

Prémises à la réflexion bioéthique :

**L'étude des représentations
du diagnostic préimplantatoire
chez les chercheur(e)s, médecins et patient(e)s français**

**Rapport de stage
Présenté par**

Chantal Bouffard PhD (Anthropologie médicale)
Chantal.bouffard@videotron.ca

**Postdoctorante à l'Université de Montréal
Centre de recherche en droit public
(Sous la direction de Bartha Maria Knoppers)**

**Lieu du Stage
Strasbourg, Paris et Montpellier**

**Stage financé par :
l'Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale (IIREB)**

Avril 2005

Pour un nombre croissant d'individus, de familles et de groupes, l'expérience de la génétique, surtout lorsqu'elle est associée à la reproduction, est loin d'être une abstraction idéologique.

Elle se vit au quotidien, par le biais des cliniques et laboratoires de génétique, au fil des développements de la recherche et des transferts technologiques. Dans ces conditions, il m'apparaît difficile d'élaborer des lignes directrices ou des lois bioéthiques pour encadrer la génétique médicale, sans connaître le point de vue et l'expérience des personnes qui contribuent à son développement, qu'elles soient chercheur(e)s, médecins ou patient(e)s. Pour les chercheur(e)s des sciences sociales et humaines, cette abstraction équivaut à porter des jugements de valeurs. Toute recherche de compréhension des pratiques génétiques devrait exiger la prise en compte de leurs facettes humaines et sociales si négligées par rapport à l'intérêt porté à leurs aspects technologiques.

C'est dans cet esprit que s'inscrit ma démarche.

Remerciements

J'aimerais d'abord remercier toutes les personnes qui m'ont accueillie dans leurs centres et parfois dans leurs familles, ainsi que celles qui ont accepté de me rencontrer pour des entretiens ou pour me faire connaître un peu mieux leur travail et leurs réflexions sur ce qu'elles faisaient.

À Strasbourg, je pense plus particulièrement au Pr Stéphane Viville, à son épouse la Dre Brigitte Viville et à leurs deux garçons. Je souligne aussi la grande disponibilité et la gentillesse du Dr Philippe Gosset et du Pr Jean Louis Mandel qui m'a fait l'honneur d'une entrevue, ainsi qu'à tous ces hommes et ces femmes qui font partie de l'équipe de DPI et qui m'ont si facilement offert leur amitié. Je pense, entre autres, à Monique, Nicolas, Geneviève et Céline. Je voudrais aussi remercier le Dr Romain Favre, sans qui ce projet de recherche aurait pu ne pas avoir lieu, sans oublier son épouse Françoise qui m'a si aimablement reçue.

À Paris, je voudrais sincèrement remercier le Pr Arnold Munnich pour sa passion pour ses patients, sa gentillesse et l'ouverture dont il a fait preuve en me laissant investir son service, au Dr Julie Steffann qui a été la pierre angulaire de toutes mes démarches, ainsi qu'à son équipe, sans oublier madame Kerbrat, sage-femme, et Olivia Fyot, secrétaire du centre de Beclère, pour l'accueil humain et chaleureux qu'elle m'a prodigué et dont j'avais vraiment besoin à cette période. J'exprime aussi ma reconnaissance au Pr Josué Feingold et à son épouse Nicole pour leur indéfectible support.

Merci du fond du cœur au Pr Samir Hamamah à Montpellier qui m'a considéré comme un membre de l'équipe dès le départ, à la Dre Tal Anahory qui a été une interlocutrice et une collaboratrice extraordinaire, à Élodie, mon guide dans le service, ainsi qu'à toutes les personnes : professionnelles, médecins, sages-femmes, secrétaires, étudiantes, résidentes, internes, personnels d'entretien etc. qui, par leurs attitudes, m'ont permis de me sentir chez-moi.

J'aimerais aussi remercier la professeure Bartha Maria Knoppers et Marie-Angèle pour leur indéfectible soutien, sans oublier l'IIREB, sans lequel ce projet relèverait encore de l'imaginaire. Enfin, j'exprime mon infinie gratitude aux patient(e)s qui m'ont ouvert les portes de leur intimité, de leur souffrance et de leurs espoirs, ainsi qu'à Régén, Gaël et Noura, mon conjoint et mes enfants, qui ont accepté que je m'éloigne d'eux pendant trois mois.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	02
1 PROJET DE RECHERCHE	04
2 OBJECTIFS DE RECHERCHE.....	06
3 MÉTHODOLOGIE.....	06
4 SITUER LE DPI EN FRANCE.....	10
5 SITUER LE DPI EN TANT QUE PRATIQUE MÉDICALE.....	11
6 RÉSULTATS PRÉLÉMINAIRES.....	15
6.1 Comprendre comment les chercheur(e)s, médecins et patient(e)s se représentent cette pratique.....	17
6.2 Identifier les facteurs qui influent sur les processus décisionnels en matière d'intervention.....	19
6.3 Identifier les représentations qui ont cours dans la pratique du DPI et celles qui sont en émergence.....	22
6.4 Connaître les impacts de ces pratiques dans la vie des patient(e)s.....	28
CONCLUSION.....	29

1 PROJET DE RECHERCHE

Ce stage de recherche s'est poursuivi dans le cadre de mon postdoctorat, portant sur l'influence de la prestation des services de génétique, associés à la reproduction, sur l'application des principes éthiques, sur les représentations et des processus décisionnels des patient(e)s. **L'étude des représentations et des impacts du diagnostic préimplantatoire (DPI) chez les chercheur(e)s, les médecins et les patient(e)s français** m'a permis de couvrir un aspect non abordé de ma recherche : le champ des représentations et l'impact des processus décisionnels dans la vie des patient(e)s. J'ai privilégié le diagnostic préimplantatoire pour quatre raisons : **1)** L'aspect provocateur de la technique, **2)** la spécificité de la clientèle, **3)** la richesse de l'imaginaire stimulé par la pratique du PDI et **4)** le manque d'étude de terrain sur le sujet.

1) L'aspect provocateur de la technique : Dans la réalité comme dans l'imaginaire, le diagnostic préimplantatoire se situe à la jonction de la reproduction, de la pratique médicale, de la science-fiction et de la hantise des manipulations génétiques. De par sa nature, il offre une voie rapide pour l'identification des représentations culturelles et sociales de la génétique. Il m'apparaissait donc intéressant d'y explorer les conceptions des chercheur(e)s et des médecins face à leurs pratiques et aux rôles qu'ils jouent dans la médecine et de connaître leurs opinions sur la place de l'éthique dans ce contexte. Pour ce qui concerne les patient(e)s, j'étais impatiente de connaître les représentations qu'ils se faisaient de cette pratique, ainsi que les facteurs qui influençaient leurs processus décisionnels.

2) La spécificité de la clientèle : La clientèle spécifique au diagnostic préimplantatoire devait aussi permettre d'étudier plus rapidement les impacts des décisions reproductives associées aux diagnostics génétiques sur la vie des patient(e)s. Ces derniers ont souvent recours au diagnostic préimplantatoire après la naissance d'un ou plusieurs enfants gravement malades ou handicapés ou lorsqu'ils se savent porteurs ou atteints d'une maladie dont ils ont vu souffrir leurs proches. Même si certain(ne)s sont portés à croire que ces patient(e)s sont narcissiques et qu'ils désirent un bébé parfait, il m'apparaissait important de mieux connaître leurs expériences et les motivations qui les ont orientés vers cette solution plutôt que vers le diagnostic prénatal ou l'adoption. Je me demandais quelles différences ils faisaient entre ces méthodes palliatives et sur

quoi se basent ces différences. L'embryon *in vitro* est-il perçu différemment de l'embryon *in vivo*? Si oui, quels sont les marqueurs de cette différence? Qu'est-ce que ce choix change dans leur vie?

3) La richesse de l'imaginaire stimulé par la pratique du PDI: Comme le diagnostic préimplantatoire est à l'avant-garde de la génétique reproductive, il ne peut qu'induire des représentations riches en influences sociales, culturelles, institutionnelles et individuelles. De plus, il peut nous renseigner sur l'état des représentations occidentales de la génétique, de la biomédecine, de la maladie, de la reproduction et de la filiation. Dans ces conditions, l'étude des représentations du DPI chez les chercheur(e)s, les médecins et les patient(e)s, ainsi que les raisons qui motivent le choix de telles interventions offre un contexte de recherche unique et riche en informations sur les représentations en émergence.

4) Le manque d'étude de terrain: À date, on ne s'est pas beaucoup préoccupé de ce qu'implique cette nouvelle pratique pour les chercheur(e)s, les médecins et les patient(e)s. Au Québec comme ailleurs dans le monde, même si les sciences sociales et humaines s'intéressent de plus en plus aux impacts de la génétique sur les personnes, on néglige les études de terrain. Certains anthropologues et quelques sociologues en tiennent compte, mais leurs travaux demeurent insuffisants et souvent, études de terrain et études faites à partir du terrain sont confondues. De plus, ils se sont peu intéressés aux transformations des représentations, ainsi qu'à leurs impacts sur les processus décisionnels et dans la vie privée. Par conséquent, cette recherche voulait aider à pallier ce manque en recueillant, *in situ*, à partir des principaux protagonistes, les données nécessaires pour connaître les principes bioéthiques mis en jeu dans ces pratiques. Elle ouvre aussi une voie à l'observation des mécanismes socioculturels qui incitent au développement de biotechnologies de plus en plus sophistiquées et au fait de les choisir comme moyens palliatifs à la venue au monde d'un enfant malade. Enfin, elle permet de connaître un peu mieux la part des décisions individuelles dans ces phénomènes.

2 OBJECTIFS DE RECHERCHE

Quatre objectifs principaux soutiennent cette recherche :

1. **Comprendre comment les chercheur(e)s, médecins et patient(e)s se représentent cette pratique.**
2. **Identifier les facteurs qui influent sur les processus décisionnels en matière d'intervention.**
3. **Identifier les représentations qui ont cours dans la pratique du DPI et celles qui sont en émergence.**
4. **Connaître les impacts de ces pratiques dans la vie des patient(e)s.**

3 MÉTHODOLOGIE

- Recherche ethnographique multisite
- Observation semi-participante en clinique, en laboratoire et dans les services impliqués en biologie de la reproduction
- Entretiens semi-dirigés (enregistrés)
- Entretiens informels, discussions et conférences
- Traitement des données par analyses de contenu et de discours

La bourse de recherche de l'IIREB m'a permis de faire une recherche ethnographique multisite de trois mois en France, répartis entre les trois centres de diagnostic préimplantatoire accrédités par le gouvernement français : Strasbourg, Paris et Montpellier. J'ai pu y faire de l'observation semi-participante qui a consisté à assister aux consultations, aux staffs, ainsi qu'à toutes les activités cliniques et de laboratoire associées au DPI. Mis à part l'observation, j'ai aussi fait 79 entrevues formelles enregistrées et plusieurs informelles avec les patient(e)s et les professionnels qui gravitent autour de cette pratique. Autrement dit, dans la plupart des cas, j'ai participé à la vie quotidienne des gens qui utilisent, pratiquent et font le DPI À Strasbourg, Paris et Montpellier.

Strasbourg : Dans un premier temps, j'ai été accueillie un mois à Strasbourg, au Service de biologie de la reproduction CMCO-SIHCUS (Schiltigheim) par les Docteurs Stéphane Viville (directeur du service) et Romain Favre (service de gynécologie-obstétrique). Le Dr

Viville, m'a donné l'opportunité de suivre toutes les étapes du DPI : prises de contacts avec le centre par les patient(e)s et entretien téléphonique, séances d'informations, consultations des professionnels avec les couples, mise en route du protocole de stimulation ovarienne, biopsie des embryons, analyses cytogénétiques, retour des résultats aux patient(e)s et implantation des embryons. Il m'a donné un support nécessaire pour faciliter ma tâche et trouver réponses à mes questions. Il a été d'une grande disponibilité pour échanger des idées et pour recevoir mes réflexions. Le Dr Gosset, médecin généticien, l'a assisté dans cette tâche en m'offrant le même support. J'ai pu rencontrer des couples pour des entrevues formelles enregistrées, mais aussi sur une base quotidienne, le temps de la durée du protocole de DPI et de FIV, environ 8 jours. On m'a aussi donné accès aux laboratoires de diagnostics moléculaire et cytogénétique.

Pendant quatre semaines, j'ai été continuellement présente sur le terrain, partageant mon temps entre les différents médecins ayant un rôle à jouer dans la prestation du DPI, les patient(e)s, les sage-femmes, les technologistes de laboratoire, les secrétaires et les autres professionnels de la santé gravitant autour du service. J'ai assisté aux staffs d'obstétrique sur une base quotidienne, aux staffs multidisciplinaires hebdomadaires (où j'ai été invitée à présenter un séminaire), ainsi qu'à deux staffs de génétique sur quatre, mon emploi du temps ne me permettant pas toujours de m'y rendre. En plus des quatre semaines d'observation, mis à part de nombreuses entrevues informelles avec les couples et les praticiens, j'y ai fait 35 entrevues formelles avec les couples et les professionnels du centre. J'ai aussi assisté à deux conférences. En moyenne, j'ai consacré une douzaine d'heures par jour et 6 jours par semaine à ce terrain. J'y ai aussi rencontré le Pr Jean-Louis Mandel.

Paris : Au départ, trois semaines de terrain avaient été planifiées pour Paris, mais j'ai dû y demeurer quatre semaines. J'ai d'abord été reçue par le Pr Arnold Munnich à l'hôpital Necker-Enfants malades où j'ai appris que les cliniques pour le DPI avaient été reportées, mais j'ai pu prolonger mon séjour d'une semaine. Cependant, le Pr Munnich m'a invité à assister à ses

consultations de génétique. La Dre Steffann et le Pr Veckmans m'ont soutenus pour ce qui concerne l'observation des laboratoires de diagnostic moléculaires et cytogénétiques. J'y ai rencontré les professeurs, médecins et professionnels travaillant au centre de génétique de Necker. J'ai aussi été invitée à assister aux staffs de génétique et de DPI qui se déroulaient une fois par semaine. (Cependant, en quatre semaines, à cause des congrès, il n'y a eu que 2 staffs de DPI.) Je suis demeurée deux semaines à Necker.

À l'hôpital Antoine-Béclère de Clamart, la situation a été un peu plus compliquée. Au départ, mon terrain avait été planifié avec la sage-femme qui s'occupe de suivre les patient(e)s qui viennent pour le DPI, mais cette dernière avait oublié ma venue. De plus, comme je croyais que le DPI relevait du Pr Munnich, je n'avais pas pris directement rendez-vous avec le Pr René Frydman, chef de service gynécologie-obstétrique qui, cependant, a bien voulu m'accorder une entrevue et a permis ma présence sur le terrain. Parallèlement, la sage-femme m'a obtenu une entrevue avec un couple de patient(e)s et une visite du laboratoire. Certains professionnels de Béclère m'ont accordé des entrevues, mais il fut impossible de les rencontrer tous. Cependant, l'observation participante sur le terrain m'a permis d'observer les mécanismes d'interaction et de fonctionnement en place. Enfin, j'ai été invitée à assister à la demi-journée de consultation pour le DPI qui se tenait le jour avant mon départ. J'ai consacré environ huit heures par jour, cinq jours par semaine pour le terrain de Necker et 3 jours par semaine pour une moyenne de 4 heures par jour pour Beclère. Au total, j'ai obtenu 20 entrevues avec les professionnels de la santé impliqués dans les deux centres (9 à Beclère, 11 à Necker). Si je n'ai pu faire que deux entrevues formelles avec les couples sur le terrain, j'ai eu plusieurs entrevues informelles avec plusieurs d'entre eux lors des périodes d'observation participante. Cependant, s'il ne s'est pas déroulé comme prévu, ce terrain fut des plus enrichissant.

Montpellier : Mon périple s'est achevé à Montpellier où mon passage écourté a cependant été très productif grâce à l'accueil du Pr Samir Hamamah, au Service de Biologie et de Médecine de la Reproduction à l'hôpital Arnaud de Villeneuve. J'ai aussi bénéficié de l'assistance de la Dre Tal Anahory et de toute l'équipe des médecins, des internes, des résidents et des différents professionnel(e)s y oeuvrant. Les Pr(s) Pierre Sarda et Mireille Claustres, ainsi que la Dre Geneviève Lefort m'ont aussi été d'une grande aide. J'ai eu une entière liberté d'accès aux lieux

et aux personnes pertinentes à ma recherche. On m'a invité aux staffs quotidiens du service et à ceux de l'obstétrique qui avaient lieu une fois par semaine. J'ai rencontré une patiente de qui j'ai eu une entrevue formelle et avec qui j'ai suivi sur quelques jours le protocole DPI. J'ai aussi interviewé deux autres couple. Avec l'un d'entre eux, j'ai fait toutes les consultations avec les professionnels concernés par le DPI. J'ai assisté à quelques consultations, rencontré les sages-femmes et observé la fécondation des ovocytes. On m'a fait visiter les laboratoires de diagnostic cytogénétiques et moléculaires, auxquels je pouvais avoir accès. J'ai pu observer le déroulement de la clinique et les réactions des patient(e)s dans le centre comme au téléphone. Comme je n'ai pu assister au staff pluridisciplinaire du DPI, on m'a donné accès aux comptes-rendus des autres staffs. J'y ai fait 24 entrevues enregistrées avec les couples et les praticiens et plusieurs entrevues informelles.

Enfin, Montpellier, Strasbourg et à Paris ont été très complémentaires. Ainsi, j'ai pu couvrir toutes les facettes du DPI et toutes mes questions, à défaut de réponses trouvaient, des interlocuteurs et des interlocutrices intéressé(e)s.

4 SITUER LE DPI EN FRANCE

La France s'est donné un encadrement légal pour tout ce qui touche l'assistance à la reproduction et les diagnostics prénataux et préimplantatoires. La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 précise les conditions permettant de pratiquer le diagnostic préimplantatoire en France. (Cette loi a été modifiée par celle du 6 août 2004.) Ainsi, le DPI ne peut être réalisé qu'à certaines conditions et dans des établissements spécifiques autorisés par l'Agence de la biomédecine (Article L. 1418-1¹). À ce jour, il y existe trois centres accrédités pour le DPI: Paris, Strasbourg et Montpellier.

Le DPI offre à des couples mariés, ou conjoints de fait depuis deux ans², présentant des risques élevés de transmettre à leurs enfants certaines maladies génétiques ou chromosomiques graves et souvent mortelles, de mettre au monde un enfant qui en sera exempt. Le DPI permet de faire le diagnostic des embryons avant qu'ils soient implantés dans l'utérus. Le diagnostic ne peut cependant être effectué que lorsqu'une maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital a été identifiée chez l'un des parents ou l'un de ses ascendants immédiats³. Comme la plupart de ces couples ne sont pas infertiles, les gamètes des deux parents sont fécondés *in vitro*. Généralement, trois jours après la fécondation, si les embryons sont viables, on y prélèvera une ou deux cellules afin de les analyser selon le type d'anomalie recherché. Par peur des dérives eugéniste, il est interdit de diagnostiquer plus d'une maladie à la fois⁴.

¹ [En ligne] http://lexinter.net/lois4/titre_i_ethique_et_biomedecine.htm

² (Les articles de lois présentés dans ce rapport sont extraits du site [en ligne]: <http://www.droit.univ-paris5.fr:16080/cddm/modules.php?name=News&file=article&sid=69>) «*L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants en âge de procréer, mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans et consentant préalablement au transfert des embryons*» selon l'article L 2141-2 du code de la santé publique.

³ Pour bénéficier d'un DPI, le couple doit avoir «une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic». A cet égard, devront être «préalablement et précisément identifiée, chez l'un des parents ..., l'anomalie ou les anomalies responsables d'une telle maladie». Les deux parents doivent avoir consenti par écrit à la réalisation du diagnostic (article L. 2131-4 CSP). Cependant, depuis 2004 il y a une extension de l'article L. 2131-4 CSP, précisant que le diagnostic peut également être effectué lorsque une anomalie responsable d'une maladie a été préalablement identifiée non seulement chez l'un des parents mais chez «l'un de ses ascendants immédiats dans le cas d'une maladie gravement invalidante, à révélation tardive et mettant prématurément en jeu le pronostic vital.» Cette disposition permet aux parents issus d'une famille atteinte de la Chorée de Huntington de donner naissance à un enfant indemne sans obtenir d'information sur leur propre statut.

⁴ Le couple est informé que seule l'anomalie génétique parentale susceptible d'être transmise est recherchée sur l'embryon (art. R. 2131-23 CSP). «*Le diagnostic ne peut avoir d'autre objet que de rechercher cette affection ainsi que les moyens de la prévenir et de la traiter.*» (art L.2131-4 CSP).

5 SITUER LE DPI EN TANT QUE PRATIQUE MÉDICALE

Après que les patient(e)s savent qu'ils ont droit au DPI, ils sont référés à un des centres. De là, ils doivent se présenter à une séance d'information dont les modes varient selon les centres. Dans un des centres, elles se font en petits groupes et ont lieu environ toutes les deux semaines, selon le nombre de nouvelles demandes. Différents professionnels impliqués dans le service (directeur du service, généticien, obstétricien et psychologue) y sont présentés et y expliquent les grandes lignes du DPI, de la FIV, ainsi que le déroulement de la consultation. Les patient(e)s voient les professionnels à tour de rôle dans la même section de l'hôpital, ce qu'ils apprécient beaucoup. Cette approche permet de limiter les périodes d'attente, de créer une relation plus intime entre les patient(e)s et les professionnels, de donner le temps de poser les questions préoccupantes et de faire en sorte que les patient(e)s sentent qu'on s'occupe vraiment d'eux. Le psychologue fait partie de ce circuit de rencontre et peut être incluse dans la consultation avec un des professionnel ou être vue seule. Cependant, un tel choix exige beaucoup de temps avec les patient(e)s. Sans compter le temps que les professionnels consacrent pour discuter de chaque cas entre eux. Toutefois, j'ai pu observer que cette façon de faire donne le plus de satisfaction aux patient(e)s.

Dans un autre centre, les séances d'information se déroulent généralement sur une base mensuelle. On y reçoit un plus grand nombre de couples à la fois. Le DPI, la FIV, les méthodes diagnostiques, le travail de la sage-femme, le rôle de la psychologue et le déroulement de la consultation y sont expliqués. La sage-femme dirige la séance et les personnes qui font les diagnostics, les biopsies et la psychologue se présentent à tour de rôle en expliquant ce qu'elles font. Ensuite, les consultations commencent. Il n'y a qu'une consultation par couple où tous les professionnels sont regroupés. Nous étions 11 personnes lors de la consultation à laquelle j'ai assistée. Le généticien, 2 obstétriciens-gynécologues, la sage-femme, la personne impliquée pour le diagnostic, celle qui fait les biopsies, la psychologue, un étudiant, les 2 patients et moi. Au cours de la séance d'information, on a précisé qu'il ne fallait pas voir cela comme un tribunal, mais comme une réunion familiale. Si je me réfère aux commentaires des patient(e)s, cette approche gêne les patient(e)s et les intimide pour certains, sans favoriser les échanges personnels, approfondis et les questions concernant ce qu'ils ont vu et entendu lors de la séance

d'information. Cette forme de consultation n'incite pas non plus les couples à profiter des services du psychologue. Elle offre cependant l'avantage de rencontrer plus de personnes dans un laps de temps plus court et facilite la connaissance du dossier par les différents protagonistes, ainsi que l'organisation des rendez-vous nécessaires pour la mise en marche du protocole.

Le dernier centre offre, dans un premier temps, une séance d'informations mensuelle sur la FIV, dans un amphithéâtre où se retrouvent les patient(e)s venus pour la FIV et le DPI. La séance est principalement consacrée au traitement hormonal qui va induire la stimulation des ovaires. On y parle de la FIV et on présente les différents professionnels qui sont impliqués, ainsi que la psychologue. Cependant, cette dernière n'est pas automatiquement impliquée dans la démarche du DPI comme dans les autres centres. Les aspects du DPI ne sont pas couverts la même journée. Ils le sont ultérieurement, lors d'une consultation spécialement consacrée à cette pratique, où les différents professionnels concernés rencontrent les patient(e)s en face à face. Ils rencontrent une des deux personnes responsables du DPI qui leur explique toute la procédure et ils rencontrent aussi l'anesthésiste, l'obstétricien-gynécologue et la personne qui va faire le diagnostic. Si nécessaire, ils rencontreront aussi le généticien ou le cytogénéticien. Tout se passe généralement la même journée, mais les patient(e)s doivent se déplacer dans les différents services. Comme dans le premier centre, les gens rencontrent les professionnel(le)s individuellement, ce qui prédispose aux relations interpersonnelles et permet de poser des questions. C'est aussi le seul centre où j'ai pu observer qu'on parle systématiquement des relations sexuelles pendant le traitement. Cependant, le fait qu'ils doivent se déplacer d'un service à l'autre, énerve les patient(e)s qui doivent courir d'un endroit à l'autre. Dans un premier temps, le type d'organisation ne leur donne pas l'impression d'avoir affaire à une équipe. Ultérieurement, ils se lient cependant à l'équipe du service de biologie de la reproduction et apprécient le service.

Une fois que le couple accepte de poursuivre la démarche, selon la pathologie, deux types de diagnostics sont possible : l'un moléculaire et l'autre cytogénétique. Seuls les embryons sains ou porteurs sains sont transférés. Les embryons atteints seront détruits, le plus souvent en servant à la recherche⁵ ou à mettre au point et améliorer les techniques de diagnostic. Ils peuvent aussi

⁵ En cas de diagnostic sur un embryon de l'anomalie ou des anomalies responsables d'une des maladies mentionnées au deuxième alinéa, les deux membres du couple, s'ils confirment leur intention de ne pas poursuivre leur projet

servir à la formation de professionnels qui se spécialisent dans cette technique. La principale difficulté du DPI est due au fait qu'on ne dispose généralement que de deux cellules par embryon pour établir le diagnostic. De plus, le protocole de fécondation *in vitro* demeure lourd et, selon les centres, les taux de grossesses se situent entre 20% et 30%.

Même si cette technique permet d'éviter le recours au diagnostic prénatal et à l'avortement thérapeutique, le parcours est long et difficile pour les parents et qui devront faire face à des semaines d'angoisse et d'attente. Comme il n'y a que trois centres qui offrent ce service, la plupart du temps, les couples doivent quitter leur milieu et leurs emplois pour une période de 7 à 8 jours lors du traitement. Même si le DPI et la FIV qu'il nécessite sont couverts par le système public de santé, il n'est pas possible pour tout le monde de prendre les congés nécessaires et de défrayer les coûts de tels déplacements. Si ces conditions peuvent être remplies, le couple peut entreprendre ses démarches. Cependant, il faut que la pathologie qu'on veut diagnostiquer existe dans l'environnement familial des patient(e)s et qu'elle soit suffisamment grave pour nécessiter un DPI. Si tel est le cas, le test doit exister ou être développable. Ensuite, les délais d'attente se situent entre un à deux ans⁶, dépendant des centres. Pour le cas où le test n'est pas développé, il faut ajouter 6 mois à un an avant que le test ne soit disponible.

Une fois ces étapes franchies, les épreuves ne font que commencer. Elles présentent plusieurs niveaux à franchir où chaque fois, le couple doit s'attendre à l'échec et à l'abandon du protocole. D'abord, il faut que la stimulation des ovaires fonctionne et produise 10 à 15 ovocytes pour que les chances de poursuivre soient bonnes. Si les patientes ne répondent pas bien à cette étape, il faudra attendre quelques mois avant de recommencer le protocole. Lorsqu'elles hyperstimulent, non seulement ces patientes doivent subir un premier échec, mais elle doivent aussi retourner chez elles, avec un ventre gonflé qui donne l'impression d'une grossesse tout en n'étant que douleurs physique et psychologique.

parental en ce qui concerne cet embryon, peuvent consentir à ce que celui-ci fasse l'objet d'une recherche dans les conditions prévues à l'article L. 2151-5.

⁶ Pour l'instant il peuvent être de six mois à Montpellier, mais comme ce centre en est à son second début, cette situation ne pourra être que temporaire, les futurs succès remplaçant ce centre au niveau des deux autres

Si la stimulation se passe bien, on poursuivra avec la ponction des ovocytes et le recueil du sperme. L'étape suivante sera la fécondation *in vitro*, par laquelle on peut espérer obtenir une moyenne de 8 à 10 embryon dont le développement se sera bien déroulé, parce qu'il faut attendre que les embryons se développent à travers des mécanismes qu'on ne connaît pas trop dans un contexte de recherche permanent et important. Si aucun des embryons se développe, il faudra tout recommencer. Sinon, l'étape suivante est d'établir les diagnostics sur des embryons d'environ trois jours, amenés généralement à l'état de 8 cellules. Comme mentionné précédemment, seuls les embryons sains ou porteurs sains seront transférés dans l'utérus de la patiente. Malheureusement, si tous les embryons sont atteints, il faudra retourner à la case départ.

Deux semaines après l'implantation, un contrôle échographique sera effectué sur la patiente pour confirmer ou infirmer la grossesse (cela peut se faire en dehors des centres, plus près du lieu de résidence des patient(e)s). Si la patiente est enceinte, il s'en suivra plusieurs mois d'attente et de contrôle, jusqu'à ce que l'enfant naisse, à moins que la grossesse ne soit interrompue par une fausse-couche.

Selon la loi, les couples ont jusqu'à cinq tentatives pour essayer d'avoir un enfant. Cependant, les critères d'admission peuvent différer d'un centre à l'autre. Par exemple, un des centre se limite à trois, parce que les statistiques montrent que la plupart des grossesses se font à l'intérieur de trois tentatives, de plus ils acceptent généralement des femmes de 35 ans et moins, parce qu'elles sont plus fertiles. Un autre centre fait du cas par cas et considère que les patient(e)s ont droit à 5 essais, malgré leurs chances de réussir ou leurs risques d'échouer. Enfin, le dernier centre fait aussi du cas par cas, offre les 5 tentatives et considère les demandes des femmes âgées de plus de 35 ans. Cependant, les conditions y sont plus strictes qu'au centre précédent pour les questions qui touchent à la constitution du couple, l'âge maternel, le poids et l'âge paternel, les hommes de plus de 55 ans étant moins fertiles.

Malgré son faible taux de succès, d'un point de vue humain, le DPI semble faire office de rite expiatoire et il est permis de croire que cette approche thérapeutique ne vient pas seulement pallier aux problèmes d'ordres biologiques et psychologiques, mais aussi, et c'est ce qui me semble important, à des problèmes sociaux et culturels.

6 RÉSULTATS PRÉLÉMINAIRES

Les données de onze semaines d'observation semi-participante sur le terrain et de plus de cent cinquante heures d'entrevues ne peuvent être analysées en quelques mois. Toutefois, il est déjà possible d'avancer ou de pressentir certains résultats préliminaires. D'abord, au niveau macrosocial, on peut observer que les appartenances religieuses et les pouvoirs occultes sont des éléments importants au niveau des rapports de forces qui se jouent dans l'élaboration des lois bioéthiques. Par le fait même, les croyances religieuses, ou autres, ont des impacts non négligeables sur les conditions de prestation des services de DPI en France. Cependant, même s'il y a là un champ de recherche des plus intéressants pour l'anthropologie, ce sujet est à la fois trop vaste et délicat pour être appréhendé dans ce type de recherche.

Je ne traiterai pas des variantes culturelles entre l'Alsace, Paris et le sud de la France et de leurs impacts sur l'organisation des services dans ce rapport. Cependant, il a été possible d'observer leurs impacts à la fois sur l'organisation des services et les modalités de leur prestation. Sans nier l'influence la diversité culturelle et le poids de l'histoire, je serais portée à penser que les modalités de prise en charge des patient(e)s font toute la différence et que l'influence du chef de service est primordiale. Cependant, une telle étude dépassent largement le mandat que je m'étais donné. Les variantes culturelles ont aussi une grande influence sur la perception qu'ont les couples des cliniques. Par exemple, parmi les représentations les plus partagées, certains pensent qu'un des centres de DPI offre des services à la chaîne et qu'on n'y est pas sensible à leurs problèmes. Toutefois, ils soutiennent que c'est le meilleur endroit pour les résultats. Certains, encore, croient qu'on «se fout» d'eux dans un des centre et que les gens ne sont chaleureux qu'en apparence, même s'ils sont très efficaces. Par contre on dit aussi qu'à un des centre les praticiens ont l'air froids mais sont très empathiques et professionnels. Mais, comme je l'ai dit précédemment, je n'ai pas centré mes intérêts de recherche sur cet aspect.

Même s'il n'y a pas de conflits ouverts entre les centres, il n'y a pas non plus de véritable collaboration. On ne veut pas perdre sa position, se faire utiliser par un autre centre, ou mettre en danger son accréditation. Par conséquent, il y a peu de transfert d'informations entre les centres. Cependant, dans chacun d'eux, la majorité des individus considèrent qu'une bonne collaboration

favoriserait les patient(e)s et aiderait à développer des techniques plus rapides et plus efficaces. D'autant plus que la situation de départ, qui prévoyait que les centres offrent des diagnostics pour des pathologies différentes, tend à disparaître. Aujourd'hui, chaque centre préfère développer un plus large éventail de tests spécifiques aux demandes qui leur sont faites par leurs patient(e)s. Il me semble aussi que ce soit préférable pour les patient(e)s.

Dans ce contexte, le partage des tests et des informations devient primordial. Les raisonnements qui soutiennent cette attitude sont de ne pas faire déplacer les couples pour des tests qu'on pourrait faire chez-soi, de contribuer à générer des données comparatives sur les taux de réussites selon les pathologies, d'améliorer les techniques et de ne pas défavoriser les centres qui font les tests pour des pathologies qui donnent des faibles taux de naissance. Cependant, la bonne volonté est souvent minée par des rapports de force internes et les cultes de la personnalité auxquels nous sommes peu habitués au Québec. Le fait d'être le premier centre à faire quelque chose au niveau national est d'une importance capitale en France, même si ce rang n'est pas maintenu au niveau international. Cette situation, renforcée par les médias, contribue à l'exacerbation des rapports de compétition entre les centres.

Dans une perspective plus microsociale, l'histoire de chacun de ces centres vient aussi favoriser ou limiter leurs expansions. Leurs succès, leurs échecs, leurs conflits internes et leurs alliances, passés ou présents, donnent une direction particulière à leurs développements. Les moyens techniques, les ressources humaines et le mode d'organisation de la prestation du DPI y jouent aussi des rôles prépondérants. Par ailleurs, selon les informateurs et les informatrices, les conditions de création des services sont très importantes. Par exemple, l'atmosphère interne est nécessairement différente et les résultats escomptés ne sont pas les mêmes lorsqu'on crée un service autour d'un projet, en allant chercher le personnel et la technologie, que lorsque des services déjà existants se voient imposer de participer à un projet spécifique.

À des degrés différents selon les centres, les échanges d'informations demeurent difficiles entre les différents services impliqués dans le DPI. Selon les services, la collaboration entre la FIV, la biologie de la reproduction, la génétique, les diagnostics moléculaire et cytogénétique, va de possible à difficile. Cependant, outre les complications liées aux rapports de forces entre

certaines services ou individus, les problèmes prennent source au niveau de l'incompréhension des limites techniques ou professionnelles de l'«Autre», c'est-à-dire, une méconnaissance interdisciplinaire. Pour en avoir fait l'expérience dans un des centres, la communication peut donner de bons résultats et améliorer les relations de travail. Les patient(e)s ne pourront qu'en bénéficier. Dans ces conditions, mises à part les raisons légales, les staffs multidisciplinaires sont d'autant plus nécessaires.

Après ces propos d'ordre plus général, les objectifs de la recherche vont être repris un à un dans la section suivante, accompagnées des principales observations faites lors de me séjour en France, les données enregistrées ne pouvant être analysées à ce stade.

6.1 Comprendre comment les chercheur(e)s, médecins et patient(e)s se représentent cette pratique.

En général, le DPI est considéré comme une alternative intéressante pour permettre à certains couples de mettre au monde des enfants qui ne seront pas porteurs d'une maladie gravement invalidante ou mortelle. Cependant, à ma surprise de constater que le diagnostic préimplantatoire et le diagnostic prénatal n'étaient pas l'apanage des généticiens, je me suis rendue compte qu'on avait tendance à considérer ces derniers avec un mélange de respect et de méfiance. La crainte de l'eugénisme et les pouvoirs qu'on leur attribue semblent hanter les conceptions que les gens se font de cette profession. De toute façon, on se méfie de tout ce qui ferait en sorte que la reproduction se retrouve entre les mains de gens qui ne penseraient qu'à leurs ambitions et leur prestige. D'ailleurs, toute la loi bioéthique est construite pour se prémunir contre cette éventualité.

Une des choses qui m'a aussi beaucoup interpellé, c'est que la grande majorité des médecins (non impliquée directement dans le DPI) que j'ai observé pendant les rencontres pluridisciplinaires, considère le diagnostic préimplantatoire comme une solution plus acceptable que le diagnostic prénatal (DPN). Le DPI leur semble plus éthique parce qu'il permet d'éviter une possible interruption de grossesse. On retrouve même des cimetières de fœtus en France. Au Québec, le DPI est plutôt considéré comme une pratique hautement subversive, eugéniste et inhumaine, en plus d'être associé à la FIV qui n'est pas prise en charge par l'État. Peut-être que notre rapport à

l'avortement est à ce point imbriqué dans le politique et la lutte des femmes pour l'égalité qu'il ne nous permet plus de nous émouvoir plus qu'il ne faut pour un fœtus avorté? Peut-être que nos rapports aux handicaps et aux maladies graves sont différents en France et au Québec? Le respect de la vie et l'empathie pour les personnes handicapées rivalisent peut-être au chapitre des priorités pour les deux cultures? Le rapport à la technologie y est peut-être différent? Voilà des questions qui resteront sans réponses au terme de cette recherche, mais qui demanderaient des enquêtes ultérieures.

Quoi qu'il en soit, pour les médecins et les professionnels qui forment les équipes associées au DPI, le diagnostic préimplantatoire n'est pas un palliatif au DPN. Il est une façon de lutter contre la maladie dans des cas bien délimités. Même si les grossesses sont rares, les réussites les encouragent à continuer, malgré les obstacles. Cependant, les praticien(e)s et les chercheurs impliqués dans le DPI ne le considèrent pas comme une pratique préférable au DPN. Ils y voient une intervention lourde et difficile, autant du point de vue technique que physique et psychologique. Sans compter qu'il faut considérer l'échec à tous les stades du processus. «*On atteint les performances de la nature. On fait tout ce qu'on peut, parfois ça marche, parfois ça ne marche pas. Mais il reste la satisfaction d'avoir fait tout ce qu'on pouvait*» (Directeur d'un des centres de DPI, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004). Cependant, ils sont conscients que ce qu'ils font n'est pas sans danger et personne se rend coupable d'insouciance. Ils apprécient aussi la loi qui les encadre. Comme le soulignait un directeur de centre : «*on travaille avec des techniques hautement eugéniste, avec des gens qui n'ont aucune connaissance de l'éthique*» (Directeur de service, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004).

Toutes les personnes qui participent de près au diagnostic préimplantatoire, accordent une importance similaire aux patient(e)s. Cependant, le type de profession, la spécialité des médecins et les responsabilités que chacun est amené à prendre influent sur leurs conceptions du DPI, sur leurs décisions lors des rencontres multidisciplinaires, sur leurs conceptions de l'éthique et sur ce qui leur semble le plus important dans l'organisation des services. Par exemple, le biologiste sera plus préoccupé par l'embryon, l'obstétricien par le fœtus, le pédiatre par la qualité de vie de l'enfant et les généticiens ou cytogénéticiens par la qualité et la fiabilité des tests. Même si elles

sont parfois sources de conflits, chacune de ces visions devient complémentaire et digne de considération pour améliorer les conditions de pratique du DPI.

Qu'on soit chercheur, biologiste ou médecins, du moment qu'on est impliqué dans la pratique du DPI, il y a certaines représentations qu'on partage. Par exemple, tous s'entendent pour dire que, même si la loi bioéthique est parfois restrictive, ils ne s'en tireraient pas sans elle parce qu'elle vient délimiter les pouvoirs de chacun, évite les dérives et les conflits avec les patient(e)s qui s'acharnent au-delà de ce qui est raisonnable. Selon mes informateur(e)s, on ne veut pas d'une démarche marchande comme en Amérique.

Pour ce qui concerne les patient(e)s, le DPI leur apparaît comme une technique qui peut leur permettre d'avoir un enfant en bonne santé. Pour ces couples, dont l'un ou les deux membres sont porteurs, c'est une façon de lutter contre la maladie, de ne pas se soumettre à la fatalité, de combattre l'inexorable et d'agir sur son propre destin. C'est une vraie chance qu'on leur offre, un moyen de devenir normaux. Cependant, ils ont de la difficulté à comprendre qu'un embryon porteur sain peut être transféré. Enfin, devant l'importance que prend le DPI pour eux, les patient(e)s sont stupéfaits de savoir que la FIV n'est pas défrayée par le système de santé du Québec. Le DPI, c'est une porte ouverte sur quelque chose de bien pour les patients

6.2 Identifier les facteurs qui influent sur les processus décisionnels en matière d'intervention.

Plusieurs facteurs peuvent venir influencer les processus décisionnels en matière d'intervention. D'abord, comme la loi l'exige, ce sont les comités pluridisciplinaires qui doivent décider si un test de diagnostic préimplantatoire peut être développé pour une maladie particulière. Cependant, comme le font remarquer certains de mes informateurs, et j'ai pu l'observer moi-même à maintes reprises, plusieurs médecins ont tendance à proposer le DPI quand le DPN ne leur semble pas acceptable. Ils croient que c'est plus facile à vivre. Toutefois, les personnes qui pratiquent le DPI s'interrogent tout sur la possibilité qu'il y ait des risques de dérives qui pourraient faire coïncider les processus décisionnels et le désir de ne plus endosser la responsabilité de l'interruption médicale de grossesse (IMG). De plus, quelques praticien(ne)s sont mal à l'aise avec l'idée que le DPI puisse servir à des groupes religieux pour faire respecter leurs croyances. Ils ne veulent pas

être obligé d'accepter le DPI à cause des croyances religieuses qui interdisent l'avortement, ce qui leur semble de plus en plus fréquent.

Du côté des professionnels, on croit aussi que la prise en charge de la FIV par l'état prédispose à l'acharnement thérapeutique de la part des couples. Parfois, certains patient(e)s perçoivent le DPI comme un service médical auxquels ils ont droit, et non comme une techniques difficile comportant son lot de risques. Le DPI serait banalisé parce qu'il est gratuit, mais la loi vient empêcher les dérives.

Dans certaines circonstances, les gens ont besoin de se faire dire d'arrêter par un professionnel et, comme mentionné plus haut, la loi peut aider à poser ce geste. Cependant, on se demande à quel moment on peut dire à quelqu'un qu'il faut arrêter, quand un espoir infime est encore permis, même si l'âge de la femme est élevé ou que le type de pathologie ne peuvent permettre d'espérer un taux de succès raisonnable. Il y a toujours l'exception, l'effet placebo et la pensée magique. C'est aussi difficile de faire comprendre que peut-être il serait préférable de penser à d'autres alternatives quand les patient(e)s interprètent une fausse couche comme un espoir, comme une preuve que ça va marcher la prochaine fois parce qu'ils y étaient presque. *«Comment on fait pour faire comprendre qu'on ne peut pas tout?»* (Un directeur de service, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004).

Mais comme le montre le témoignage qui suit et qui est partagé par certains professionnels associés au DPI : *«La question est : Qu'est-ce que je suis en train de faire ? Quelles sont les répercussions sur les couples, surtout sur ceux qui n'ont pas d'enfants au terme du processus? Qu'est-ce qu'on fait ressortir dans le couple pour que ça en arrive à la séparation ? Au début je voyais en scientifique. Je voyais mon travail de clinique et de recherche comme un geste noble, mais aujourd'hui, je suis souvent perturbé en voyant les dangers. Non seulement physiques et biologiques, mais aussi psychologiques et sociaux. Je crois qu'ils veulent absolument entrer dans le cadre de la normalité. Se le prouver et le prouver aux autres. Il y a de nombreuses questions éthiques à se poser par rapport au DPI, au bienfait de la démarche que j'entreprends et dans laquelle je les entraîne. Ce que je leur donne l'occasion de faire. [...] les couples arrivent ici comme si c'était quelque chose de magique. Ils n'intègrent pas les données, ils ne comprennent*

pas vraiment ce à quoi ça s'engage. [...] J'aimerais travailler sur le point de vue éthique. On ne connaît pas les répercussions de nos actes. Depuis un an, c'est plus difficile de savoir si j'aide vraiment» (Un praticien hospitalier, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004).

Enfin, pour certains, les contacts personnels sont essentiels pour prendre des décisions en matière d'intervention : *«Je pourrais ne pas voir les patient(e)s, car quand je les vois, ça rend encore plus précieux ce que je fais. Je ne pourrais me contenter de la technique pour la technique et de ne plus rencontrer les patient(e)s»* (Un directeur de service, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004).

Il existe plusieurs raisons pour lesquelles les patient(e)s décident d'avoir recours au diagnostic préimplantatoire. D'abord, d'avoir vu des proches ou ses propres enfants souffrir de ces maladies graves, la perte d'un ou de plusieurs enfants atteints et les avortements répétés sont parmi les facteurs qui influent le plus sur les processus décisionnels dans le contexte du DPI. Ensuite, le DPI apparaît aux patient(e)s comme un moyen de changer le sort et de couper la transmission héréditaire de la souffrance et du malheur. Il leur permet de faire en sorte que la fatalité cesse de s'abattre sur la famille d'une génération à l'autre. Ils croient aussi que puisque cette technique existe, ils ont la responsabilité d'empêcher la venue au monde d'un enfant qui va souffrir.

Comme l'enfant désiré, selon les couples rencontrés, est perçu comme le fruit de l'amour du couple, l'amour devient un facteur non négligeable pour orienter les processus décisionnels, surtout lorsqu'il s'agit de poursuivre ou non après une ou plusieurs tentatives. Par exemple, j'ai pu observer que les femmes semblent désirer un enfant plus que les hommes et que les hommes le désirent principalement pour leur femme. Cependant, comme dans la plupart des cas c'était l'homme qui était porteur, on peut se demander si le choix du DPI comme moyen d'avoir un enfant n'est pas une preuve d'amour de la part de la femme pour que le conjoint ne se sente pas coupable. Et de la part de l'homme pour que la femme puisse vivre l'expérience d'être mère. Il semble aussi que ce soit, pour les femmes, un moyen de partager la souffrance de leurs conjoints par le sacrifice de leurs corps aux divers traitements. C'est du moins ce qui semblait se dégager des interactions entre les membres des couples lors des consultations. Par ailleurs, l'homme donnait souvent l'impression de se sentir coupable : *«C'est moi qui porte cette maladie et c'est*

elle qui doit supporter les interventions médicales» (Un patient porteur, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004). Dans ces conditions les conjoints disaient souvent que ce n'était pas à leur conjointe de payer le prix de ne pas avoir d'enfant pour une maladie dont ils souffrent ou sont porteurs.

Enfin, dans la perspective des patient(e)s, le DPI leur permet de prendre une place normale, dans la société et dans la famille, qu'ils n'auraient pu espérer autrement. En fin de compte, les demandes de DPI ne visent pas seulement de mettre au monde un enfant normal, il va aussi permettre de corriger une situation anormale. L'enfant, on veut seulement qu'il ne soit pas malade. C'est la place qu'occupent les individus et le couple dans l'environnement social que la maladie met en jeu ici et, pour les patient(e)s, il apparaît difficile d'accepter la défaite quand on sait qu'il y a d'autres solutions. Par conséquent, à court comme à long terme, tous ces facteurs auront des impacts majeurs sur les processus décisionnels reliés au DPI.

6.3 Identifier les représentations qui ont cours dans la pratique du DPI et celles qui sont en émergence.

Les représentations des chercheur(e)s, des médecins et des patient(e)s sont très liées aux facteurs décisionnels parce qu'elles président aux décisions et orientent la pratique et la démarche thérapeutique. Entremêlées de notions tournant autour de la technologie, de la sexualité, de la filiation, de la reproduction, de la création, de la fabrication, de l'éradication de la maladie, de l'amour, de la culpabilité, de l'abnégation, de pouvoir, de prestige et de honte, elles donnent sens aux actes portés et à ceux qui seront sélectionnés ou tentés.

Pour ce qui concerne l'intrusion dans la vie reproductive du couple, les attitudes des professionnel(e)s sont très différentes et, dans la mesure de ce que j'ai pu observer, dépendent de la personnalité de chacun et des représentations qui priment dans le centre. Elles passent de la plus grande discrétion à des métaphores médiatiques fortes. La manière dont on s'insinue dans la vie reproductive d'un couple se reflète aussi dans la manière dont les patient(e)s sont pris en charge et dans l'importance donnée à l'intimité et au caractère confidentiel.

Certaines représentations véhiculées dans les médias désignent les praticiens comme les «pères du bébé DPI». Cette métaphore permet, par le biais du fait technologique, d'associer plusieurs géniteurs à la filiation d'un enfant. Ce qui donne préséance à la technologie et à l'expertise médicale, par rapport au lien filial social ou purement biologique. Il faut rappeler ici, qu'il ne s'agit pas de couples infertiles et que, généralement, le père biologique du bébé issu du DPI est aussi le conjoint de la mère. Sans compter que cette métaphore élimine complètement et publiquement le rôle de la mère, même s'il y a aussi des femmes qui pratiquent et développent le DPI. Enfin, même si la FIV n'est qu'accessoire au DPI, d'un point de vue médiatique, on transpose les représentations de la fécondation *in vitro*, généralement utilisées pour les couples infertiles, au diagnostic préimplantatoire. (Il faut aussi noter que experts en sciences sociales et humaines qui font la critique du DPI font cet amalgame et ne distinguent pas les enjeux de la FIV de ceux du DPI.)

À un degré d'insertion beaucoup moindre, dans la vie reproductive du couple, d'autres se donnent une couverture médiatique centrée sur le bébé et la réussite de l'équipe. Cette attitude, qui converge plus sur la pratique et le travail d'équipe que sur les individus, ne permet pas aux praticien(ne)s de se hisser au rang des parents de l'enfant. Il en est de même lors des protocoles. Certains praticien(e)s ne s'insèrent que minimalement dans l'acte reproductif des patient(e)s et leurs interventions médiatiques sont plus centrées sur la technique et les patient(e)s. Par exemple, je demandais à l'un d'eux s'il donnait les photos des embryons implantés aux parents qui avaient donné naissance à un enfant après le DPI et sa réponse signifiait clairement qu'il ne voulait en aucun cas augmenter la part du savant et de la technologie dans l'acte reproductif qui, à son avis, mettait déjà en scène trop de personnes. Sa réponse fut : *«Non, parce que je trouve déjà ça difficile quand les patient(e)s nous disent que ça dépend de nous s'ils ont un enfant. Je ne veux pas renforcer l'idée qu'on a participé à l'acte reproductif. Si je donne les photos des embryons, j'accentue encore l'aspect technologique. Je cherche à me faire oublier et à faire oublier tout ça»* (Directeur de service, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004).

Peu importe leurs différences, ces trois types de représentations nous tiennent loin de la sexualité. D'ailleurs, on éprouve beaucoup de réserve à en parler. Ça ne semble pas un sujet avec lequel les praticien(e)s sont à l'aise. Dans un seul cas, et c'est une femme qui l'a fait, j'ai pu observer qu'on

entretenait les patient(e)s sur ce que devrait être leur vie sexuelle avant, pendant et après le traitement. De même, peu de patient(e)s le demandent. Pourtant, comme le DPI est une épreuve et que la plupart des couples semblent s'aimer beaucoup, l'activité sexuelle devient un élément très important dans ces moments difficiles. Il peut devenir un moyen de se rassurer et de se témoigner tendresse et support, il peut servir à éliminer une trop haute tension, il peut aussi être craint et considéré comme une activité nuisible au processus, les effets des traitements hormonaux peuvent faire varier la libido de la femme, la FIV peut aussi avoir le même effet chez l'homme enfin, l'activité sexuelle peut aussi servir de palliatif en faisant participer le couple à l'activité reproductrice, du moins d'une façon symbolique. Comme on parle peu de sexualité ou pas du tout, je me demande comment les patient(e)s font pour savoir quand ils peuvent reprendre leurs activités sexuelles pendant le traitement ou après et après l'implantation.

D'après ce que j'ai pu observer, la vie sexuelle du couple est occultée dans le processus de DPI. Par ailleurs, lorsqu'il s'agit de recueillir le sperme, le malaise devient très évident. Un hôpital a réussi après des mois de négociations à obtenir un film pornographique pour aider les hommes à obtenir érection et éjaculat. On ne voulait surtout pas que l'hôpital soit accusé d'indécence. Pourtant, respecte-t-on la sexualité masculine quand on donne des revues, dans des locaux qui ne sont pas accueillants quand on connaît les conditions dans lesquelles on demande à l'homme de donner son sperme dans le cadre du DPI? La géographie des lieux est aussi à repenser. Par exemple, un lien direct (par l'entremise d'un guichet) entre un laboratoire rempli de femmes et un cubuscule servant au à l'auto-recueil du sperme est aussi très intimidant selon certains hommes.

Pour ce qui concerne les patient(e)s, comme nous l'avons vu plus haut, l'idée de filiation semble liée à l'amour qu'on se porte mutuellement et à la maladie. Dans ce contexte, un enfant sain est représenté comme la concrétisation de l'amour du couple. À un tel point que lorsqu'on parle de don de sperme, la femme a un recul. L'homme est moins enclin à cette pratique, car il n'est pas infertile. Il se représente comme un porteur de maladie et non comme un homme qui ne peut pas se reproduire. Ce qui reviendrait à une diminution de ce qu'il est, dans un contexte déjà difficile. Cependant, quand je demandais aux gens pourquoi ils préféreraient adopter plutôt que d'utiliser les gamètes d'un autre, la réponse d'un patient est très représentative de l'esprit général qui règne chez les patient(e)s DPI : *«Je préfère que nous adoptions un enfant, plutôt que d'utiliser un*

donneur de sperme, parce que cet enfant sera l'enfant de mon épouse et non le mien. Ça fera une différence dans l'amour que je pourrai lui porter. Si nous adoptons un enfant, nous serons égaux devant lui en tant que parents» (Un patient, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004). On voit ici que le projet d'enfant à travers le DPI est représenté différemment que dans le contexte de la FIV où on retrouve des problèmes de fertilité.

Dans les débats éthiques, le DPI est souvent représenté comme une pratique eugéniste, mais l'extrait qui suit montre comment les représentations des praticien(ne)s peuvent différer. *«Ce n'est pas de l'eugénisme. Ce n'est pas une maladie qu'on éradique en l'éliminant définitivement de la famille. On empêche seulement la naissance d'un bébé gravement malade à partir d'un individu portant la mutation. Vouloir éradiquer une maladie et vouloir éradiquer un enfant ce n'est pas la même chose»* (Praticien universitaire, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004). Les patient(e)s n'y voient pas d'eugénisme non plus parce que pour eux, la notion d'amélioration de la race est beaucoup plus présente que celle d'élimination des individus non conformes. Dans leurs représentations, l'eugénisme serait de choisir des gamètes de vedettes ou de savants pour les associer à celles d'un des conjoints.

De plus, les patient(e)s sont empreints de représentations provenant de l'expérience de la gravité, de la douleur et de la souffrance générées par les maladies génétiques. Par exemple, une patiente ayant perdu plusieurs grossesses et un enfant qu'elle a vu mourir, graduellement dans l'incapacité de respirer et sans qu'elle ne puisse rien faire, me disait : *«Vous savez, je suis porteuse de la mort»* (Patiente, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004). Nous sommes loin des représentations de l'eugénisme. Dans cette perspective, le DPI apparaît comme une chance extraordinaire. De là, naissent des représentations associées à la responsabilité d'arrêter le mal comme une obligation morale de couper la transmission. *«C'est un devoir que d'agir ainsi pour les siens»* (Patient, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004). De là, on peut comprendre pourquoi les couples ont de la difficulté à comprendre pourquoi on implante des embryons porteurs sains. C'est une incongruité pour leurs systèmes de représentations, car ils ne peuvent pas arrêter définitivement le malheur qui risque de se représenter chez les personnes qui leur sont les plus chères : leurs enfants.

L'idée que les couples qui optent pour le DPI sont des gens narcissiques et égoïstes, en blesse plusieurs. À la question : Que pensez-vous des gens qui croient que les couples qui utilisent le DPI sont des gens narcissiques et égoïstes? Les patient(e)s sont aberrés. Ils croient plutôt que c'est un grand acte de générosité que de passer par toutes ces souffrances physiques et psychologiques pour permettre à leur enfant de ne pas être atteint d'une maladie très grave et de passer par les épreuves qu'ils doivent subir eux-mêmes. Ils pensent qu'à l'inverse, c'est très égoïste de laisser un enfant venir au monde malade quand on a les moyens de l'empêcher de souffrir. *«Le véritable égoïsme ça été de ne pas vouloir laisser partir mon enfant. C'est à moi que je pensais à ce moment. Je voulais garder mon enfant malgré sa souffrance. Ce n'est pas le fait d'avoir recours au DPI qui m'a fait me sentir égoïste, mais le fait de vouloir garder mon enfant à tout prix»* (Patiente, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004). Parfois, la souffrance, l'angoisse des patient(e)s DPI est terrible à voir. L'égoïsme seul ne peut suffire à endurer toutes ces étapes où plus on se rapproche du but, plus l'angoisse devient insupportable. Dans les représentations, des patient(e)s et des praticien(ne)s ce ne sont pas eux qui s'acharnent, mais le malheur.

C'est ici qu'on entre dans l'univers des représentations en émergence. On ne parle pas seulement de responsabilité morale de donner la vie à un enfant sain dans les contextes de maladies graves. La question d'imputabilité vient avec cette représentation, car les patient(e)s disent de plus en plus, et l'extrait d'entrevue qui suit l'illustre bien : *«Que vas-t-on dire à notre enfant malade, dont la vie sera écourtée, quand il nous demandera pourquoi nous l'avons laissé venir au monde en sachant qu'il risquait de vivre cet enfer et que nous pouvions faire autrement?»* (Patient, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004). L'émergence de l'idée d'imputabilité face à la qualité de vie de l'enfant qu'on désire me semble intéressante, mais surtout importante dans la vague des nouvelles représentations qui ne manqueront pas de se développer avec les avancées de la biomédecine. Dans le même esprit, d'autres ajoutent : *«C'est cruel de mettre un enfant au monde en sachant qu'il va souffrir et mourir quand on aurait pu l'éviter. C'est irresponsable. Ce n'est ni égoïste ni narcissique, c'est responsable et aimant»* (Patiente, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004).

Toujours dans le contexte de l'émergence les représentations du fœtus sont très intéressantes. Le fœtus n'est pas perçu comme une entité définitive et les conceptions qu'en ont les couples semblent très contextuelles. Par exemple, une fois que le fœtus ou l'embryon sont compris dans le cadre d'un projet parental il devient humain sans cependant devenir un humain. En général, sous condition d'être implanté, il est un enfant potentiel. Il devient un enfant, un individu à part entière, seulement lorsqu'on peut le voir à l'échographie ou lorsqu'on peut le sentir bouger. Dans ce système de représentations, on peut comprendre pourquoi les couples ne veulent pas avoir recours à l'avortement. Pour eux, c'est un enfant qu'ils éliminent, tandis que l'embryon n'est pas un enfant. En dehors du projet parental, ou après que le couple ait obtenu les enfants désirés, l'embryon peut être donné à un autre couple ou détruit. Dans ce cas, il devient ou redevient du matériel biologique. Généralement les couples désirent que ce matériel humain serve à quelque chose d'humain, c'est-à-dire : servir à améliorer les connaissances et les techniques pour aider les autres couples.

Les représentations référant à la surnature, ou aux pouvoirs psychiques, sont aussi très présentes dans ces hauts lieux de la technologie biomédicale. Pour leur part, plusieurs patient(e)s ajoutent au DPI une démarche thérapeutique parallèle, choisie parmi les médecines alternatives, traditionnelles ou ayant trait à la surnature. Il s'agit la plupart du temps d'acupuncture et d'homéopathie, de cierges brûlés et d'invocations d'anges, de saints ou de personnes décédées. On croit aussi que l'âme du bébé va choisir son temps et s'écarter si le couple n'est pas prêt inconsciemment, ou encore ne le mérite pas. Cependant, ces attitudes ne sont pas l'apanage des couples. Dans certaines cliniques, on retrouve des symboles mystiques sous la forme d'œuvre d'art, de bibelots ou d'objets décoratifs. Ailleurs, on fait houer de la musique lors des biopsies ou des fécondations, on misera sur des approches favorisant le support et la chaleur humaine ou on conseillera aux patientes des techniques de relaxation et de méditation. Ici, l'état d'esprit sert la cause de l'implantation de l'embryon.

Enfin, le rapport que les jeunes couples ont avec la technologie devrait être réévalués. Où plusieurs individus de notre génération voyaient une technologie menaçante et déshumanisante, eux voient une technologie palliative et amélioratrice, qui augmente leurs capacités de mettre au monde un enfant non atteint de la maladie qu'ils portent et pallie aux manques ou aux

défectuosités de la nature. Ils acceptent plus facilement que nous la condition de «*cyborgs* à ports externes» sans y voir de la science-fiction. Dans cette perspective, le DPI est une pratique humaine qui améliore leur condition d'êtres humains, et leur permet une vie normale dans un environnement social qui privilégie la santé et les couples avec enfants.

6.4 Connaître les impacts de ces pratiques dans la vie des patient(e)s.

D'une façon directe ou indirecte, tout au cours de cette partie, nous avons eu un aperçu des impacts du DPI sur les patient(e)s. Cette section sera donc assez énumérative.

D'abord, les patient(e)s sont très sensibles au type de prise en charge dans lequel ils sont intégré. D'autant plus que la plupart sont fragilisés par un passé difficile et le DPI présente souvent leur dernier espoir. Comme les informations relatives à la condition génétique sont très intimes, la discrétion et la confidentialité sont très appréciées. Les couples ont besoin qu'on prenne le temps de les écouter. Comme plusieurs personnes me l'ont exprimé, les rencontres individuelles, ou comprenant un nombre restreint de personnes, sont plus favorables à ce genre d'approche, où les patient(e)s ont l'impression qu'on répond à leur besoin et non que ce sont eux qui répondent aux exigences des praticien(ne)s du DPI. Les patient(e)s n'apprécient pas les relations impersonnelles, peu propices aux questions, où à la démarche thérapeutique leur laisse peu de place, au profit d'une approche trop biomédicale et paternaliste.

Pour ce qui concerne le processus du DPI en lui-même, on peut voir chez les couples une nette différence entre la première tentative et les suivantes. Au premier essai, les patient(e)s sont très enthousiastes, mais ce sentiment s'effrite au fil des tentatives. Ils ne deviennent pas plus négatifs, mais plus réalistes. Même si ça n'efface pas la pensée magique, cette démarche thérapeutique est très éprouvante. Par conséquent, «*le couple ne passe pas toujours au travers de ce qu'ils considèrent à la fois comme une chance et une épreuve. Ça prend de l'amour pour passer à travers*» (Sage-femme, entrevue informelle : Journal de terrain, 2004). Ainsi, le DPI peut mettre en évidence les problèmes déjà existants dans le couple.

Dans un autre ordre d'idée, le DPI permet aux patient(e)s de croire qu'ils ne sont pas des victimes impuissantes et qu'ils peuvent lutter contre l'acharnement du sort. D'abord, le DPI leur apparaît comme un moyen de libérer leurs familles et leurs descendants «du mal» qui plane au-dessus de leurs têtes depuis des générations. Où, pour la femme devant la souffrance du conjoint porteur, de faire le don altruiste de sa souffrance physique pour la personne aimée. À travers les interactions et les attitudes, le message observable était : *«tu ne peux avoir d'enfants normaux, mais je vais te prouver que ça ne changera rien dans notre vie, dans l'amour que je te porte et dans la possibilité d'avoir des enfants sains comme n'importe quel couple. Ne te sens pas coupable»* (Réflexions personnelles, Journal de terrain, 2004). Pour certains hommes porteurs, le message aurait pu être le suivant : *«Voilà, je suis prêt à te regarder souffrir physiquement pour que tu puisses avoir un enfant, mais si ce n'était de moi, tu n'as pas de problèmes et tu pourrais avoir un enfant comme tout le monde. Je ne veux pas te priver de ce dont tu as droit. Cependant, je ne voudrais pas que tu ailles trop loin dans cette démarche, car je peux aussi bien être heureux avec toi sans enfants»* (Réflexions personnelles, Journal de terrain, 2004). Dans les deux cas, le DPI peut être un acte qu'on fait pour l'autre et qui sert à tendre vers la normalité. Il peut aussi être un moyen de réparer les dommages causés par la perte d'enfants. Il y a tout un champs de conséquences et de répercussions à explorer dans cet aspect du DPI.

CONCLUSION

À l'heure où le Québec s'apprête à rendre le diagnostic préimplantatoire disponible, une meilleure connaissance de l'expérience de nos collègues français et de leurs patient(e)s ne peut qu'être bénéfique. À partir d'une vision extérieure, lorsque les données seront analysées, cette recherche fournira des résultats préliminaires sur les conditions de prestation du diagnostic préimplantatoire en France. Elle offre aussi du matériel pour la réflexion éthique provenant directement des lieux où se déroulent ces pratiques. Enfin, même si des efforts considérables ont été déployés pour anticiper les problèmes éthiques suscités par la recherche en génétique humaine, il ne semble pas que ce soit le cas pour la prestation des services médicaux associés à la génétique. Cette recherche est donc un pas de plus vers la prise en compte de la bioéthique dans la pratique clinique.

Sans porter de jugement sur ce qui serait souhaitable on peut dire que la pratique du DPI en France n'est pas uniforme. Entre autres, l'absence de normes de pratique pour la prise en charge des patient(e)s contribue à cet état des faits. Il n'existe pas non plus de système d'évaluation des types de prise en charge des patient(e)s et d'étude qui s'intéresserait à leur niveau de satisfaction. Cependant, il est possible de dire que les patient(e)s acceptent difficilement de se faire refuser le DPI et, quand ils le peuvent, ils font les stimulations en France et le reste se passe en Belgique. S'ils en ont les moyens, ils vont se faire traiter à l'étranger. Pour ma part, je crois qu'un système d'évaluation des protocoles de prise en charge pourrait aider à consolider la pratique du DPI en France, à désamorcer les effets négatifs de certains conflits interpersonnels et à rendre la position française encore plus compétitive sur le plan international.

Il n'y a pas non plus de normalisation des critères de sélection pour les pathologies qui peuvent faire l'objet du diagnostic préimplantatoire. Les décisions sont prises lors de comités pluridisciplinaire qui, dans deux centres sur trois, sont composés des professionnels qui sont impliqués directement dans le DPI et la FIV. De plus, selon qu'on soit chercheur(e), médecin généticien, obstétricien ou pédiatre, les représentations du DPI sont différentes. On n'y retrouve pas non plus de personnes professionnellement concernées par l'analyse des problèmes éthiques. On applique la Loi de bioéthique et les décisions morales sont prises par celles et ceux qui composent les comités pluridisciplinaires.

Devant une médecine dont l'efficacité thérapeutique est nulle pour le corps biologique et dont les taux de réussite sont trop bas pour en faire une approche généralisable, il faut comprendre toute l'importance de l'efficacité thérapeutique symbolique que vient soigner les souffrances psychologiques et sociales du corps «culture». Devant son peu d'efficacité et malgré son haut taux de technicité, on peut dire que le DPI est avant tout une pratique humaine, un lieu de passage vers autre chose. Par exemple, il peut mener à s'interroger sur la place que prend la culpabilité dans le phénomène du DPI? Dans cette perspective, on pourrait voir le DPI comme rite expiatoire qui permettrait d'aller au bout de ce qu'on peut faire afin de libérer la conscience et de ne plus donner prise à la culpabilité ou à la peur d'être blâmé. Dans ce contexte, dire non à certains patient(e)s peut faire beaucoup de bien. On peut penser que le DPI est une forme d'absolution

dispendieuse. Toutefois, il faut aussi considérer le développement des connaissances que le DPI permet, cette approche étant encore expérimentale et pouvant induire certaines pathologies.

Le DPI peut aussi faire office de rite de passage menant vers l'inclusion ou l'exclusion de la vie «normale». Si l'enfant est considéré comme le fruit de l'amour d'un couple, l'importance sociale d'avoir un enfant de celui ou de celle qu'on aime s'en trouve exacerbée. Pour les femmes françaises, avoir un conjoint et un enfant est aussi associé à la réussite sociale. Le désir d'enfant est naturel mais le désir fait qu'il soit de le résultat biologique de l'amour du couple devient culturel. L'univers du DPI est un bien petit monde, mais il s'articule à partir de symboles culturels lourds de sens.

Cette recherche ne répondra pas à toutes les interrogations posées plus haut. Toutefois, elle offre l'opportunité de développer des connaissances sur les impacts de nos pratiques génétiques dans la vie des patient(e)s, tout en nous sensibilisant aux changements qui sont en train de s'opérer dans les représentations sociales de la génétique et de la reproduction. La génétique n'efface pas le visage de l'homme comme l'avance Le Breton, elle le révèle. Quoi qu'il en soit, malgré sa technicité, le DPI me semble une entreprise réparatrice des liens brisés entre le couple et l'ordre social, entre le couple et les représentations de l'amour qu'ils se portent et qu'ils veulent offrir à en enfant.