alpes, relativement isolé. Elle vit dans une petite maison de village. Son mari est animateur dans un centre pour handicapé et ses deux filles sont à l'école. Elle est pour l'instant femme au foyer mais va reprendre son travail d'employée de banque à la fin de son congé maternité. Elle est fatiguée de rester chez elle, de s'occuper uniquement de ses filles, d'autant qu'elles sont désormais en âge d'aller à l'école et d'être plus autonomes. Elle veut retrouver une vie active, sa vie de femme. Assise dans son salon envahi de jouets d'enfants, elle commence alors à me raconter son histoire, l'histoire de Cécile, commencée il y a cinq ans. Cécile était leur premier enfant. La grossesse se passe sans encombres, ni nausées matinales, ni même de douleurs. Lorsqu'elle arrive à terme, elle et son mari se rendent alors à l'hôpital pour accoucher, la « bouche en cœur » selon ses propres termes. Le diagnostic est formel. Après plusieurs vérifications avec le doppler d'abord, puis l'échographie, le médecin leur annonce que Cécile est morte in utero, le cordon noué. Ce qui devait être un des plus beaux jours de sa vie vire au

cauchemar. On est le matin, elle n'accouchera que très tard le soir. A l'hôpital, une sagefemme vient à son chevet et leur explique le déroulement de l' « accouchement », suggérant en outre la possibilité de prendre des photos de Cécile, de la voir, d'organiser des obsèques... Ils sont tout d'abord horrifiés mais, après l'accouchement, elle décide finalement de la voir, de la prendre dans ses bras. C'est une fille, elle est chaude, elle est belle, c'est « un vrai bébé ». La chaleur du corps est la sensation la plus vivace qu'elle garde de sa fille, elle qui associait la mort au froid. Puis on lui reprend le petit corps. Elle se souvient, en pleurs, que c'est à ce moment là qu'elle a compris qu'elle ne reverrait plus jamais sa fille. Ils décident de l'enterrer chez leurs parents habitant le nord-ouest de la France et y restent trois semaines, le temps d'organiser les obsèques et de remplir les formalités administratives. Très entourée par sa famille, Isabelle s'entend également très bien avec sa belle-famille, très présente. Elle me confie qu'elle se sentait même étouffée par leur bienveillance. Un jour, sa belle-mère l'avant prise dans les bras pour la consoler, elle n'a éprouvé que l'envie de se libérer de cette étreinte et de partir. Elle s'en veut aujourd'hui d'avoir été si « dure » avec eux, m'expliquant combien la souffrance rend égoïste. Très amoureuse, elle est de surcroit très complice avec son mari. C'est certainement cela, selon elle, qui a permis à leur couple de résister à cette épreuve, alors que tant de couples se sont séparés.

Puis vient le temps de rentrer chez eux. Son mari reprend le travail, elle reste seule à la maison. C'est à ce moment là qu'elle tombe en dépression. Elle refuse tout contact avec l'extérieur, ne sort plus et dort toute la journée. Elle commence alors à « surfer » sur Internet, d'abord uniquement pour comprendre pourquoi Cécile est morte. Elle y découvre le site et surtout le forum Nos petits Anges au Paradis et s'y rend presque tous les jours. Elle y rencontre d'autres personnes dont Christiane, niçoise qui va organiser la première fête des Anges dans le sud de la France. Elle commence à la même époque à écrire des lettres à sa fille, dans la partie réservée à cet effet dans le forum, « Lettres au ciel », mais elle rédige également un livre, un recueil de poèmes dédiés à Cécile. Pendant près d'un an elle se rend sur le forum presque tous les jours, puis peu à peu ses visites s'espacent, ne se connectant qu'aux dates anniversaires, comme celle de la mort de Cécile. Internet lui a sauvé la vie déclare-t-elle, il lui a permis de surmonter la perte. Elle déplore en revanche le manque de structures associatives d'accompagnement au deuil périnatal dans la région, les plus proches se trouvant à Nice et Marseille, à plus d'une heure de route. Elle se souvient s'être sentie désemparée et seule après sa sortie de l'hôpital. Mais maintenant c'est fini, cela fait cinq ans que Cécile est morte et elle doit, comme elle le déclare : « ne pas l'oublier mais ne pas vivre avec ». Rien n'indique d'ailleurs dans sa maison qu'elle a perdu un enfant comme c'est le cas chez d'autres personnes. Ni anges, ni photos de Cécile. Cette attitude n'a jamais été la sienne m'assure-t-elle. Cécile n'ayant jamais vécu dans cette maison, il n'y a malheureusement pas de raison qu'elle v soit présente. Isabelle n'a pas encore véritablement parlé de Cécile à ses deux autres filles encore trop jeunes pour comprendre. Elle les emmène fréquemment nettoyer la tombe de Cécile lorsqu'ils se rendent chez ses parents mais ne pense pas que ses filles soient capables de comprendre. Il leur sera expliqué certainement lorsqu'elles seront plus grandes.

Ensuite il y a **Elodie**, Elodie étant une partie de son pseudonyme. Elle a répondu à une de mes annonces laissées sur le forum *doctissimo*, rubrique « *Interruption Médicale de Grossesse (img) – Deuil périnatal* », dans laquelle je demandais à rencontrer des personnes ayant vécu un deuil périnatal. Elodie habitant dans le nord de la France, je n'ai pas pu malheureusement la rencontrer mais nous avons échangé une abondante correspondance par mail. Elodie a vingt-six ans et vit avec son compagnon depuis près de onze ans. Peu de temps après leur rencontre, ce dernier lui exprime son désir d'enfant. Après de nombreux essais infructueux qui fragilisent leur couple, elle tombe enceinte d'un petit garçon, né

prématurément en 2007 à 33 sa. Peu de temps après, essayant de nouveau d'avoir un enfant, Elodie tombe enceinte en 2008. Mais la grossesse ne se déroule pas aussi bien que prévu. Un jour, elle sent du liquide amniotique qui s'échappe entre ses jambes. Inquiète, elle se rend aux urgences mais y est accueillie comme « un chien dans un jeu de quille ». Elle décrit un accueil inhumain. La gynécologue lui fait des prélèvements sans lui expliquer ce qui lui arrive, puis lui annonce qu'elle est en train de faire une fausse-couche précoce et que le fœtus va mourir. Elodie est effondrée : « hier on me parlait de bébé et d'allaitement, et là on me parle de fausse-couche! ». On la transfère alors en maternité de niveau 3. Malgré un repos forcé et suite à une rupture prématurée des membranes, elle accouche à 25 sa de Livia, une petite fille. Sa vie et celle de son compagnon commencent alors à s'organiser autour de ce bébé qu'ils ne voient que bardé de fils et de perfusions et maintenu en soins intensifs pour prématurés. Ils n'ont ni le droit de le toucher ni de le prendre dans leur bras, mais viennent le voir tous les jours bien que la maternité soit loin de chez eux. L'état de Livia semble s'être stabilisé. Pourtant quinze jours après sa naissance, le bébé enchaine de nombreuses crises cardiaques et meurt. Pour Elodie tout s'écroule à ce moment là, ses rêves, ses projets... Le pédiatre leur propose de voir Livia. C'est la première fois qu'ils la voient sans fils. Elle ne la reconnaît pas, la touche puis sort aussitôt de la pièce. Elle ne peut supporter ce contact et cette épreuve. Son compagnon ne cesse de pleurer. Ils décident de l'incinérer, mais n'en ayant pas la force, ils n'assistent pas aux obsèques. Elle dort toute la journée sous l'emprise de calmants et, comme Violette, tombe en dépression. Elle repousse son fils, son compagnon, elle jette tous ses vêtements de grossesse puis décide d'aller voir un psychologue, la seule personne qui l'écoute sans la juger. C'est à partir de ce moment là qu'elle organise désormais toute sa vie autour de sa fille : tatouage, pendentif, boite à souvenirs, etc. Déjà habituée des forums et des blogs - elle en a créé plusieurs sur son fils, ses grossesses et leur couple - elle commence à fréquenter les forums sur la mort périnatale et crée plusieurs blogs sur sa fille Jeanne.

Leur couple va mal. Un jour sa mère et ses amies décident de la « secouer » pour qu'elle se reprenne en main. Elodie et son compagnon décident alors de déménager, d'acheter une nouvelle maison pour prendre un nouveau départ mais leur couple est détruit. Ils se raccrochent alors à l'idée d'un « bébé espoir » comme on les appelle sur les forums, un bébé pour combler le vide laissé par le précédent. Là encore ils se heurtent à des complications et doivent avoir recours à l'amp. Ils perdent espoir d'avoir un « bébé couette », une expression que l'on trouve sur les forums de grossesse pour désigner les bébés sans recours à l'amp, sans doute en référence aux « bébés éprouvettes ». En juin 2010 pourtant, elle tombe enceinte sans aucune aide médicale. Pour elle c'est un miracle, un cadeau envoyé par Jeanne qui les protège, elle et sa famille. Elle est enceinte d'une petite fille, Elise, et accouche en février 2011. Elle voit cet évènement comme un nouveau départ et si aujourd'hui elle n'alimente plus de blogs, elle continue en revanche à fréquenter activement les forums, en particulier les forums de grossesse.

Tout comme Elodie, j'ai contacté **Anne-Lise** par le biais d'un forum, celui de *Petite Emilie*. Nous nous sommes donnés rendez-vous chez elle. En raison du travail de son mari, policier, et après avoir habité Paris pendant un certain temps, ils sont redescendus dans le sud de la France dans la région d'Aix-Marseille, afin d'être plus proches de leurs familles et de leurs amis. Relativement seule à Paris et ne s'étant pas véritablement fait d'amis, elle est en revanche très proche de sa famille et c'est chez ses parents, qu'elle, son mari et leurs trois enfants, ont habité tout le temps de la construction de leur maison, à quelques minutes de là. Comptable, elle venait juste de retrouver un travail quand je l'ai rencontrée.

Anne-Lise a vingt-neuf ans, son mari est un peu plus âgé qu'elle. Ils sont mariés depuis neuf ans alors qu'elle était enceinte de son premier enfant, un fils. Elle se dit très proche de son mari, « *c'est un amour* » déclare-t-elle. Il l'a d'ailleurs soutenue quand ils ont perdu leur fille

à six mois de grossesse, suite à une IMG, alors qu'ils habitaient Paris. Après un début de grossesse qu'elle qualifie de « quelque peu chaotique », ils apprennent peu de temps après Noël que l'enfant qu'elle porte souffre d'une anencéphalie, une absence totale ou partielle de l'encéphale, du crâne et du cuir chevelu. L'enfant n'est pas viable et n'a aucune chance de survivre. Ils décident alors d'interrompre la grossesse. Elle ne veut au départ ni voir l'enfant, ni connaître son sexe. Son mari qui lui, l'a vu, propose alors de l'appeler Gabrielle, un prénom mixte qui permet à Anne-Lise de ne pas connaître son sexe. Bien qu'elle se déclare non croyante, ce prénom fait référence pour eux à l'ange Gabriel, un prénom adéquat pour un bébé devenu un ange en mourant. Elle finit malgré tout par connaître le sexe de cet enfant, une petite fille, décide de la voir et la fait inscrire par la même occasion sur leur livret de famille. Elle choisit avec son mari de la faire incinérer collectivement et les cendres sont déposées dans le carré des Lumières, dans le cimetière parisien de Thiais. Si elle n'assiste pas aux obsèques, coïncidant avec la date de leur déménagement, elle ira en revanche se recueillir plusieurs fois sur le lieu de dispersion des cendres. Son mari, quelques mois plus tard, lui apprend l'existence du forum Petite Emilie, ce qu'elle regrette car elle aurait aimé être plus informée avant son IMG, sur la création de souvenirs et la possibilité de prendre des photos de l'enfant mort. Elle fréquentait déjà les forums auparavant, notamment lorsqu'elle a organisé son mariage. Sur celui-ci elle ne s'exprime que très peu, préférant lire les histoires d'autres femmes mais son mari trouve malsain qu'elle y passe autant de temps à ressasser son malheur. Il aimerait qu'elle passe à « autre chose » mais la soutient malgré tout et fête avec elle les dates anniversaires de Gabrielle, notamment le jour de sa mort. Avec les parents de Anne-Lise, il est d'ailleurs un des seuls qui pense à commémorer cet événement. En janvier 2011 cela fait maintenant deux ans que Gabrielle est « partie ». Anne-Lise m'assure qu'elle est passée « à autre chose », qu'elle en a désormais fait son deuil, surtout depuis l'arrivée de Daphné, une petite fille qu'elle a eue peu de temps après la mort de Gabrielle. Elle l'appelle son « bébé pansement », celui qui lui a permis de panser les blessures laissées par la mort de Gabrielle. Pourtant, à chaque date anniversaire de sa mort, elle fait quelque chose pour Gabrielle, sa fille qui continue de prendre une place importante dans sa vie, mais aussi à la maison. Sa présence y est encore visible, non seulement à travers les angelots disposés de par et d'autres de la télévision du salon, mais aussi et surtout avec son portrait accroché dans le couloir menant à leur chambre, à l'étage. Elle garde également une photo de ce portrait dans son téléphone, qu'elle me montre dès le début de l'entretien. Ses deux fils, les aînés, savent qu'elle a perdu un enfant. Elle me raconte d'ailleurs qu'un des deux lui a déclaré un jour qu'elle a eu quatre enfants, mais que l'autre était simplement mort. Elle pense qu'elle expliquera à Daphné, sa petite dernière, qu'elle a eu une grande sœur puisque son portrait est affiché dans la maison. Anne-Lise préfère cependant attendre qu'elle soit en âge de comprendre.

Maurice Mac Nab (1856-1889)

#### Les fœtus

On en voit de petits, de grands, De semblables, de différents, Au fond des bocaux transparents.

Les uns ont des figures douces ; Venus au monde sans secousses, Sur leur ventre ils joignent les pouces.

D'autres lèvent les yeux en l'air Avec un regard assez fier Pour des gens qui n'y voient pas clair!

D'autres enfin, fendus en tierce, Semblent craindre qu'on ne renverse L'océan d'alcool qui les berce.

Mais, que leur bouche ait un rictus, Que leurs bras soient droits ou tordus, Comme ils sont mignons, ces fœtus,

Quand leur frêle corps se balance Dans une douce somnolence, Avec un petit air régence!

On remarque aussi que leurs nez, A l'intempérance adonnés, Sont quelquefois enluminés :

Privés d'amour, privés de gloire, Les fœtus sont comme Grégoire, Et passent tout leur temps à boire.

Quand on porte un toast amical, Chacun frappe sur son bocal, Et ça fait un bruit musical!

En contemplant leur face inerte, Un jour j'ai fait la découverte Qu'ils avaient la bouche entrouverte : Fœtus de gueux, fœtus de roi, Tous sont soumis à cette loi Et bâillent sans savoir pourquoi!...

Gentils fœtus, ah! que vous êtes Heureux d'avoir rangé vos têtes Loin de nos humaines tempêtes!

Heureux, sans vice ni vertu; D'indifférence revêtu, Votre cœur n'a jamais battu.

Et vous seuls, vous savez, peut-être, Si c'est le suprême bien-être Que d'être mort avant de naître!

Fœtus, au fond de vos bocaux, Dans les cabinets médicaux, Nagez toujours entre deux eaux,

Démontrant que tout corps solide Plongé dans l'élément humide Déplace son poids de liquide.

C'est ainsi que, tranquillement, Sans changer de gouvernement, Vous attendez le jugement!...

Et s'il faut, comme je suppose, Une morale à cette glose, Je vais ajouter une chose :

C'est qu'en dépit des prospectus De tous nos savants, les fœtus Ne sont pas des gens mal f...

# (Source:

http://poesie.webnet.fr/lesgrandsclassiques/poemes/maurice\_mac\_nab/les\_foetus.html).

# ANNEXE 10

Deuxième Enfant	Troisième Enfant
Extrait de l'Acte de naissance N'	Extrait de l'Acte de nelseance N°
- deux mil	-
19 hours 40	à hours
est né (a)	eet né (x)
OU SANGE THASCULUT AND AVXERSE	du sexe it (b)
OU FEURICA 2000	Classic continues and angletons in
MENTIONE MANGHALES	MENTIONE MARGINALIES * Summy (in its State)
(Precises our Feine products/cornect is transfluentiest du présent accusé).	* Dreche sul Tate patients-broad à l'établesement du présent sonnt.
Extrait de l'Acte de décès N°	Extratt de l'Acte de décès N'
Décaidé le (1)	entack sacsvice
h (0)	ANGHON (YOURSELLE)
	Je 11 Ocholore 2001
Delivery confluence and regulation, by	
E Official de l'État suit Status de la Marite 25 Cans de décise.	
MENTONS MARCINGLES	MENTONS MARGINALES
(e) Herr et précome tels qu'ils résultant de facts de nasageme et due numérons resoltes en marge de set aux ambientement à (établissement du présent arésit.)	(a) Non et présents les qu'in réspécie de l'arts de repassone et des merities inscribes en réarge de se pois présent avenue à Madinispersent du présent entre? (d) Les de represents.



Service ET Hôtel de V tél : 04.90.

r CIVIL			
e - 84045 Avignon Cedex 9			
.80.00 - FAX : 04.90.80.81.07	- COPIE INTÉGRALE - ANNÉE 2009		
	ANNEE 2009		
ACTE D'ENFANT SANS VI	douze octobre deux mille un		
Date de l'accouchement :			
Heure:	A construction of the cons		
Lieu:	AVIGNON (Vaucluse)		
Prénoms de l'enfant sans vie :	Con, Any Orion, Mahadia		
PERE: Nom:			
Pulnome :	Sandrick States Steel		
Né le :	trois ianvier mille neuf cent soixante huit -		
A	(Drôme)		
Profession:	fonctionnaire de police		
Domicile:	(Vaucluse)		
MERE: Nom:	750-7		
Prénoms :	Transaction Coules, Coulde		
Née le :	vingt deux janvier mille neuf cent soixante et onze		
A:	Seine-Saint-Denis)		
Profession:	sans profession —		
Domicile:	Yaucluse) —		
Parents Déclarant :	père et mère		
Tiers Déclarant :			
	28 décembre 2009 à 11 heures 23 minutes-		
Après lecture et invitation à lir Officier d'Etat Civil par déléga	e l'acte avec Nous, Colette DEPOISIER, Attaché Territorial Principal, — tion du Maire d'Avignon (Vaucluse), avons signé avec les déclarants.—		
Suivent les signatures			
Mentions marginales			
Neant			
Pour copie conforme.	2012-01-0		
	à AVIGNON		
	lej28 décembre 2009		
	Agent de l'Etat Civil Delégué		
	(Partition of the later)		
	CONTROL MARKET		

Marguerite DURAS

L'horreur d'un pareil amour,

Texte publié dans Sorcières, 1976, repris dans Outside, 1984.

« On m'a dit : "votre enfant est mort". C'était une heure après l'accouchement. La sœur supérieure est allée tirer les rideaux, le jour de mai est entré dans la chambre. J'avais perçu l'enfant quand il était passé devant moi, tenu par l'infirmière. Je ne l'avais pas vu. Le lendemain, j'ai demandé : "Comment était-il ?"On m'a dit : "il est blond, un peu roux, il a de hauts sourcils comme vous, il vous ressemble".

- "Il est encore là?" - "Oui, il est là jusqu'à demain". - "Est-il froid ?" R. m'a répondu : "Je ne l'ai pas touché mais il doit l'être. Il est très pâle". Puis il a hésité et il a dit : "Il est beau, ça doit être aussi à cause de la mort". J'ai demandé à le voir. R. m'a dit non. J'ai demandé à la mère supérieure, elle m'a dit non, que ce n'était pas la peine. On m'avait expliqué où il était, à gauche de la salle de travail. Je ne pouvais pas bouger. J'avais le cœur très fatigué, j'étais couchée sur le dos, je ne bougeais pas. (...) Un soir, sœur Marguerite était de garde. Je lui ai demandé : "Que va-t-on en faire ?" Elle m'a dit : "Je ne demande pas mieux que de rester auprès de vous mais il faut dormir, tout le monde dort". - "Vous êtes plus gentille que votre supérieure. Vous allez aller me chercher mon enfant. Vous me le laisserez un moment".

Elle crie : "Vous n'y pensez pas sérieusement ?" - "Si. Je voudrais l'avoir près de moi une heure. Il est à moi". - "C'est impossible, il est mort, je ne peux pas vous donner votre enfant mort". - "Je voudrais le voir et le toucher. Dix minutes". - "Il n'y a rien à faire, je n'irai pas". - "Pourquoi ?". - "Ça vous ferait pleurer, vous seriez malade, il vaut mieux ne pas les voir dans ce cas, j'ai l'habitude". C'est le lendemain, à force, on m'a dit pour me faire taire : on les brûlait.

C'était entre le 15 et le 31 mai 1942. J'ai dit à R. : "Je ne veux plus de visites, rien que toi". Allongée toujours sur le dos, face aux acacias. La peau de mon ventre me collait au dos tellement j'étais vide. L'enfant était sorti, nous n'étions plus ensemble. Il était mort d'une mort séparée. Il y avait une heure, un jour, huit jours ; mort à part, mort à une vie que nous avions vécue neuf mois ensemble et qu'il venait de quitter séparément. Mon ventre était retombé lourdement sur lui-même, un chiffon usé, une loque, un drap mortuaire, une dalle, une porte, un néant que ce ventre. Il avait porté cet enfant, pourtant, et c'était dans la chaleur glaireuse et veloutée de sa chair que ce fruit marin avait poussé. Le jour l'avait tué. Il avait été frappé à mort par sa solitude dans l'espace. Les gens disaient : "Ce n'était pas si terrible, à la naissance il vaut mieux ca".

Etait-ce terrible ? Je le crois. Précisément, ça : cette coïncidence entre sa venue au monde et sa mort. Rien, il ne me restait rien. Ce vide était terrible. Je n'avais pas eu d'enfant même pendant une heure. Obligée de tout imaginer (...). »

# Rôle du soignant dans l'Accompagnement du deuil périnatal

au sein du service de gynécologie obstétrique

Version 1

MO.GO-HumEnf

Page 1/6

Rédigé le par

Vérifié et approuvé le : 27 novembre 2003 par l'équipe du service de la maternité

"L'accompagnement du deuil doit avant tout être fait d'écoute."

# 1. L'annonce:

Circulaire n° 2002/269 du 18.04.2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post natale d'une maladie ou d'une malformation.

Ségolène Royal et Bernard Kouchner

"La diversité des situations auxquelles les professionnels peuvent être confrontés (pathologie ou malformation évidente, facteur de risque...) justifie de mettre en œuvre une prise en charge personnalisée. Quels que soient le moment de l'annonce, la nature et la gravité de l'anomalie, la manière de communiquer le diagnostic aux parents est déterminante pour l'avenir de l'enfant et de sa famille."

# Tant qu'on ne sait pas "vraiment" :

- Becouter.
- Parler des faits. "Je n'arrive pas à trouver les bruits du cœur, je vais appeler le médecin pour qu'il fasse une échographie.'
- ⇒ Ne pas partager nos doutes, nos craintes, mais ne pas rassurer non plus!
- ⇔ Osez dire "je ne sais pas, mais je comprend que cela vous inquiète."
- ⇒ S'entourer et demander à la femme si elle souhaite être entourée. Faire appel au médecin de garde et aller chercher ou téléphoner à un proche de la femme.

"les parents veulent la vérité et y ont droit. Ils attendent des médecins une attitude humaine et sincère. Ils n'admettent ni le silence ni le discours fuyant."

"Aménager les conditions de l'annonce initiale.

Il s'agit de choisir avec soin le moment et le lieu de l'annonce. Il est nécessaire que ce soit un médecin expérimenté qui prenne la responsabilité d'annoncer le diagnostic, conférant ainsi toute la valeur accordée à l'enfant et à sa famille. Il est souhaitable, en outre, que ce praticien soit accompagné par un autre soignant, afin d'assurer la cohérence du discours, la diversité de l'écoute et la continuité dans le soutien. Dans la mesure du possible, cette annonce doit être faite aux deux parents ou en présence d'une personne proche de la mère en respectant les conditions d'intimité nécessaires afin qu'ils puissent exprimer leurs émotions.

Concernant l'annonce d'un handicap à la naissance :

"Enfin, l'expérience montre que la présence du bébé auprès de ses parents à ce moment-là lui permet de prendre sa place d'enfant malgré ses difficultés. Dès ce moment, le regard attentif et respectueux porté par les soignants sur l'enfant, quel que soit son état, peut aider les parents à l'accepter tel qu'il est. Toutefois, dans certaines situations (anomalies évidentes, pathologies graves nécessitant réanimation et transfert, interrogations des parents...), un entretien en urgence est nécessaire; il conviendra alors de le réaliser en s'approchant du schéma précédemment décrit."

Lorsque le médecin est là :

⇒ La sage femme fait le lien : "Le travail en équipe permet d'éviter les avis divergents qui traumatisent les parents. " "Il est indispensable que les parents perçoivent un intérêt et une cohérence entre les membres de l'équipe.

Reprendre l'historique de l'arrivée de la patiente devant la femme (même si cela a déjà été évoqué avant de façon individuel), parler des faits pas de nos impressions, "je n'arrive pas à trouver les bruits du cœur avec le stéthoscope

⇒ Le médecin parle de l'examen qu'il va effectuer pour en savoir plus, fait l'échographie et annonce l'arrêt des mouvements cardiaques constatés à l'échographie.

# Rôle du soignant dans l'Accompagnement du deuil périnatal

au sein du service de gynécologie obstétrique

Version 1

MO.GO-HumEnf

Page 2/6

⇒ S'adresser au couple si le père et là. Ne pas laisser le père de côté.

Utiliser un langage accessible aux parents. Attention de ne pas se cacher, se protéger derrière des mots trop techniques!

S'adapter aux questions des parents.

A un moment donné, il faut énoncer le mot "mort".

A la question : "Pourquoi? "

Dire aux parents que pour l'instant on ne sait pas. L'équipe va essayer de trouver une cause au décès de leur enfant mais il peut arriver que l'on ne trouve pas la cause.

⇒ La personne qui annonce le décès peut être l'objet d'un rejet momentané de la part de la femme ou du couple. Ne pas le prendre pour soi, accepter que ce soit un effet du processus de deuil (déni : "il est nul, il s'est trompé, je vais trouver quelqu'un qui va me dire ce que j'ai envie d'entendre" ou plutôt ce que la personne est capable d'entendre à ce moment là.)

Dans ces cas là, veillez à ce que ce ne soit pas une personne référente, qui va suivre la femme pendant l'accouchement et le séjour, qui fasse l'annonce.

- ⇒ Si le couple n'est pas marié, et qu'une reconnaissance anticipée n'a pas été effectuée, informer le couple des conséquences : L'enfant portera le nom de la mère, l'identité du père ne figurera pas sur le livret de famille.
- ⇒ Le couple pourra alors, s'il le souhaite faire une reconnaissance anticipée avant la naissance de l'enfant.

A propos de l'annonce d'un handicap:

"Lorsque le diagnostic peut être posé, on l'expliquera en des termes accessibles aux parents, en s'adaptant à leurs questions et en insistant sur la variabilité d'expression de la maladie et du handicap à

# 2. L'Accompagnement de la femme et du couple :

"L'état de choc peut empêcher les parents d'entendre les informations qui leur sont données et d'entamer une réflexion. Ainsi pendant cette période, il est illusoire d'espérer leur apporter d'emblée une information complète, l'écoute est essentielle. De même il est prématuré de leur demander de prendre une décision. Il faut poursuivre le dialogue, répéter les réponses aux mêmes questions, laisser s'exprimer leurs émotions. Ils doivent disposer d'un temps suffisant de réflexion et d'expression.

Respecter et accompagner les comportements et les sentiments exprimés dans les phases aiguës du deuil : déni, révolte, injustice, désespoir, culpabilité, ...

- Reconnaître la qualité du sentiment exprimé et parler du rôle de l'équipe dans son accompagnement." Je sais que vous êtes en colère, que vous avez l'impression de faire un cauchemar, ..., notre rôle va être de vous accompagner dans cette douleur. Nous allons être amené à vous rencontrer pour vous parler de choses que vous n'avez pas envie d'entendre mais nous serons obligés de vous en parler tout de même pour vous laisser le temps d'y
- Demander si la personne veut rester un peu seule ou si elle souhaite que l'on reste un peu.
- Si elle n'est pas encore accompagnée, lui demander si elle souhaite l'être.
  - ⇒ Attention à ce que ce soit un désir de la patiente et non une fuite du soignant!
- Parler de la possibilité de rencontrer la psychologue s'il le souhaite à un moment ou à un autre de leur séjour, ou après leur sortie.

# Rôle du soignant dans l'Accompagnement du deuil

périnatal

au sein du service de gynécologie obstétrique

Version 1

MO.GO-HumEnf

Page 3/6

# 3. Pause : Laisser un peu de temps à la patiente et au couple, s'ils le souhaitent.

# 4. Préparer l'accouchement :

Une fois que l'annonce à été faite et entendue surtout parler de la nécessité de faire naître cet enfant.

Pour tous les points qui vont suivre,

Bien dire à la patiente que dans un premier temps va leur être évoqué toutes les démarches en précisant que les réponses ne sont pas attendues immédiatement, qu'il s'agit d'un apport d'informations pour que les parents puissent prendre leurs décisions

Nécessité qu'ils prennent le temps d'y réfléchir, qu'ils vont faire comme ils peuvent en cette période difficile et qu'ils peuvent changer d'avis à n'importe quel moment, que l'équipe peut tout à fait l'entendre et est là pour les accompagner.

- ⇒ Ecouter et reconnaître le désir de césarienne souvent exprimé, en laissant la personne finir de parler. Reconnaître l'expression de son désir, mais parler des aspects médicaux associés à la césarienne et la nécessité d'assurer la sécurité de la femme et des grossesses ultérieures éventuelles.
- Parler de la prise en charge de la douleur. Possibilité d'une péridurale. Mais laisser le choix à la patiente, ne pas décider pour elle.
- Description Commencer à Humaniser l'enfant à naître : "Est ce que vous savez si c'est une fille ou un garçon? Est ce que vous lui avez déjà choisi un prénom?..

Les parents sont parfois réticents car ne veulent pas en entendre parler, car n'ont plus que le mot "mort" en tête. Le rôle de l'équipe va être de réintroduire "l'enfant".

"Quand une interruption médicale de grossesse est réalisée, le travail de deuil ne peut s'appuyer que sur une réalité donnée à l'enfant.'

- ⇒ Parler de la possibilité de voir, de toucher l'enfant après sa naissance si la femme et ou la famille le désire : Ne pas imposer, certaines femmes ne veulent pas, le respecter. Leur parler des photos qui seront prises et qu'ils pourront consulter à tout moment.
- ⇒ Leur demander s'ils souhaitent que leur enfant porte un habit qui lui était destiné.
- Parler de l'état civil et du devenir du corps.
- ⇒ Parler de l'autopsie.

Dire que le médecin va chercher une explication clinique lors de l'accouchement, mais qu'il n'y a pas forcément de cause évidente et donner l'intérêt de l'autopsie.

La proposer voir la conseiller, si cela paraît nécessaire, mais préciser que dans un tiers des cas aucune cause n'est retrouvée à la MFIU.

Insister sur l'intégrité du corps de l'enfant après l'autopsie.

Parler des obsèques.

Soit à la charge des parents : choisissent entreprise de pompes funèbres sur la liste fournie par le bureau des entrées de l'hôpital.

Pompes funèbres nous contactent pour savoir quel jour le corps est à disposition pour fixer la date de la cérémonie.

Tarif: minimum 234 euros, avec plaque sur Stelle du souvenir +90 euros = 324 euros Soit à la charge de l'hôpital : pompes funèbres du tour de garde, incinération et dispersion des cendres sur les lieux, ("jardin du souvenir"), carré n°4 au cimetière de Brignoles.

- Pas de possibilité de récupérer les cendres,
- ni d'assister à la crémation.
- Possibilité de déposer une plaque en bronze (90 euros) sur la stelle du souvenir.

La famille doit se déterminer par écrit avant la sortie.

# Rôle du soignant dans l'Accompagnement du deuil périnatal

au sein du service de gynécologie obstétrique

Version 1

MO.GO-HumEnf

Page 4/6

# ⇒ Les frères et sœurs :

Préparer le plus souvent le père à l'annonce de la mauvaise nouvelle à la fratrie. Insister sur la difficulté pour le père de faire cette annonce alors qu'il est lui même encore sous le choc ⇒ il va faire comme il peut.

Peut être l'occasion de les amener à rencontrer la psychologue. Leur proposer.

- Reprendre l'historique : "nous sommes allés à l'hôpital pour telle raison, le médecin a fait un examen à maman et a vu que le cœur du bébé ne battait plus."
- Attendre les remarques ou les questions de l'enfant.
- Adapter la suite du discours à ses réactions.
- Respecter sa phase de déni et/ou de chagrin.
- Donner plus d'explications en fonction de ses questions.
- Déculpabiliser le père sur l'éventualité qu'il se mette à pleurer devant ses enfants : il leur donne la possibilité à eux aussi d'exprimer leurs sentiments.
- Dire qu'on est à leur disposition pour toutes questions éventuelles. Possibilité de rencontrer les enfants si besoin.

# 5. Pause : Laisser un peu de temps à la patiente et au couple, s'ils le souhaitent.

Revenir plusieurs heures plus tard, pour voir où en sont les parents dans leur réflexion, ré expliquer si nécessaire.

Penser à faire signer les papiers en fonction des besoins, leur laisser le temps pour les documents qui peuvent attendre un peu, leur fixer le délai légal : autorisation d'autopsie, devenir du corps.

Se reporter à la procédure administrative pour la suite.

# 6. L'accouchement:

C'est une femme qui accouche. La considérer en tant que telle tout en tenant compte de sa spécificité évidemment.

Ne pas décider à sa place.

# Si la femme souhaite voir l'enfant :

- ⇒ Lui demander si elle préfère le voir dès qu'il sort ou une fois qu'il est nettoyé et habillé.
- ⇒ La préparer à une vision différente d'un enfant vivant. Modifications dans l'apparence du corps : couleur de peau, possibilité de plaques rouges, ... Attention aux termes employés!

# Si la femme ne souhaite pas voir l'enfant tout de suite :

# Préparer la rencontre : Humaniser l'enfant

Eviter les champs ensanglantés...

Nettoyer au mieux l'enfant, l'habiller (ou l'envelopper dans un linge propre s'il est trop petit), le parfumer, le coiffer,...

Lui mettre un bracelet de naissance avec son prénom et son nom. Attention aux couples non mariés de bien faire figurer le nom du père (et celui de la mère.)

Mettre un bonnet si la tête de l'enfant est un peu abîmée.

Eviter de présenter l'enfant dans la chambre de la patiente qui est son lieu de vie à l'hôpital.

⇒ Prévoir une chaise à côté du berceau.

# Rôle du soignant dans l'Accompagnement du deuil

périnatal

au sein du service de gynécologie obstétrique

Version 1

MO.GO-HumEnf

Page 5/6

⇒ Présenter l'enfant dans un berceau, avec un drap et une couette, ... et laisser la personne progressivement découvrir le corps de son enfant, si elle le souhaite.

Si une cause évidente du décès est visible, en parler aux parents et leurs proposer de leur montrer.

Parler de l'enfant : Demander à la femme (et au père) comment elle le trouve, si elle trouve des ressemblances avec quelqu'un de la famille (permet de l'inscrire dans la filiation), ne pas hésiter à dire qu'il est beau, qu'il a de jolies mains, ...

Parler à l'enfant : De la tristesse de ses parents, ...

Observer le comportement de la personne et adapter le discours en fonction.

"Souhaitez vous le toucher, le tenir dans vos bras?"

"Souhaitez vous rester un peu seul avec lui."

⇒ Redemander le prénom si il n'a pas encore été donné.

Si la famille proche de la personne souhaite voir l'enfant leur permettre avec l'accord du parent concerné.

Idem pour la présentation de l'enfant.

- ⇒ Proposer parfois de sortir en laissant le couple seul ou avec la famille s'ils le souhaitent.
- ⇒ Prendre des photos de l'enfant habillé, dans le berceau, dans les bras d'un soignant. Les photos restent dans le dossier. Les parents sont au courant de la présence de ces photos et de la possibilité de venir les voir et/ou de les récupérer lorsqu'ils le souhaitent. Parfois les parents souhaitent prendre les photos eux mêmes, et/ou être pris en photo avec leur enfant dans les bras.

Si des photos d'ordre médicale de l'enfant nu sont prises, les ranger séparément.

# 7. Accompagner le séjour dans le service de la maternité :

- Préparer la chambre : enlever berceau, tapis à langer, affiche allaitement,...
   C'est une femme qui a accouché! La considérer comme tel.
- Eviter les attitudes extrémistes : mutisme ou indifférence, raser les murs. Sourire possible.
- Ne pas hésiter à lui parler, à l'écouter.
- L'interroger sur ses attentes, sur ses besoins.
- Si elle n'a pas voulu voir l'enfant après le jour de l'accouchement lui dire qu'elle a la possibilité de le faire si elle le souhaite au dépositoire de l'hôpital. Lui signifier jusqu'à quand si le corps doit partir pour l'autopsie.
- Entendre la difficulté éventuelle de la femme et / ou du mari sur sa présence en service de maternité (cris des bébés,...) mais rappeler que la femme a accouché, qu'elle a besoin de soins spécifiques et qu'elle est dans le service où l'équipe est le mieux formée pour prendre soin d'elle.
- Essayer si c'est possible de la placer dans le service loin de la nurserie pour ne pas lui imposer les cris des autres bébés.

Respecter son besoin éventuel d'aller voir un bébé vivant en nurserie, l'accompagner.

- Attention dans le couloir, éviter les éclats de rire devant sa porte, respecter le besoin de calme de ce couple, mais le service doit continuer à vivre par contre.
- Ne pas décider de la durée du séjour à sa place, dans le respect du cadre médical évidemment.

Certaines femmes ont besoin de rester un peu plus longtemps dans le cocon de notre service, d'autres préfèrent le cocon familial.

# Rôle du soignant dans l'Accompagnement du deuil périnatal

au sein du service de gynécologie obstétrique

Version 1

MO.GO-HumEnf

Page 6 / 6

# 8. Préparer et accompagner le retour à la maison :

- Comment vit elle, l'éventualité de rentrer chez elle? (Avait-t-elle déjà préparé des affaires pour le bébé? Comment souhaite-t-elle procéder pour le rangement?)
- Comment vit elle se retour dans la vie de tous les jours? La famille est au courant, et les voisins, et l'école, ...?
- Dire au revoir. Ne pas raser les murs!
- Leur laisser la possibilité de contacter l'équipe quand ils le veulent pour discuter ou poser d'autres questions.

## PROCEDURE PRISE EN CHARGE DES ENFANTS SANS VIE ET DES ENFANTS NES VIVANTS **PUIS DECEDES**

Version 2 Du 18.08.2011

Page 1/6

Objet et domaine d'application : Assurer toutes les étapes de prise en charge des enfants sans vie en maternité.
Un enfant est dit « sans vie » quand il est né vivant mais non viable (situation qu'il convient d'apprécier au cas par cas) ou quand il est mortné à un terme supérieur à 22 SA ou à un poids supérieur à 500 grammes (définition selon la circulaire 2008-18 du 25 janvier 2008).

Références réglementaires

Articles 79 et 79-1 du code civil Articles R 1112-68 à R 1112-76-2 du code de la santé publique

- Circulaire 2001-576 du 30.11.2001 relative à l'enregistrement et à l'état civil et à la prise en charge des enfants décèdes avant la déclaration de naissance
- Circulaire 2008-18 du 25 janvier 2008 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décèdes avant la déclaration de naissance et de Circulaire 2008-18 du 25 janvier 2008 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des enfants sans vie et des fœtus et à l'accompagnement du deuil périnatal Décret 2008-798 du 20 août 2008 modifiant le Dècret 2008-898 du 20 août 2008 modifiant le Dècret 2008-800 du 20 août 2008 relatif à l'application du second alinéa de l'article 79-1 du code civil Arrêté du 20 août 2008 relatif à un modèle de certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sâns vie

- sans vie
- Circulaire DGCL 2009 182 du 19 juin 2009 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un ace d'enfant sans vie, à la délivrance du livret de famille, à la prise en charge des corps des enfants décêdes, des enfants sans vie et des fœtus.
- 3. Responsabilités: Les médecins, le cadre du service, les sages-femmes.
- SA : Semaine d'aménorrhées ABE : Agent du Bureau des Entrées - Méd : médecin - AS : Aide-soignante Définitions et liste des abréviations :
- ABE : Agent du Bureau des Entrées
  Les 2 cas sulvants seront distingués au cours de la procédure :

  Enfant sans vie : enfant mort-né ou enfant né vivant mais non viable au delà de 14 SA.

  Enfant né vivant, viable puis décédé

Documents internes associés :
Procès verbal de constat de décès d'un enfant sans vie (EN-GO-PVESS)
Certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie (CERFA 13773\*01)
Certificat de non contagion (EN-GO-CNCont)
Certificat de décès (certificat CERFA)
Prise en charge des obséques (EN-GO-PeCObs)
Demande de photographies au service informatique (EN-GO-Photo)
Note d'information à l'attention des parents - Prise en charge des enfants nès vivants, viables puis décédès (EN-GO-NPMN1)
Note d'information à l'attention des parents - Prise en charge des enfants sans vie (EN-GO-NPMN2)
Procèdure de prise en charge des pièces anatomiques (PR-ESS-PiéAna)

Date de rédaction : 26/10/2002

Date de révision : 11/07/2011

Date d'application : Date de diffusion

<u>Diffusion</u>: Service de Gynécologie Obstétrique, Bureau des Entrées, Direction des Services de Soins, Service Economique, Cellule qualité et gestion des risques

Nature des modifications : application du Décret 2008-800 et de l'arrêté du 20 août 2008 et de la circulaire 2008-18 du 25 janvier 2008 relative à l'enregistrement à l'état civil des enfants décédés avant la déclaration de naissance et de ceux pouvant donner lieu à un acte d'enfant sans vie, à la prise en charge des corps des enfants décédés, des Suivi des versions Version 2 enfants sans vie et des fœtus et à l'accompagnement du deuil périnatal Révisé par Approuvé par Le comité de pilotage qualité et gestion des risques du

## 9. Circuits:

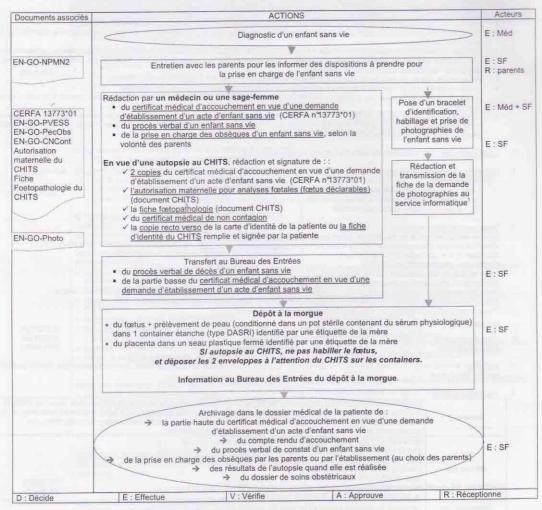
PRISE EN CHARGE MEDICALE ET SOIGNANTE DE L'ENFANT SANS VIE : enfant mort-né ou enfant né vivant mais non viable au PRISE EN CHARGE MEDICALE ET SOIGNANTE DES ENFANTS NES VIVANTS, VIABLES PUIS DECEDES ... ORGANISATION DES AUTOPSIES AU CHITS .. PRISE EN CHARGE DES CORPS DES ENFANTS SANS VIE .. 4. RECAPITULATIF DES DOCUMENTS A ETABLIR ET CONSIGNES GENERALES...

Z:\Décés\GYNECO OBST\PR-GO-MorNéo V2 du 18 08 11 doc

Version \*2 Du 18.08.2011

Page 2/6

1. PRISE EN CHARGE MEDICALE ET SOIGNANTE DE L'ENFANT SANS VIE : enfant mort-né ou enfant né vivant mais non viable au delà de 14 SA



## Photographie des enfants sans vie :

- Le personnel de maternité récupére l'appareil photo numérique du service de gynécologie obstétrique, dans le bureau de la sage femme
- Le personnel de maternité photographie l'enfant sans vie : photos destinées à être remises aux parents, classer les doubles dans le dossier obstétrical.
- L'appareil photo est fivre au service informatique accompagné de la fiche de demande d'impression de photographies remplie, du lundi au vendredi de 8h00 à 17h00.
- Le service informatique réceptionne l'appareil, se charge de l'impression en couleur des photos ou de la gravure sur CD ROM et transmet en main propre sous enveloppe fermée les photos ou CD ROM à l'équipe de maternité avec l'appareil photo.
  Le personnel de maternité classe les photos dans le dossier de la patiente (pour les lui remettre ultérieurement) et range l'appareil photo dans
- le bureau de la sage femme cadre

# A savoir : Déclaration à l'Etat Civil (Décret 2008-798 du 20.08.2008)

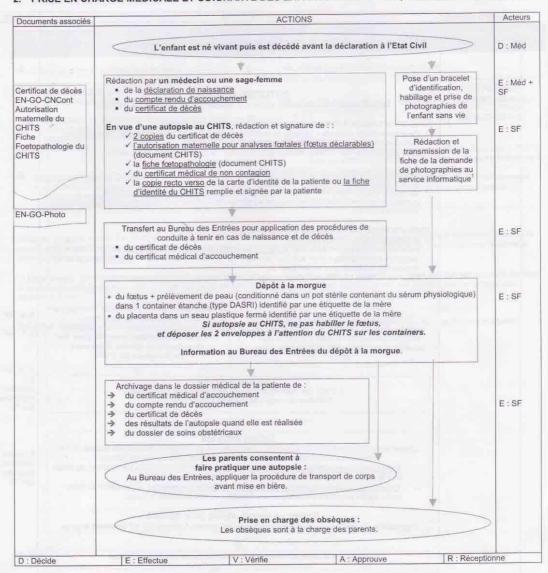
Un livret de famille est remis, à leur demande, aux parents qui en sont dépourvus par l'officier de l'état civil qui a établi l'acte d'enfant sans vie. Il comporte un extrait d'acte de naissance du ou des parents ainsi que l'indication d'enfant sans vie, la date et le lieu de l'accouchement. A noter que le livret de famille sera établi au nom de la mère pour les couples non mariés sans reconnaissance anticipée de l'enfant.

Z:\Décès\GYNECO OBST\PR-GO-MorNéo V2 du 18 08 11 doc

Version \*2 Du 18.08.2011

Page 3/6

# 2. PRISE EN CHARGE MEDICALE ET SOIGNANTE DES ENFANTS NES VIVANTS, VIABLES PUIS DECEDES



Z:(Deces/GYNECO OBST/PR-GO-MorNéo V2 du 18 08 11 doc

Version 2 Du 18.08.2011

Page 4/ 6

# 3. ORGANISATION DES AUTOPSIES AU CHITS

Documents associés	ACTIONS	Acteurs	
	Sur proposition de l'équipe de maternité, les parents consentent à faire pratiquer une autopsie de leur enfant.		
	Sinding		
EN-GO-PVEDCD EN-GO-CNCont CERFA 13773*01 EN-GO-DecEMN	AUTOPSIE AU CHITS  Regroupement des documents suivants, à déposer sur les contaîners à la morgue :  Dans une enveloppe à l'attention du service d'anatomie pathologique :  Pour les enfants sans vie : la copie du certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'abblignement (fin est et d'applier serve vie (CEPS et al 373772).	E:SF	
	d'établissement d'un acte d'enfant sans vie (CERFA n°13773°01)  • Pour les enfants nés vivants, viables puis décédés : la copie du certificat de décès + (dans les 2 cas)  • l'autorisation maternelle pour analyses fœtales (document CHITS)  • la fiche fœtopathologie (document CHITS)  • les copies des échographies et les photocopies des examens complémentaires réalisés  • la copie de la Carte d'identité nationale de la patiente, recto verso, ou la fiche d'identité de la patiente (document CHITS)		
	Dans une enveloppe à l'attention de la chambre mortuaire :  le certificat médical de non contagion  Pour les enfants enfant sans vie : la copie du certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie (CERFA n°13773*01) + la copie de la prise en charge des obsèques d'un enfant sans vie  Pour les enfants nés vivants, viables puis décédés : la copie du certificat de décès		
	1/ Contact avec le service d'anatomie pathologique du CHITS (Tél. : 04 94 61 62 24) pour les prévenir de l'arrivée d'un corps pour autopsie et vérifier le contenu du dossier à faire suivre.  2/ Transport du corps (+ placenta + enveloppe vers le CHITS organisé avec les pompes funèbres conventionnées avec l'établissement Le corps devra arriver avant 16h pour être réceptionné au service d'anatomie pathologique du CHITS.	1/ E : SF	
		1 : R :SI	
	L'autopsie terminée, 1/ Envoi des résultats au service de gynécologie obstétrique 2/ Retour du corps à la chambre funéraire du CHITS		
	Enfant sans vie  L'agent de la chambre funéraire du CHITS s'assure auprès du service du bureau des entrées du CH Brignoles qu'il n'y a pas eu de réclamation de l'enfant sans vie par les parents :  Enfant sans vie non réclamé : en l'absence de réclamation du corps dans les 10 jours*, le corps suit la filière des pièces anatomiques, prise en charge par le CHITS.  Enfant sans vie réclamé (souhait d'obséques à la charge des parents) organisation du retour corps au CH Brignoles avec les pompes funèbres qui ont déposées le corps.		
	Enfant ne vivant, viable puis décédé Organisation du retour corps au CH avec les pompes funèbres qui ont déposées le corps.		
	Transport et dépôt du corps à la chambre mortuaire du CH .		
	Information du dépôt du corps au bureau des entrées	E:PF R:ABE	
D : Décide	E : Effectue V : Vérifie A : Approuve R : Récep		

Extrait de la circulaire 2009-182 du 19/06/2009 :

« La conservation, en vue de ces prélèvements (analyses foetopathologiques), du corps de l'enfant pouvant être déclaré sans vie devra être effectué dans les conditions prèvues aux articles 12 et 13 de l'arrêté du 07/09/1999 et ne pourra excéder une durée supérieure à 4 semaines à compte de l'accouchement (cf. art. R 1112-76 du CSP). »

Z:\Décès\GYNECO OBST\PR-GO-MorNéo V2 du 18 08 11 doc

Version '2 Du 18.08.2011

Page 5/ 6

# 4. PRISE EN CHARGE DES CORPS DES ENFANTS SANS VIE

Le	s parents ne souhaitent pas prendre en charge les obsèques de l'enfant sans vie	Les parents souhaitent prendre en charge les obséques de l'enfant sans vie
>	Dépôt du corps à la chambre mortuaire	→ Dépôt du corps à la chambre mortuaire
>	Pas d'autopsie pratiquée  conservation du corps à la chambre mortuaire pendant 10 jours*  organisation de la crémation du corps dans le délais de 10 jours + 2 jours francs* après la naissance de l'enfant avec le transporteur conventionné pour l'élimination des pièces anatomiques	Pas d'autopsie pratiquée : Intervention des pompes funébres du choix des parents      Autopsie pratiquée :     Organisation du transport du corps, aller et retour vers le CHITS, avec les pompes funébres conventionnées avec l'établissement
<b>→</b>	Autopsie pratiquée au CHITS :  Conservation du corps au CHITS qui suivra la filière d'élimination des pièces anatomiques en respectant le délai des 10 jours de réflexion autorisé aux parents	Au retour du corps à la chambre mortuaire de l'établissement, intervention des pompes funèbres du choix des parents

\*Délai de 10 jours : article R1112-75 du CSP : La famille ou, à défaut, les proches disposent d'un délai de 10 jours pour réclamer le corps de la personne décédée dans l'établissement. La mère ou le père disposent, à compter de la date d'accouchement, du même délai pour réclamer le corps de l'enfant pouvant être déclaré sans vie à l'état civil.

\*2 jours francs : Un jour franc court de 0h à 24h. Le premier jour franc est compté à partir du lendemain de l'acte, de l'événement, de la décision ou de la notification justifiant le délai. Le délai qui expire un samedi, un dimanche, un jour férié ou chômé, est prorogé jusqu'au premier jour ouvrable suivant.

Remarque : Le service du bureau des Entrées doit être informé des allers et retours des corps des enfants sans vie à la chambre mortuaire

Z \Deces\GYNECO OBST\PR-GO-MorNeo V2 du 18 08 11 doc

Version 2 Du 18.08.2011

Page 6/7

# 5. RECAPITULATIF DES DOCUMENTS A ETABLIR ET CONSIGNES GENERALES

	ENFANT NE SANS VIE Enfant né vivant et non viable au delà de 14 SA Enfant mort né	ENFANT NE VIVANT ET VIABLE PUIS DECEDE
DOSSIER MEDICAL	Partie Haute « Certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'acte sans vie » (CERFA n°13773°01) Compte rendu d'accouchement Procès verbal d'un enfant sans vie Prise en charge des obsèques (au choix des parents) Résultats de l'autopsie quand elle est réalisée	Compte rendu d'accouchement     Certificat de décès (CERFA)     Résultats de l'autopsie quand elle est réalisée
Bureau des Entrées	Pas de trace	Déclaration de naissance (rédigé en service de gynécologie obstétrique)     Certificat de décès (CERFA)
ETAT CIVIL	Si les parents souhaitent déclarer leur enfant à l'état civil  Copie du Procès verbal de constat de décès d'un enfant sans vie  Partie basse détachée « Certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'acte sans vie (CERFA n°13773°01) »  Si les parents ne souhaitent pas déclarer leur enfant à l'état civil, ne rien transmettre à l'état civil	Déclaration de naissance (rédigé en service de gynècologie obstétrique)     Certificat de décès (CERFA)
AUTOPSIE AU CHITS FONT PRE	Dans une enveloppe à l'attention du service d'anatomie pathologique :  a la copie du certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie (CERFA n°13773°01)  l'autorisation maternelle pour analyses fœtales (document CHITS)  les copies des échographies et les photocopies des examens complémentaires réalisés  la copie de la Carte d'identité nationale de la patiente, recto verso, ou la fiche d'identité nationale de la patiente (HITS)  Dans une enveloppe à l'attention de la chambre funéraire :  le certificat médical de non contagion  la copie intégrale du certificat médical d'accouchement en vue d'une demande d'établissement d'un acte d'enfant sans vie (CERFA n°13773°01)	Dans une enveloppe à l'attention du service d'anatomie pathologique :  la copie du certificat de décès  l'autorisation maternelle pour analyses fœtales (document CHITS)  la fiche fœtopathologie (document CHITS)  les copies des échographies et les photocopies des examens complémentaires réalisés  la copie de la Carte d'identité nationale de la patiente, rectiverso, ou la fiche d'identité de la patiente (document CHITS)  Dans une enveloppe à l'attention de la chambre funéraire le certificat médical de non contagion  la copie du certificat de décès
PRISE EN CHARGE CORPS	Les parents désirent prendre en charge les obsèques : l'enfant est restitué aux parents, Intervention des pompes funèbres de leur choix  Les parents ne souhaitent pas prendre en charge les obsèques : l'établissement doit respecter un délai de 10 jours à compter de la date d'accouchement et dispose de 2 jours francs pour faire procéder à la crémation.	Prise en charge des obsèques par les parents
LIVRET DE FAMILLE	Possibilité d'inscrire l'enfant sans vie dans le livret de famille     Pour les couples non mariés, ils peuvent demander la remise d'un livret de famille qui sera établi au seul nom de la mère en l'absence de reconnaissance anticipée de l'enfant.	Inscription obligatoire dans le livret de famille (naissance et décès)

Z:\Deces\GYNECO OBST\PR-GO MorNeo V2 du 18 08 11 doc

Facebook | Le 15 octobre affichez le ruban du deuil périnatal...

http://www.facebook.com/event.php?eid=110149879044266



1 sur 3

Avant la crémation, les parents posent un médaillon sur le petit cercueil. Cette procédure a été mise en place par l'équipe du crematorium du Père Lachaise car la cremation d'un enfant de moins d'1 an ne permet pas de récupérer des cendres<sup>2</sup>.

Ainsi, à l'issue de la crémation, le maître de cérémonie remet aux parents le médaillon ayant participé à la crémation de leur bébé dans une petite urne blanche.

Ensuite, le médaillon pourra être inhumé dans une sépulture de famille, dans une case de columbarium ou dans un cavurne3,

Si les parents le souhaitent, ils peuvent l'enfouir en pleine nature (forêt), au pied de la stèle du Jardin des lumières (cimetière de Thiais) ou même parfois au pied d'un rosier ou d'un végétal planté pour l'occasion.

Cette procédure interdit tout accompagnement par les parents. Les opérations se déroulent confidentiellement sous la seule Une traçabilité rigoureuse est assurée. Les informations sont transmises en fin de processus à la chambre mortuaire de responsabilité de l'hôpital et des services funéraires. l'établissement concerne.

# PERINATALE MORT

Ce qu'il se passe

après l'hôpital

a la suite d'une interruption médicale la naissance et jusqu'à 28 jours après. e decès d'enfants avant la naissance fætale in utero au moment de On appelle mort périnatale, de grossesse ou d'une mort

d'entre nous ignore ce qui se passe nettement plus que les accidents de la route. Pourtant, la plupart plus de 14 000 familles par an, Cela concerne, en France, apres l'hôpital.

procedure adaptée aux différents cas que ce dépliant est à vote disposition les procédures (1) en place à Paris C'est donc pour expliquer

pour CAssistance Publique - Hópitaux de Parts, ant passe une convention avec le délégataire de

# Le déroulement

1- Les corps sont disposés dans un petit cercueil. Un bordereau de suivi est rédige, il accompagnera toutes les étapes.

2- Les opérateurs viennent les chercher sur demande de la chambre mortuaire. La date est aléatoire (non prédéfinie) et non communicable aux parents.

3- Les cercueils sont ensuite emmenés pour la crémation qui est effectuée collectivement.

4- A l'Issue de la crémation, le bordereau est dûment

est advenu du corps de leur enfant. L'hôpital est déposi-Certains parents qui n'ont pas pu, ou pas voulu, organiser des obseques s'interrogent parfois rapidement, ou plusieurs années plus tard, sur ce qu'il s'est passé et ce qu'il taire de toutes les informations et peut ainsi répondre aux compléte et retransmis à l'établissement emetteur dans le mois suivant la cremation,

> Normalement, la charge financière que représentent les obsèques d'un bébé est nettement plus faible que celle d'un

Le financement

G. Marhieu

financières faibles verifièes par une assistante sociale, la Ville de Paris peut prendre en charge tout ou partie des frais residents d'autres communes, il faut se renseigner auprès

d'obsèques des enfants décèdés sur son territoire. Pour les

du centre communal d'action sociale (CCAS).

Pour les familles parisiennes, ayant des ressources

adulte. Cela reste néanmoins une dépense importante.

Pour ceux qui souhaitent se recueillir, un lieu de memoire est dédie aux tout-petits. Une fois par trimestre, un médaillon accompagne la crémation de ces enfants. Il est ensuite inhumé au pied de la stèle dédiée à la mort perinatale à Thials, au centre du Jardin des lumières, questions.

# orsque l'établissement prend en charge le devenir du corps

Le 1er mardi ouvré de chaque trimestre a lieu, de 8 h 45 à 9 h 15 au crématorium du Père Lachaise, une céré-

Une cérémonie spécifique

division 94.

monie en mémoire de ces enfants. Pour en connaître

les dates, vous pouvez vous référer au site www.crematorium-Les parents et les proches qui le souhaitent sont cordia-

perelachaise.fr

lement invités à y participer.

Si les parents ne peuvent pas prendre en charge l'orcodifiee et respectueuse est mise en place. Une crémation a lieu dans un crématorium, c'est-à-dire un ganisation des obsèques, une procédure clairement etablissement reserve aux personnes. (2) Ce que l'an appelle les "condras" est, en réalte, la partie 15 calcification est mulfinanz. (3) Petres tombs pour une ou plasseurs unnes.

définis dans les décrets du 20 août 2008 ; existe 3 cas de figure notamment

Il a un état civil complet. Il appartient aux "L'enfant est né vivant et décédé ensuite. parents d'organiser les obsèques.

(hôpital, maternité, clinique) prendre en charge le "L'enfant est mort-né ou né vivant mais non viable, seul un certificat d'accouchement a été établi. Le bébé bénéficie d'un statut d'enfant sans vie. La mère a le choix entre s'occuper des obsèques ou laisser l'établissement devenir du corps. Aucun certificat d'accouchement n'a été établi (dans le cas d'une fausse couche précoce C'est l'hôpital qui prend obligatoirement en charge ou d'une interruption volontaire de grossesse). embryon.

# Lorsque les parents organisent es obseques

funéraire. L'opérateur de pompes funèbres est choisi librement par la famille. Il existe une liste des sociètés habilitées. Elle peut être remise par l'établissement de soins ou consultée à la mairie ou, pour Paris, sur le site La première étape est de rencontrer un conseiller :http://www.prefecturepoliceparis.interieur.gouv.fr/demar ches/pamp funebre.pdf

Dans des moments douloureux, la famille doit pouvoir prendre du temps avant de se décider. L'entretien permet aux parents de poser les questions nécessaires et d'effectuer certains choix comme

- Le type de cérémonie,
- Le mode de sépulture (inhumation ou crémation),
  - Le financement.

# La cérémonie

Lorsqu'un couple perd un enfant, il a tendance à se replier sur lui-même, sur le cocon familial. L'endeuil nécessite de réaliser qu'il y a eu perte, tourage preconise parfois d'oublier pour passer au plus vite à autre chose. Mais le processus de d'échanger et de partager.

existe dans le projet parental et le vécu intime de la mère. La cérémonie d'obsèques va être le moment de Le temps de la grossesse, le bébé a essentiellement donner une réalité à l'enfant, de le nommer, de parler de lui et de construire un souvenir à partager avec

Organiser une cérémonie dans un lieu dédie, en invitant des proches, peut être d'une grande aide pour la suite même si, dans l'instant, cela peut apparaître comme une

La mère venant d'accoucher, c'est souvent le père qui sera le plus actif dans l'organisation des obsèques. Cette expérience pourra aussi être source de partage au sein douleur supplémentaire qu'on voudrait s'épargner. du couple.

# Le mode de sépulture

En France, deux modes de sépulture sont autorisés : l'inhumation et la crémation.

# L'INHUMATION

relles. Cependant, lorsque la famille ne passe pas par un lieu de culte, il n'est pas aisé de trouver un espace adapté à la cérémonie. Il faut se renseigner auprès de la chambre mortuaire de l'hôpital, du crematorium et du funérarium. Lorsque le temps le permet, il est également possible de rassembler les proches au Unhumation est plus proche de nos traditions cultucimetière.

Le choix du cimetière est commandé par le droit. Seule peut être inhumée dans le cimetière d'une commune :

 Une personne qui y est domiciliée (domicile des parents dans le cas de la mort périnatale),

- Une personne qui y est décédée,
- Une personne ayant droit à sépulture (personne ayant une sépulture de famille).

Lorsqu'il n'y a pas de sepulture existante, différentes possibilités sont envisageables :

- Acquérir un terrain de 1 m², adapte à la taille de Fonder une sépulture classique (qui pourra devenir l'enfant, possible dans les cimetières parisiens, la sépulture de famille),
  - droit à sépulture à Paris, ces emplacements sont situés dans le Jardin des lumières du cimetière Opter pour le terrain commun : sépulture gratuite d'une durée de 5 ans non renouvelable, disponible dans toutes les communes. Pour les personnes ayant parisien de Thiais.



# LA CRÉMATION

Ce mode de sépulture est moins proche des traditions, mais présente l'avantage de faire bénéficier d'une hommage civil ou religieux. La famille peut indiquer à l'entreprise de pompes funébres le crématorium dans lequel salle de cérémonie dans laquelle peut se tenir un dernier elle souhaite se rendre.

Il est souhaitable d'encourager la famille à préparer ce demier hommage. A titre d'exemple, le crématorium du Père Lachaise leur propose de contacter un maître de cérémonie pour mettre au point le dernier adieu et/ou de consulter son site internet (www.crematorium-perelachaise.fr) qui apporte de nombreuses informations complémentaires.

Lors de cette cérémonie, les proches se verront proposer la lecture de textes, la possibilité de diffuser des séquences musicales, d'exposer des photographies ou des objets personnels.

Le recueillement se déroulera conformément au cérémonial mis en place par l'équipe du Crématorium et adapté aux tout-petits