

La solitude des couples en cas d'échec de la PMA

Ceux qui arrêtent la procréation médicalement assistée sont souvent seuls face à un sujet tabou

TÉMOIGNAGES

Six années d'un éprouvant parcours d'assistance médicale à la procréation – ou appelée procréation médicalement assistée (PMA) – et deux heures pour y mettre un terme : c'est ce que raconte Véronique (elle a requis l'anonymat, comme toutes les femmes qui témoignent). « En deux heures, on est passés, mon compagnon et moi, d'un état de tristesse infinie à l'idée que ce énième transfert d'embryon était un échec, qu'il n'y avait pas de grossesse à en attendre, à la certitude qu'on arrêterait là nos tentatives », raconte-t-elle.

Ce « là », c'est, pour cette autrice alors âgée de 45 ans, l'issue d'un long chemin ponctué de « faux espoirs ». « Le yo-yo émotionnel, on le vit à chaque nouvelle tentative, et encore plus quand une grossesse démarre puis s'arrête sans que personne puisse vous expliquer pourquoi », ce qu'elle a vécu deux fois.

Le 19 février 2015 – date qu'elle ne veut pas oublier –, elle a dit stop. « J'ai eu le sentiment, ce jour-là, qu'il n'y avait plus rien à attendre médicalement, qu'on avait tout tenté : les stimulations ovariennes, les FIV [fécondations in vitro], le don d'ovocytes... Qu'on ne pouvait pas aller plus loin, sauf à passer à côté de notre vie. » Le couple déménage alors, de Montpellier à Vichy (Allier), et change de voie professionnelle. « J'étais conseillère d'orientation depuis quinze ans. J'ai repris mes études, commencé à enseigner, à écrire... Ça m'a aidée dans le processus de deuil. »

« Deuil » : le mot, dans les rangs des patientes comme des médecins qui les accompagnent, revient souvent. Deuil de la fertilité, du projet parental, de l'enfant... « Ce deuil est pluriel, profond, et pourtant il n'est pas ritualisé socialement, relève Noémie Merleau-Ponty, anthropologue de la reproduction au CNRS. On dispose de rituels extrêmement puissants pour les situations habituelles de deuil, on a tout un langage, on présente ses condoléances... Mais, face à une femme ou à un couple qui dit

« j'arrête une FIV », la société n'a pas de mots. C'est le silence. » Le sujet est peu traité dans la littérature scientifique ou en sciences sociales. « L'expérience de l'échec est pourtant majoritaire, rapportée au nombre de patientes prises en charge, mais cela reste un tabou », avance l'anthropologue, qui vient de lancer un projet de recherche pour documenter ces situations.

A l'heure où un couple sur quatre est confronté à l'infertilité, ce sont les progrès médicaux, les évolutions du droit – avec le vote de la loi de bioéthique, en 2021, et la « PMA pour toutes » –, qui sont généralement valorisés. Les échecs sont plus difficiles à appréhender, y compris du point de vue statistique : si l'on estime à plus de 400 000 le nombre d'enfants nés, en France, par FIV depuis le premier « bébé-éprouvette », en 1982, on dispose de données éparpillées sur les tentatives infructueuses, les protocoles interrompus et les sorties de parcours.

« Et rien de global ou d'actualisé », commente Virginie Rozée, sociologue à l'Institut national d'études démographiques (INED). Elle cite une étude menée dans trois centres de PMA, entre 2008 et 2010, sous la direction d'Elise de La Rochebrochard, elle aussi de l'INED, tendant à montrer que, si, huit années après le début du traitement, un peu plus de 7 couples sur 10 ont fini par réaliser leur projet parental, moins de la moitié y sont parvenus grâce à une FIV ou à un autre traitement médical (48 %) ; les autres sont devenus parents par adoption (11 %) ou

« Chaque nouvelle FIV qui échoue peut être plus douloureuse que la précédente »

VIRGINIE RIO
cofondatrice
du Collectif BAMP!

après une grossesse dite « naturelle » (12 %).

Une autre note de l'INED, diffusée en 2021 et basée sur les données de huit centres, montre qu'une majorité des patientes ne va pas jusqu'aux quatre tentatives de FIV prises en charge par la Sécurité sociale : en cas d'échec du premier essai, 27 % des couples arrêtent le traitement, 34 % arrêtent après une deuxième FIV, et 42 % après une troisième.

« Je me sens hors norme »

« Le premier échec est toujours très décevant », note Virginie Rio, cofondatrice de l'association Collectif BAMP!, qui rassemble patients et anciens patients engagés dans ces parcours. Mais accumuler les tentatives sans savoir pourquoi ça ne marche pas, ça vous marque, vous isole... Et, parce qu'on sait que multiplier les essais augmente statistiquement les chances d'y arriver, chaque nouvelle FIV qui échoue peut être plus douloureuse que la précédente. » Une douleur que cette responsable associative tient cependant à ne pas « essentialiser » : « Certaines femmes, certains couples ne peuvent pas aller au-delà du premier protocole, d'autres vont plutôt bien supporter des années de traitements. »

Le corps médical est là, aussi, pour fixer des limites et en informer les patientes. Le cadre légal est le même pour toutes : l'Assurance-maladie rembourse six inséminations artificielles et quatre protocoles de FIV au maximum jusqu'à 43 ans. Reste aux médecins à l'adapter « au cas par cas ».

« Il y a beaucoup de femmes chez qui on arrête précocement les protocoles, parce que leurs ovaires ne

sont pas en mesure de produire des ovocytes, ou de faire des embryons, et on doit leur proposer de changer un paramètre, par exemple en passant par le don [d'ovocytes], explique Michaël Grynberg, chef du service de médecine de la reproduction, à l'hôpital Antoine-Béclère de Clamart (Hauts-de-Seine). Ce sont des décisions très dépendantes du médecin. Quand il y a 2 % de chances de réussite, qu'une femme dit « je veux tenter le coup », moi, par exemple, je vais dire non. D'autres diront oui. »

Parfois, rapportent les patientes, le message est brouillé. « Mon médecin passait vite sur les échecs, rapporte Véronique. Il me disait que j'étais son « espoir permanent ». Et moi, sans doute que je ne pouvais pas entendre autre chose. »

Avec le décalage dans le temps des projets parentaux, de plus en plus de patientes entrent tard dans un parcours de PMA, quand l'âge est un critère-clé de succès, rappelle la professeure Catherine Guillemain, cheffe de service de biologie de la reproduction à Marseille (AP-HM). « On arrête ou on ne valide pas une prise en charge quand on arrive à la limite légale, mais aussi quand on sait que la patiente n'aura pas plus de chances qu'en ne faisant rien sur le plan médical. » Elle rappelle la proportion globale de 20 % de chances d'accouchement par tentative. Ou quand, sur la « balance bénéfices-risques », le second facteur l'emporte sur le premier.

C'est ce qu'a vécu Cindy : au terme de sept protocoles de FIV (certains incomplets), et dans la foulée de complications médicales graves lors d'une anesthésie générale, « l'équipe médicale a dit

Cindy a eu l'impression d'être « un dossier que le corps médical n'aime pas, parce qu'il ne se l'explique pas »

stop, je me suis inclinée », confie la chargée d'événementiel dans les Hautes-Pyrénées. La prise en charge, la concernant, avait pourtant démarré tôt – à l'aube de ses 30 ans. « Mon mari et moi voulions des enfants. Après un an et demi d'essais, on a acté qu'on aurait besoin d'un coup de pouce. »

De Saintes (Charente-Maritime) à Toulouse, en passant par La Rochelle, ils écumèrent les services, font l'expérience de délais d'attente qui leur semblent « toujours plus longs », de médecins pas d'accord entre eux, de consultations installées « en sous-sol, à côté de la morgue ou de la maternité ». Neuf années plus tard, elle ne s'est pas départie de son sentiment d'échec : « Dans une société qui célèbre la parentalité, je me sens toujours hors norme. » Elle a eu l'impression, aussi, d'être un échec pour ses médecins, « un dossier que le corps médical n'aime pas, parce qu'il ne se l'explique pas ».

Dans ces situations difficiles, nombre de médecins expliquent rechercher un « compromis ». « Où mettre le curseur entre la demande, légitime, d'un projet parental et les moyens à notre disposition, pour être bienfaisant ou au moins ne

pas être malfaisant ?, interroge Thomas Fréour, chef du service de médecine de la reproduction au CHU de Nantes. Dans certains cas, même s'il y a très peu de chances de réussite, il peut être nécessaire que ces patientes, ces couples, se confrontent à l'échec pour que débute un processus menant à l'acceptation, au renoncement. »

« Age couperet »

Dans le récit que fait Audrey de son parcours, stoppé il y a huit mois, ont aussi pesé les difficultés d'accès aux soins. La Guyane, où réside cette graphiste, n'a pas de centre de PMA spécialisé. C'est à Montpellier, d'où son compagnon est originaire, que le suivi médical est lancé, début 2022. Il s'est terminé en avril 2025. « De toute façon, un mois plus tard, j'ai eu 43 ans, l'âge couperet », dit-elle. « Se faire suivre de la Guyane, ça voulait dire des examens médicaux à distance, souvent hors délais, des rendez-vous difficiles à fixer, des retards pour les ponctions, un décalage horaire pour s'entendre avec les biologistes sur l'heure des prélèvements... » Sans compter les allers-retours en avion, les absences professionnelles à justifier, etc.

Le troisième protocole de FIV échoue avant d'avoir « vraiment commencé », poursuit Audrey : « Les deux embryons n'ont pas tenu. L'équipe médicale a été bienveillante, mais on a eu le sentiment, à ce moment-là, mon compagnon et moi, d'être dans l'acharnement. On a décidé de faire une pause. Et cette pause ressemble de plus en plus à un point final. » ■

MATTEA BATTAGLIA
ET CAMILLE STROMBONI

« Face à l'infertilité, la première des préventions est politique »

Le biologiste Stéphane Viville revient sur les progrès de la procréation médicalement assistée et sur les freins à une meilleure prise en charge

ENTRETIEN

Avec moins de 700 000 naissances par an en France, la natalité et la fécondité reculent, une tendance qui s'observe au niveau mondial. Parmi les multiples causes, l'augmentation de l'infertilité masculine et féminine. La France compte 3,7 % des naissances par procréation médicalement assistée (PMA), soit environ un enfant sur trente. Stéphane Viville, membre du comité exécutif de la Société européenne de reproduction humaine et d'embryologie, décrypte les enjeux de la PMA.

Quelles sont les prises en charge classiques ?

Les prises en charge dépendent de chaque cas. Mais dans environ 30 % des cas, les causes restent inexpliquées, et sont appelées « idiopathiques ». Un parcours classique pour ces cas consiste à proposer d'abord des insémina-

tions intra-utérines, puis, en cas d'échec, des fécondations in vitro avec, parfois, des injections intracytoplasmiques de spermatozoïdes, qui consistent à injecter directement un spermatozoïde dans l'ovocyte. Si cela ne fonctionne pas, la solution ultime peut être le don de gamètes, spermatozoïdes ou ovocytes, voire d'embryons.

Notons qu'il arrive, encore qu'un bilan soit d'abord proposé à la femme alors même que les causes d'infertilité sont également distribuées entre femmes et hommes, preuve d'une société qui reste très misogyne. C'est d'autant plus regrettable que, pour monsieur, il s'agit d'un simple spermogramme, alors que le bilan féminin est bien plus compliqué, com-

prenant des dosages hormonaux, des échographies à certaines périodes du cycle...

Quelles sont les dernières avancées ?

Parmi les techniques qui apportent effectivement une amélioration de la prise en charge, il y a le « time-lapse », permettant de filmer les embryons en continu pendant toute la phase de culture, sans les sortir de l'incubateur. Toutefois, elle n'a pas encore pleinement démontré qu'elle augmentait les taux de grossesse.

Il est très probable que le développement de l'intelligence artificielle va aussi jouer un rôle fondamental, en combinant un vaste ensemble de bases de données pour mieux distinguer quels sont

les embryons qui ont une bonne chance de s'implanter.

Un des gros progrès ces dernières années est la réduction du nombre d'embryons transférés, résultant dans la majorité des cas au transfert d'un seul embryon. Cela a conduit à une réduction drastique des grossesses gémellaires, qui sont souvent pathologiques, avec un taux de naissances prématurées élevé.

Notons que, en dehors de certains pays comme la France, où la réglementation permet un contrôle assez strict, certaines pratiques tiennent, sans vouloir généraliser, plus du business que de la médecine. Certains centres pratiquent une surenchère de ce qui peut être proposé et vendu aux couples.

Quelle prévention faudrait-il mettre en place ?

La première des préventions est certainement politique et éducative. Il faut faire en sorte que les projets parentaux n'affectent pas les carrières des femmes. Il faudrait aussi, dans le cadre de cours sur la sexualité, sensibiliser les jeunes sur les raisons affectant la fertilité, et pas seulement sur l'effet de l'âge des femmes. Il est de la responsabilité du politique de mettre en place des mesures pour lutter contre les effets délétères de certains polluants. L'infertilité est un problème de santé, une pathologie, selon l'Organisation mondiale de la santé, ce dont gens ne se rendent pas com-

PROPOS RECUEIL
PASC