

AOR "Assistance médicale à la procréation, embryologie et génétique humaines"

Résumés et résultats

2006 - 2023

Cliquer sur les titres pour accéder au détail des projets

Nom et institution	Titre	Année AOR
BEAUQUIER-MACCOTTA Bérengère - Necker- APHP	Etude Prospective de l'évolution psychologique périnatale des couples bénéficiant d'un accueil d'embryon et de leurs enfants.	2006
GRANET Philippe - IMM - Paris	Le don d'ovocytes dans la construction du lien mère/ enfant.	2006
KALAMPALIKIS Nikos - JE 2408 - LYON	Enjeux éthiques et identitaires engagés dans l'acte de procréation avec don de sperme.	2006
BATEMAN Simone - CERSES - UMR8137 - PARIS 5	Cancers héréditaires et procréation. La place de l'histoire et des préférences familiales dans la décision de recourir au DPN ou au DPI	2007
FEUILLET-LE MINTIER Brigitte - IODE - Rennes	Droit, éthique et religion: quelles normes pour l'AMP	2007
FLIS TREVE Muriel - Antoine Béclère - APHP	Quelle décision prendre face à ses embryons congelés? Enjeux psychologiques et éthiques des couples détenteurs	2007
JULIAN-REYNIER Claire - INSERM UMR379 - MARSEILLE	Attitudes envers diagnostic prénatal et pré-implantatoire dans les familles ayant une prédisposition génétique au cancer du sein et/ou de l'ovaire (gènes BRCA1/2)	2007
MANDELBAUM Jacqueline - Cytogénétique - Tenon - APHP	Quel devenir pour les embryons congelés issus d'AMP? Etude des motivations des couples.	2007
VASSY Carine - UMR 723 CRESPIRIS - EHESS - Paris 13	Dépistage prénatal de la trisomie 21 : enjeux éthiques de la communication entre les femmes enceintes et les professionnels	2007
BERTHIAU Denis - Cochin - APHP	Enquête d'éthique clinique sur des cas d'assistance médicale à procréation (AMP) "dérangeants" au plan éthique	2008
LAINE Agnès - ALLT Etude et recherche	Les choix des personnes et couples à risque face aux tests génétiques et à l'intervention sur le vivant : le cas de la drépanocytose	2009
MOREAU Caroline - ADR PARIS XI	Attitudes et représentations en matière d'assistance médicale à la procréation et de génétique de la reproduction en France	2009

Nom et institution	Titre	Année AOR
VILLE Isabelle - Paul-Brousse - APHP	Du test prénatal à l'expérience du handicap : les mécanismes de la traduction en France, au Pays-Bas et au Brésil	2009
KALAMPALIKIS Nikos - GREPS-EA 4163 - Lyon	Le don et son récit. Paradoxes bioéthiques et enjeux psychosociaux du don de sperme	2010
ROZEE GOMEZ Virginie - INED-INSERM-Paris Sud XI	AMP sans frontière : de Paris à Bruxelles, Barcelone et Thessalonique	2010
DURIF-VAREMBONT Jean-Pierre - CRPCC	Insémination avec sperme de donneur (IAD). Approche psycho-clinique des liens croisés entre 4 protagonistes : couple donneur et couple receveur	2011
NOURI Nadjat - CECOS - CHU Toulouse	Étude de la dynamique familiale et du processus de filiation chez des couples parentaux après assistance médicale à la procréation : Étude clinique comparative	2011
SERRE Jean-Louis - Université de Versailles	Distribution de la consanguinité dans les communautés libanaises	2011
JOUANNIC Jean-Marie - APHP	Etude DACCI : Devenir des enfants après diagnostic prénatal d'agénésie isolée du corps calleux	2012
BUJAN Louis - CECOS - CHU Toulouse	MOTIVATIONS ET ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DU DON DE GAMETES : étude prospective multicentrique nationale	2013
DE MONTGOLFIER Sandrine - IRIS	Information de la parentèle en génétique : enjeux et mise en œuvre de cas de maladie génétique à caractère familial	2013
KHOSHNOOD Babak - INSERM	Assistance médicale à la procréation et risque de cardiopathies congénitales : études en population	2013
BEAUQUIER-MACCOTTA Bérengère - Necker - APHP	Le couple parental et conjugal à l'épreuve de l'insémination artificielle avec donneur (IAD) : coparentage et incidences sur le développement de l'enfant	2015
MARTIAL Agnès - CNRS Marseille	Infertilité féminine liée à l'âge et autoconservation sociétale des ovocytes : étude sociologique	2015
BOURGAIN Catherine - INSERM U988, Villejuif	La routinisation de la génétique en médecine préventive: Analyse de la diffusion des tests pour les thrombophilies non rares	2016
VIALARD François - Montigny le Bretonneux	Identification et caractérisation des mutations géniques chez des patients présentant une azoospermie par arrêt de maturation	2016
DURR Alexandra - ICM CNRS UMR7225 La pitie - Paris	L'information à la parentèle dans les maladies dominantes neurogénétiques et neuromusculaires. Le DPN/DPI sont-ils un enjeu dans l'information à la parentèle ? (RISQUINFO)	2017

Nom et institution	Titre	Année AOR
PASQUIER Laurent - CHU de Rennes	Examen des caractéristiques génétiques d'une personne: identification et optimisation des organisations dans deux spécialités médicales	2017
DEBARGE Véronique - Clinique obstétrique - Lille	Impact psychologique du diagnostic anténatal chez les parents d'enfants opérés d'une atrésie	2018
HERON Delphine - Génétique Clinique - Pitié Salpêtrière -APHP	Processus décisionnels des couples confrontés au diagnostic prénatal d'une agénésie du corps calleux	2018
METZLER-GUILLEMAIN Catherine - CECOS - APHM	Information des personnes nées grâce à un don de gamètes sur leur mode de conception: vers une évaluation des pratiques	2018
BYDLOWSKI Sarah - Descartes - Sorbonne Paris Cité	Développement et devenir des enfants issus de l'Assistance Médicale à la Procréation	2019
NOIVILLE Christine - Institut des sciences juridiques UMR 8103 - La Sorbonne	Quel avenir pour le dépistage prénatal non-invasif en France? Analyse des normes et des pratiques médicales françaises au prisme du modèle belge	2019
BOURDET-LOUBERE Sylvie - LCPI - EA 4591 - Toulouse	Accompagner la procréation avec don d'ovocytes : les apports d'un groupe à médiation Photolangage©	2020
LE COZ Pierre - ADÈS UMR7268 Marseille	Information génétique de la parentèle (IGP) et maladies rares : adapter l'accompagnement des malades (projet IGPrare)	2020
HERTZOG Irène-Lucile - Centre de Recherche Risques & Vulnérabilités - CAEN	Les expériences des hommes dans l'assistance médicale à la procréation	2021
MOREAU Émilie - CECOS - Tenon - APHP	Description et analyse des connaissances en matière de fertilité et exploration du désir de parentalité chez les personnes transgenres adultes dans le cadre d'un parcours de préservation de la fertilité.	2021
DROUINEAUD Véronique - CECOS - Cochin	Modalités de construction de la famille chez les couples hétérosexuels, les couples lesbiens et les femmes seules ayant recours à un don de spermatozoïdes	2022
NOURI Nadjet - CECOS - Toulouse	Etude des motivations et aspects psychologiques des candidats(tes) au don de gamètes suite au changement de la loi sur l'anonymat : étude nationale multicentrique	2022
KLEIN Jean-Philippe - Histologie-embryologie, cytogénétique - CHU de Saint-Etienne	Préservation sociétale des ovocytes : les professionnels de santé vont-ils la proposer ?	2023
MAHI Lara - Centre Max Weber (UMR 5283) Lyon	« MumSolo » : Analyse sociologique de l'accès des femmes célibataires à l'assistance médicale à la procréation en France	2023

Année: 2006

Etude Prospective de l'évolution psychologique périnatale des couples bénéficiant d'un accueil d'embryon et de leurs enfants.

BEAUQUIER-MACCOTTA Bérengère - Service de Pédiopsychiatrie Hôpital Necker Enfants Malades PARIS

[Retour tableau](#)

Résumé

Cette recherche évalue le processus de parentalisation au sein de couples concevant un enfant par don d'embryon. Nous savons que la stérilité entraîne une blessure narcissique qui va se réaménager lors d'une grossesse survenue par Aide Médicale à la Procréation. De plus, les couples qui vont concevoir grâce à un accueil d'embryon n'auront aucune filiation génétique avec cet embryon. Ils devront cheminer avec l'idée que cet embryon a été conçu par un autre couple qui n'a actuellement plus de projet d'enfant. Cette pratique d'AMP se doit d'être évaluée quant à l'adaptation psychique qu'elle va solliciter pour ces couples. Nous avons choisi d'étudier les représentations de parents durant la grossesse et le post-partum. Les représentations parentales les concernant eux-mêmes comme parents, le fœtus et leurs propres parents sont un reflet du remaniement psychique de la période de grossesse ; nous évaluerons aussi un retentissement anxieux ou dépressif. Tous ces éléments peuvent en effet avoir une influence sur la qualité de la relation précoce parents-bébés. De plus, nous recueillerons les intentions parentales sur l'information qu'ils envisagent de délivrer à leur enfant et les modalités de la narration de cette partie de leur histoire. Nous rencontrerons donc 15 couples receveurs d'embryons, 15 couples receveurs de dons d'ovocytes et 15 couples ayant conçu de manière naturelle. T1 : A 8 mois de grossesse nous effectuerons la passation d'un entretien semiestructuré des représentations parentales (IRMAG), un questionnaire concernant les représentations liées au fœtus (Prenatal attachment interview), des évaluations de l'anxiété de la dépressivité (STAI – EDPS). T2 : 6 semaines de post-partum (recueil d'information, EPDS, STAI) T3 : 3 mois post-partum : entretien semi-structuré, recueil d'information, EPDS, STAI, séquence de jeu libre vidéo enregistrée (Jeu triadique de Lausanne).

Résultats

Canneaux, Marion, Catherine Chabert, Bernard Golse, Jean-Philippe Wolf, et Bérengère Beauquier-Maccotta. 2013. « Comment devient-on mère grâce à un don d'ovocytes?? » La psychiatrie de l'enfant 56 (1): 67.

[Retour tableau](#)

Année: 2006

Le don d'ovocytes dans la construction du lien mère/ enfant.

GRANET Philippe - Institut Mutualiste Montsouris - Service d'AMP - PARIS

[Retour tableau](#)

Résumé

Le changement technologique le plus important dans les stérilités féminines est le don d'ovocytes qui permet pour la première fois à des femmes privées de fonction ovarienne, ou ayant une anomalie génétique, de porter un enfant dans leur corps. C'est un changement de destinée biologique qui, par la grossesse, permet une réparation de la stérilité. Les procréations médicalement assistées vont écrire un nouveau chapitre du roman familial et de l'Œdipe. La filiation logique ordinaire est interpellée par dissociation du génétique et du porter et accoucher. La qualité de cette recherche repose sur la collaboration de divers professionnels tels que des cliniciens, des biologistes et des psychologues répartis sur trois centres hospitaliers. Elle s'inscrit également dans un laboratoire de recherche en psychopathologie clinique de l'université Paris X Nanterre, le LASI. L'originalité du projet se situe dans sa volonté d'améliorer la prise en charge et les soins des patientes, mais aussi de comprendre, d'analyser et d'évaluer sur un versant psychodynamique ce qui se joue autour du don, tant du côté de la donneuse que de la receveuse, en prenant en compte l'influence du recours à l'AMP dans la construction du lien mère/enfant, et ceci, grâce à un groupe contrôle. Afin d'atteindre nos objectifs, nous allons mettre en place une méthodologie issue de la psychopathologie psychanalytique comprenant des entretiens cliniques, la passation de tests projectifs (Rorschach, TAT et la patte noire), ainsi que l'élaboration d'un questionnaire évaluant la qualité des soins dans le service. La réalisation de ce projet d'une durée de 5 ans va nous permettre de mieux appréhender la prise en charge du don d'ovocytes dans les services d'AMP et éclairer un versant du lien originaire mère/enfant.

Résultats

Cochini, A., H. Letur-Könirsch, P. Granet, R. Wainer, et D. Cupa. 2011. « Le vécu des patientes et les représentations maternelles au fil des étapes d'un don d'ovocytes ». *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 39 (9): 533-37.

Poster



LASI EA 4430

L'expérience d'une assistance médicale à la procréation : « à corps et désaccords » Étude psychopathologique des femmes infertiles en parcours de fécondation in vitro ou de don d'ovocytes

Titre original : L'élaboration du lien mère-enfant dans le cadre du don d'ovocytes

Alexandra Cochini : Docteur en Psychopathologie, Laboratoire de Psychopathologie Psychanalytique des Atteintes Somatiques et Identitaires EA 4430, Université Paris Ouest Nanterre la Défense, alexandracochini@yahoo.fr ; Héléne Letur-Könirsch : Responsable de l'activité de don d'ovocytes, Endocrinologue et Gynécologue Médicale, Centre de Fertilité Institut Mutualiste Montsouris Paris - Unité de BOR-AMP- AHP Pitié Salpêtrière. Philippe Granet : Biologiste de la reproduction, Centre de Fertilité Institut Mutualiste Montsouris Paris. Robert Wainer : Responsable du service d'AMP, Centre Hospitalier Intercommunal Poissy-Saint Germain en Laye. Dominique Cupa : Professeur de Psychopathologie, Membre de la Société Psychanalytique de Paris, Laboratoire de Psychopathologie Psychanalytique des Atteintes Somatiques et Identitaires, Université Paris Ouest Nanterre la Défense.

Introduction

Les progrès de la science avançant à grand pas, il est rapidement apparu nécessaire aux équipes médicales d'évaluer l'impact psychologique que cet essor amène. Cette étude s'inscrit dans ce projet, elle a pour objectif d'avancer dans la compréhension du fonctionnement psychique de la femme infertile et de l'impact psychologique du recours à une FIV ou à un don d'ovocytes. Cette recherche est une réflexion théorico-clinique sur l'état psychologique des femmes infertiles en parcours de FIV et de don d'ovocytes. Elle vise à étudier le vécu et les représentations maternelles de ces femmes au fil des étapes de leur parcours en AMP. L'hypothèse générale de cette étude soutient l'idée qu'il existe des particularités dans le fonctionnement psychique des femmes infertiles, ces particularités diffèrent selon qu'elles ont recours à une FIV ou à un don d'ovocytes. De plus, selon la technique d'AMP employée, ces patientes sont en proie à une série de fantasmes et de représentations maternelles spécifiques.

Population et méthode

Le premier groupe d'étude était constitué de femmes primipares ayant recours à une FIV pour stérilité féminine exclusivement (femmes FIV). Le deuxième groupe d'étude était constitué de femmes primipares infertiles entrant dans le programme de don d'ovocytes (femmes DO). Cette recherche s'est déroulée dans deux services d'AMP de la région parisienne : au Centre Hospitalier Inter Communal de Poissy et à l'Institut Mutualiste Montsouris ; elle a bénéficié du soutien financier de l'Agence de la Biomédecine.

Le planning, identique pour les deux groupes, était construit en trois étapes. Premièrement, à l'ouverture d'un dossier, il était proposé à la patiente de participer à un entretien semi-directif et de passer deux tests projectifs (Rorschach et TAT). Deuxièmement, un mois après le transfert d'embryon, il leur était demandé de remplir un questionnaire. Troisièmement, au 7^{ème} mois de grossesse, il était demandé à la patiente de remplir un second questionnaire et de participer à un entretien semi-directif et à la passation d'un test projectif (« Bande de cris et pleurs » de Lester).

Résultats

La population générale de cette recherche se composait de 69 femmes : 40 femmes FIV et 29 femmes DO.

Au premier temps de l'étude (T1), la population se composait de 48 femmes : 29 femmes FIV et 19 femmes DO. Au deuxième temps (T2), elle était constituée de 46 femmes : 31 femmes FIV et 15 femmes DO. Au troisième temps (T3), nous avons rencontré 8 femmes au 7^{ème} mois de grossesse, toutes enceintes à la suite d'une FIV et 11 femmes FIV et 9 femmes DO, 7 mois après l'échec de la tentative. Faute de grossesse, aucune femme DO n'a été rencontrée au 7^{ème} mois de grossesse, c'est pourquoi le troisième temps de l'étude n'est pas exploitable, les résultats se centreront sur les deux premières étapes.

L'analyse de l'entretien (T1) a permis de dégager les résultats suivants :

- l'angoisse de castration est prédominante et l'atteinte narcissique plus importante chez la femme DO ;
- la technique de FIV paraît psychologiquement plus acceptable puisqu'elle ne modifie pas la filiation ;
- les femmes FIV évoquent la question du deuil d'une conception naturelle et les femmes DO évoquent le deuil de leurs ovocytes tout en insistant sur l'avantage de pouvoir vivre l'expérience d'une grossesse ;
- la plupart des femmes FIV et DO ont l'intention de dire à leur enfant comment il a été conçu ;
- pour la majorité des femmes DO l'anonymat du don est une situation qui les arrange. Elles accepteraient que le don soit non anonyme uniquement s'il s'agissait d'un don direct fait par leur donneuse relationnelle en sachant que 13 des 19 femmes DO avaient une donneuse relationnelle (famille, amie ou collègue) ;
- 16 des 19 femmes DO n'envisageaient pas pour l'instant de se tourner vers une prise en charge à l'étranger, 3 ont déjà eu recours à l'étranger.

L'analyse des Rorschach (T1) fait ressortir les résultats suivants identiques pour les deux groupes :

- La manifestation d'une lutte antidépressive dissimulée derrière une image de soi conventionnelle (banalité) ;
- L'expression d'une angoisse de castration où le sexe féminin est perçu comme castré, en lien avec l'absence de maternité (règles, fausse couche) ;
- L'inscription dans un registre œdipien ;
- Une problématique d'ordre pré œdipienne, la femme infertile se vit sous l'emprise et l'influence d'une représentation maternelle angoissante et persécutrice ;
- Une tentative de maîtriser le conflit intra psychique par un gel des mouvements pulsionnels.

L'analyse du TAT (T1) a mis en évidence la présence, pour les deux groupes, d'une angoisse de séparation, d'une lutte antidépressive, d'un évitement du conflit intra psychique, de la présence d'une figure maternelle surmoïque, d'une non accession de la jeune fille à la position de mère, du désir de se dégager de l'emprise maternelle et d'une haine des femmes enceintes.

L'analyse du questionnaire (T2) a montré que lors du transfert d'embryons la joie prédomine chez l'ensemble des patientes. Les autres émotions ressenties sont

Discussion

Les résultats montrent que les femmes en parcours de FIV ou de don d'ovocytes souffrent d'une blessure psychique qui est à mettre en lien avec le vécu d'une castration réelle de leur féminité dans sa valence maternelle châtée. Les femmes infertiles se trouvent sous l'emprise de l'objet primaire et leur fonctionnement mental se caractérise par une pensée opératoire défensive. De plus, le recours à une FIV ou à un don d'ovocytes suscite des aménagements psychiques, notamment en termes de représentations maternelles, qui apparaissent spécifiques au type d'AMP. Enfin, l'AMP amène les couples à érotiser les interventions médicales conduisant notamment à un remaniement des théories sexuelles infantiles et à une reconstruction des fantasmes originaires.

Conclusion

Cette recherche a démontré qu'il existe aussi bien des particularités que des similitudes dans le fonctionnement psychique des femmes infertiles. Les particularités diffèrent selon le recours à une FIV ou à un don d'ovocytes. Ainsi, les femmes FIV et DO ne sont donc pas, sur le plan psychopathologique, diamétralement opposées, ces deux groupes se caractérisent par un ensemble « d'accords et de désaccords ».

Année: 2006

Enjeux éthiques et identitaires engagés dans l'acte de procréation avec don de sperme.

KALAMPALIKIS Nikos - JE 2408 - Université LYON 2 - BRON

[Retour tableau](#)

Résumé

Explorer les informations, représentation, valeurs et normes qui, orientent chez les hommes et les femmes les prises de positions relatives à la question sensible de l'anonymat du donneur lors du recours à l'assistance médicale à la procréation avec don de sperme (AMP-D).

Le questionnaire, l'entretien individuel et l'entretien collectif (focus groups) sont les trois techniques préconisées pour traiter, pour la première, le statut de l'anonymat du donneur (n=2000 couples lors de la 1ère demande), pour les deux autres, le vécu du donneur (n=50 donneurs) et les représentations de la parentalité (n=50 sujets de typologie familiale variable). Ces méthodes permettront d'établir les niveaux d'information, de dégager les systèmes de représentations et pratiques mis en jeu dans les positions adoptées vis-à-vis de l'AMP-D, mais aussi de mettre en évidence les aspects conflictuels des attitudes mobilisées et les argumentaires qui régissent ou justifient les prises de position. Résultats : Il est attendu des résultats de cette recherche qu'ils servent, principalement, de base permettant d'inventorier les raisons qui plaident pour ou contre l'abandon de l'anonymat du donneur et de dresser des profils d'attitudes dont on étudiera la distribution, au sein d'un large échantillon, selon des variables socio-démographiques. Grâce à la collaboration de recherche établie avec la Fédération Française des CECOS, nous avons la possibilité d'avoir accès à un échantillon représentatif de la population française. Sans préjuger des motifs, bioéthiques et légaux, qui peuvent orienter les politiques de santé dans le sens d'un encouragement ou d'une imposition de l'accès aux informations concernant l'identité(s) de(s) donneur(s), dans le cadre de cette technique spécifique de procréation, il est loisible de penser que nos résultats pourront également être utilisés pour l'établissement de programmes d'information et d'argumentaires destinés à mettre en évidence les enjeux sociétaux de ces politiques.

Résultats

Kalampalikis, N., V. Haas, N. Fieulaine, M. Doumergue, G. Deschamps, et H. Chiron. 2010. « Enjeux psychosociaux du don de sperme: le point de vue des couples ». *Basic and Clinical Andrology* 20 (1): 37.

Kalampalikis, Nikos, Marjolaine Doumergue, Valérie Haas, et Nicolas Fieulaine. 2012. « Enjeux bioéthiques et psychosociaux du don de sperme. Une recherche nationale ». *Carnets du GRePS* 4 (janvier): 20-25.

[Retour tableau](#)

Année: 2007

Cancers héréditaires et procréation. La place de l'histoire et des préférences familiales dans la décision de recourir au DPN ou au DPI

BATEMAN Simone - Centre de recherches Sens, Ethique et Société CERSES - UMR8137 -PARIS 5

[Retour tableau](#)

Résumé

Lorsqu'un individu apprend qu'il porte une version mutée d'un gène qui le prédispose à un cancer, la question qu'il pourrait d'abord se poser, s'il est encore en âge de procréer, serait celle de savoir s'il souhaite procréer, compte tenu du risque de transmettre sa prédisposition à ses descendants. Se pose alors la question du recours à différentes solutions, dont les techniques de DPN et DPI. Dans ce contexte, les dispositions juridiques relatives à ces techniques posent comme condition d'accès à celles-ci qu'il y ait une forte probabilité de transmettre à l'enfant une « affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Cette disposition juridique peut se traduire en termes pratiques sous la forme de trois critères « objectifs » définissant cette gravité - à savoir, l'âge précoce d'apparition de la maladie, la probabilité élevée de développer la maladie, et l'absence de mesures de prévention ou de traitements. Ces critères permettent aux médecins de décider pour un grand nombre de maladies s'ils peuvent ou non proposer à leurs patients le recours à ces techniques ; mais ces critères sont mis en question dans le cas de certaines prédispositions à des cancers héréditaires. En effet, la notion de « particulière gravité » est appréciée de manière subjective par ceux qui sont confrontés à l'expérience de la maladie, mais aussi par les médecins eux-mêmes. Cette recherche vise à identifier les normes en jeu dans la décision que prennent ou que prendraient des individus qui se savent porteurs d'une prédisposition à un cancer, lorsqu'ils envisagent de procréer et éventuellement de recourir à un DPI ou à un DPN. Parmi ces normes, nous accorderons une attention particulière aux préférences familiales définies comme ce qu'on estime devoir à ses apparentés et à ses proches d'un point de vue éthique, et à la manière dont ces préférences sont influencées par l'histoire familiale. Notre projet porte notamment sur des indications problématiques d'un point de vue éthique, telles que des cancers héréditaires dont la révélation est tardive, la pénétrance incomplète, et qui font l'objet de mesures de surveillance et de prévention ou de traitements curatifs. Nous pourrions ainsi comparer ces normes à celles qui sont énoncées dans les recommandations de bioéthique. Nous chercherons à répertorier les principes mobilisés dans les recommandations bioéthiques en matière de DPN et de DPI. Nous mènerons une enquête qualitative exploratoire au moyen d'entretiens semi-directifs auprès d'individus qui savent qu'ils peuvent transmettre soit un gène prédisposant à la maladie de von Hippel Lindau, soit un gène prédisposant aux cancers du sein et des ovaires dits héréditaires, ou enfin un gène de prédisposition au rétinoblastome. Enfin, nous réaliserons des entretiens avec les équipes médicales qui prennent en charge ces patients, pour mieux comprendre leur propre perception de la gravité de ces maladies et la comparer avec celle des patients. Nous espérons obtenir ainsi des données empiriques qui donnent une plus grande consistance au raisonnement et aux normes mobilisées par des individus à risque de transmettre un gène de prédisposition à un cancer lorsqu'ils envisagent de procréer. Ces normes spécifiquement familiales pourraient éclairer autrement le problème de ce qui est acceptable en matière de sélection d'embryons et de fœtus, et contribuer à renouveler les termes de ce débat.

Résultats

Dekeuwer, Catherine, et Simone Bateman. 2013. « Much More than a Gene: Hereditary Breast and Ovarian Cancer, Reproductive Choices and Family Life ». *Medicine, Health Care and Philosophy* 16 (2): 231-44.

[Retour tableau](#)

Année: 2007

Droit, éthique et religion: quelles normes pour l'AMP

FEUILLET-LE MINTIER Brigitte - Institut de l'Ouest : Droit et Europe (IODE)

Université Rennes 1

[Retour tableau](#)

Résumé

Problématique : Quelles normes régissent l'assistance médicale à la procréation (AMP) ? Cette question que nous proposons d'étudier est au cœur de la réflexion sur les enjeux de l'assistance médicale à la procréation. En effet, l'AMP permet à un couple infertile d'avoir un enfant et, de ce fait, touche à la vie intime du couple. Cette pratique est liée à la procréation et à la filiation dans la mesure où l'enfant issu de cette aide médicale pourra avoir une parenté juridique en décalage avec la réalité de sa filiation biologique. Il nous a donc semblé intéressant de voir quelles normes régissent cette AMP pratiquée dans de nombreux pays? Si le Droit est aujourd'hui au cœur du dispositif, d'autres normes interfèrent. Le caractère intime de cette pratique conduit à conférer un rôle à l'éthique et à la religion. Le lien indéniable entre l'assistance médicale à la procréation et la vie personnelle et familiale du couple démontre en quoi cette pratique médicale est un champ d'observation privilégié pour étudier les normes qui dictent les comportements aux couples (normes juridiques, éthiques et religieuses) et pour cerner l'importance de ces normes complémentaires ou concurrentes ?

Objectifs : L'étude proposée s'effectuera à deux niveaux. En premier lieu, elle aura pour objectif de mesurer l'impact des normes religieuses et éthiques sur l'élaboration de la norme juridique. La procréation médicalement assistée étant aujourd'hui admise dans de nombreux pays, ce projet envisage de mener une réflexion théorique dans plusieurs états représentatifs des grandes religions (France, Italie, Grèce, Suède, Tunisie, Israël) et d'avoir une approche pragmatique de ce sujet sur la France. En effet, si la France est un Etat laïc et, à ce titre, ne laisse a priori que peu de place à la religion et si l'éthique n'est pas en principe normative, un examen approfondi des travaux préparatoires des lois relatives à l'assistance médicale à la procréation devrait nous démontrer la portée réelle de ces constats. Le travail consistera à étudier la place donnée aux communautés religieuses ou aux instances productrices d'éthique dans l'élaboration de la loi, mais aussi à essayer de détecter l'influence que peuvent avoir les opinions religieuses ou l'éthique personnelle des parlementaires sur les choix législatifs...En second lieu, l'étude portera sur l'influence des normes religieuses et éthiques sur la pratique individuelle. Lorsque le couple recourt à l'assistance médicale à la procréation, qu'est ce qui dicte réellement son comportement ou les choix qui lui sont proposés ? Certes, en vertu du principe de laïcité retenu par le droit français, la norme juridique prévaut sur toute autre norme. Pour autant, il n'en demeure pas moins que le droit est confronté à ce corps de règles informelles (éthiques, religieuses) qui est amené à jouer un rôle en pratique. Une étude de terrain sera réalisée en Tunisie et en France.

Méthodologie et résultats : Cette étude impose l'accomplissement de trois missions : les enquêtes de terrain, les prises de contact avec les spécialistes de ces questions dans les pays visés par le projet, la préparation du colloque et sa publication

- A ce titre, deux types d'enquête seront menés.

La première enquête concerne l'étude des influences de la religion et l'éthique sur l'élaboration de la loi. Elle implique un dépouillement des travaux préparatoires des lois de bioéthique (29 juillet 1994 et 6 août 2004) sur les questions liées à l'assistance médicale à la procréation. Ce travail devrait permettre de voir le rôle officiel joué par les instances religieuses (ex: représentants des mouvements religieux...) et les instances productrices de normes (ex : Comité National Consultatif d'Ethique). De plus, afin d'essayer de

percevoir l'influence indirecte que ces normes peuvent jouer, l'étude consistera à dépouiller les travaux préparatoires de ces lois pour repérer les parlementaires qui se sont particulièrement investis sur des sujets sensibles (accès à ces pratiques limité aux seuls couples et difficulté de l'homoparentalité, maternité de substitution, diagnostic préimplantatoire, sort des embryons congelés, utilisation des cellules souches embryonnaires...). En effet, compte tenu du domaine d'intervention de ces problématiques (famille, couple, filiation) les opinions exprimées sur ces sujets tiennent souvent aux convictions individuelles. En conséquence, une audition de ces personnes sur les raisons et les implications de leurs opinions sera ensuite effectuée de telle manière qu'elle permette une approche identique des parlementaires. Ce travail ne sera réalisé qu'en France.

La seconde enquête sera relative aux couples ayant recours à une aide médicale à la procréation. Elle prendra la forme de questionnaires qui vont être construits en collaboration avec le milieu médical, et plus particulièrement avec deux services d'aide médicale à la procréation : celui du Professeur Frydman (Paris) et celui du Docteur Collet (Clinique de la Sagesse à Rennes), avant d'être adressés à l'ensemble des Centres d'aide médicale à la procréation en France. Ce questionnaire sera ensuite adapté à la pratique réalisée en Tunisie afin d'être adressé à des centres de PMA dans ce pays. - Déroulement

L'élaboration des divers questionnaires, leur tirage, leur envoi, le recensement et l'exploitation de l'ensemble des résultats se réalisera du 1^{er} janvier 2007 au 31 décembre 2008.

La première année sera consacrée, pour la première enquête, au dépouillement des travaux préparatoires des lois bioéthiques, et pour la seconde enquête, à l'élaboration des questionnaires, à leur frappe, leur envoi à tous les centres d'assistance médicale à la procréation, à l'établissement de contacts avec des chercheurs étrangers spécialistes de ces questions. Une seconde année sera nécessaire à l'audition des parlementaires, à la réception des questionnaires envoyés aux centres d'aide médicale à la procréation et à l'exploitation de l'ensemble de ces données. Les travaux scientifiques issus de cette recherche menée sur 24 mois donneront lieu, fin 2008, à l'organisation d'un colloque international traitant du sujet : Droit, Ethique et Religion, le rôle de ces normes à travers l'assistance médicale à la procréation. L'objectif est de rapprocher les propos théoriques, d'une approche pragmatique de ces questions grâce à l'important travail de terrain réalisé. Les actes de cette manifestation consacrée à l'interaction entre, d'une part, la religion, l'éthique, et d'autre part, le droit de la biomédecine et le droit de la famille, vu sous le prisme de la procréation médicalement assistée, seront publiés.

[Retour tableau](#)

Année: 2007

Quelle décision prendre face à ses embryons congelés? Enjeux psychologiques et éthiques des couples détenteurs

FLIS TREVE Muriel - Service de Gynécologie Obstétrique - Hôpital Antoine Béclère -Clamart

[Retour tableau](#)

Résumé

Objectifs : Mise en lumière des problèmes psychiques et éthiques des couples détenteurs d'embryons congelés face à leurs choix : recherche, don, expérimentation ou conservation, autorisés par la loi de bioéthique.

Résultats attendus : En fonction des réponses et des vœux des couples, déterminer de nouveaux critères éthiques prenant en compte les considérations psychologiques afin de tenter de mettre un terme à un trop grand stockage d'embryons congelés. Ceci en aidant les couples à prendre une décision les concernant.

Méthodologie : Sur la base d'un questionnaire élaboré par l'équipe de recherche, les couples possédant des embryons congelés depuis trois ans seront interviewés par une psychologue formée à la PMA, soit à l'hôpital, soit à domicile soit exceptionnellement par téléphone. Nous comparerons les couples avec enfants, et sans enfant. Nous souhaiterions atteindre au minimum une population de cent couples. Nous interrogerons ces même couples un an plus tard avec à l'appui une échelle de dépression, une échelle de stress et une échelle de qualité de vie.

[Retour tableau](#)

Année: 2007

Attitudes envers diagnostic prénatal et pré-implantatoire dans les familles ayant une prédisposition génétique au cancer du sein et/ou de l'ovaire (gènes BRCA1/2)

JULIAN-REYNIER Claire - INSERM UMR 379 - Institut Paoli-Calmette -MARSEILLE

[Retour tableau](#)

Résumé

Les prédispositions génétiques au cancer constituent des indications potentielles de diagnostic prénatal et de diagnostic pré-implantatoire pour lesquelles existe à l'heure actuelle au niveau international un débat législatif, économique, social et éthique. Objectif général : mesurer de manière descriptive les attitudes et les intentions théoriques envers le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire de personnes prédisposées génétiquement à un cancer du sein et/ou de l'ovaire et pouvant de par leur âge avoir un projet familial personnel. Il consiste par ailleurs à estimer leurs critères de décision de recourir à de tels diagnostics et le degré d'implication souhaité dans le contexte d'un projet reproductif ainsi que leur recherche d'information et leurs attentes envers la prise en charge médicale. Cette description sera réalisée par l'intermédiaire de scénarios hypothétiques afin de ne pas suggérer la possibilité de ces interventions dans un contexte national d'autorisation incertain. Méthodologie : A partir de la cohorte nationale Française GENEPSO, mise en place par le Groupe Génétique et Cancer de la FNCLCC et coordonnée par le Dr C Noguès, regroupant plus de 1200 personnes appartenant à des familles ayant une prédisposition génétique au cancer du sein et/ou de l'ovaire (BRCA1/2), nous réaliserons une enquête transversale par courrier et par autoquestionnaires auprès des 411 femmes de moins de 40 ans et des 73 hommes de moins de 50 ans ayant une prédisposition génétique (mutation BRCA1/2). Un groupe de 171 femmes non mutées (<=40 ans) appartenant à ces familles sera aussi étudié et comparé au groupe des femmes ayant une mutation. Les résultats de cette étude quantitative permettront d'estimer l'acceptabilité et la demande théoriques de diagnostic prénatal et de diagnostic pré-implantatoire du point de vue des couples à risque dans le contexte des prédispositions génétiques aux cancers pour lesquelles la question de la curabilité de la pathologie, peut poser actuellement la question de la légitimité médicale des indications.

Résultats

Julian-Reynier, Claire, Roxane Fabre, Isabelle Coupier, Dominique Stoppa-Lyonnet, Christine Lasset, Olivier Caron, Emmanuelle Mouret-Fourme, et al. 2012. « BRCA1/2 carriers: their childbearing plans and theoretical intentions about having preimplantation genetic diagnosis and prenatal diagnosis ». *Genetics in Medicine* 14 (5): 527-34.

[Retour tableau](#)

Année: 2007

Quel devenir pour les embryons congelés issus d'AMP? Etude des motivations des couples.

MANDELBAUM Jacqueline - Service d'Histologie, biologie et cytogénétique - CECOS - Hôpital Tenon

[Retour tableau](#)

Résumé

L'existence d'embryons congelés est peut-être transitoire si les progrès de la fécondation in vitro permettent d'éviter la constitution d'embryons en surnombre. Il n'en demeure pas moins qu'une situation très inédite au regard de l'histoire de la reproduction humaine est ainsi apparue, dont la complexité des enjeux devient saisissante dès lors que ces embryons congelés ne sont plus intégrés dans le projet parental du couple qui en est à l'origine.

En fait, les embryons cryoconservés surnuméraires d'AMP sont majoritairement utilisés par les couples dont ils sont issus pour un transfert intra-conjugal. Lorsqu'il n'y a plus de projet parental, le couple peut alors choisir le devenir de ces embryons dans le cadre législatif français actuel qui comprend la destruction, le don à la recherche ou l'accueil d'embryons. L'accueil d'embryons se développe depuis peu en France et grossesses et naissances ont déjà été rapportées.

Objectif principal : décrire et analyser les motivations à l'origine du choix des couples et en particulier des couples donneurs dans le cadre de cette nouvelle AMP qu'est l'accueil d'embryons. Objectifs secondaires : évaluer les risques psychiques ultérieurs éventuels entraînés par ces choix pour les couples. Elargir l'investigation aux aspects juridiques et anthropologiques soulevés par l'existence des embryons congelés et leur devenir hors projet parental. Critères d'inclusion dans l'étude : couples pris en charge en AMP, n'ayant plus de projet parental et disposant encore d'embryons surnuméraires congelés.

Population étudiée : quatre cents personnes seront interrogées sur leur représentation de l'embryon.

Population principale : 180 couples infertiles pris en charge en AMP (360 personnes).

Population annexe : Deux représentants de chacune des différentes disciplines professionnelles dans chacun des centres seront également interrogés (40 personnes). Source de recrutement : deux centres d'AMP hospitalo-universitaires (GHU-Est) et un centre privé de l'Est parisien. Résultats attendus : cette étude devrait permettre de définir pour les couples, à tous les stades de la procédure d'AMP, les modes de présentation optimale du devenir des embryons congelés et de gérer au mieux le don à la recherche et l'accueil d'embryon. A l'issue de ce travail, une brochure d'information aux couples sera éditée.

Résultats

Bruno, C., C. Dudkiewicz-Sibony, I. Berthaut, E. Weil, L. Brunet, C. Fortier, J. Pfeffer, et al. 2016. « Survey of 243 ART Patients Having Made a Final Disposition Decision about Their Surplus Cryopreserved Embryos: The Crucial Role of Symbolic Embryo Representation ». Human Reproduction

Poster

Appel d'Offres

« AMP, diagnostic prénatal et diagnostic génétique »

Étude des motivations des couples en fin de projet parental sur le devenir de leurs embryons congelés

Bruno C¹, Sibony C¹, Weil E¹, Berthaut I¹, Fortier C¹, Brunet L¹, Antoine JM², Mathieu E², de Larouzière V¹, Pfeffer J³, Ravel C¹ et Mandelbaum J¹

¹Service d'Histologie, Biologie de la Reproduction / CECOS, Hôpital Tenon (APHP), 4 rue de la Chine, 75020 PARIS, APHP/Paris 6 UPMC.
²Service de Gynéco-Obstétrique et Médecine de la Reproduction, Hôpital Tenon. ³Clinique de la Dhuis, 93 170 Bagnole

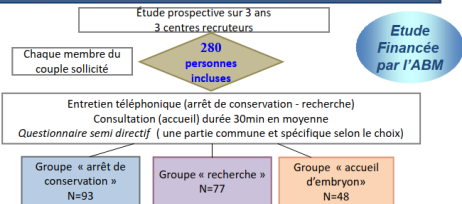
Introduction

L'existence d'embryons congelés a créé une situation très inédite au regard de l'histoire de la reproduction humaine. **Lorsqu'il n'y a plus de projet parental, le couple peut choisir le devenir de ces embryons dans le cadre législatif français actuel qui comprend la destruction, le don à la recherche ou l'accueil d'embryons.**

Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est d'évaluer les motifs qui président au choix du devenir des embryons congelés issus d'AMP. **Des entretiens réalisés avec des couples n'ayant plus de projet parental et ayant fait un choix définitif concernant le devenir de leurs embryons congelés constituent l'originalité de ce travail.**

Méthodologie



Représentation de l'embryon

représentation de l'embryon	arrêt de conservation	recherche	accueil
chose	1 (1.1%)	1 (1.3%)	2 (2%)
personne potentielle	21 (23%)	6 (8%)	18 (38%)
vie	21 (23%)	16 (21%)	17 (35%)
amas de cellules	9 (10%)	26 (34%)	10 (21%)
projet	11 (12%)	24 (31%)	2 (4%)
enfant	39 (42%)	8 (10%)	7 (15%)
sait pas/nc	8 (9%)	3 (4%)	2 (5%)

a : différence significative entre le groupe « arrêt de conservation » et le groupe « recherche »
 b : différence significative entre le groupe « arrêt de conservation » et le groupe « accueil d'embryon »
 c : différence significative entre le groupe « recherche » et le groupe « accueil d'embryon »

La représentation de l'embryon semble influencer le choix du devenir L'EMBRYON N'EST PAS UNE CHOSE

Évaluation de la démarche

Tentative	Arrêt de conservation	Recherche	Accueil
Démarche DIFFICILE	45% (a,b)	34%	10%

Vécu de la démarche plus difficile pour les personnes ayant opté pour l'arrêt de conservation, liée à une surreprésentation de l'embryon-enfant.
 Pour la majorité la décision se fait à deux et au sein du couple.
Pour les 2/3 des personnes interrogées, cette décision a été facile ce qui est rassurant sur le système français

Groupe « arrêt de conservation »

Q1: « Comment passe-t-on d'un projet parental à la décision d'arrêter la conservation? »

	arrêt de conservation	
	femme	homme
Q1 : détachement progressif	6 (11.5%)	3 (7.3%)
événementiel	28 (54%)	20 (49%)
projet accompli	25 (48%)	20 (49%)
Q2 : abandon du projet parental	32 (61.5%)	28 (68%)
refus de don	36 (69%)	29 (71%)

Q2: « Que représente pour vous l'arrêt de conservation? »

Parce que le projet parental est réalisé ou contrecarré par les aléas de la vie (divorce, âge...) et que l'on refuse le don: c'est donc un CHOIX NEGATIF

Groupe « recherche »

Q5: Conception du don à la recherche pour le couple

	recherche	
	femme	homme
Q5 : participer aux progrès	38 (95%)	33 (89%)
souhaite pas donner à l'accueil	14 (35%)	13 (35%)
les embryons appartenant à la médecine	0 (0%)	0 (0%)
geste de remerciement	1 (3%)	3 (8%)
Q7 : droit regard	3 (7.5%)	3 (8%)
onl confiance	11 (27%)	8 (22%)
Q8 : personnes contre dédommagement	39 (97%)	35 (95%)

Q7: La position par rapport à la recherche

92% Motivés par solidarité. Seuls 26% ont confiance dans la recherche. Manque d'informations ou de valorisation de la recherche sur l'embryon en France?

Groupe « accueil d'embryon »

Q12: Est-ce qu'il faut dire aux enfants issus de ce mode de procréation leur mode de conception?

	accueil	
	femme	homme
Q9 : pour la gratuité du don	24 (100%)	24 (100%)
Q10 : pour l'anonymat	22 (92%)	24 (100%)
Q11 : contre obtenir des données des couples receveurs	23 (96%)	22 (92%)
Q12 : pour la connaissance du mode de conception	20 (83%)	19 (79%)
Q13 : quand ? - depuis toujours+ dès l'enfance	19 (79%)	17 (71%)

Q13: Quand doit-on le dire aux enfants?

En accord avec les principes encadrant la pratique de l'accueil d'embryon. 68% représentent l'accueil d'embryon comme un geste de solidarité.

Témoignages: « j'ai vu la détresse des femmes en FIV » « je vais pouvoir donner une progéniture à une autre femme »

« don de don »

Tentative	Arrêt de conservation	Recherche	Accueil
Avec tiers-donneur	2%	10%	42%

Témoignages: « poursuivre ce que le donneur a entamé » « c'est la finalité de ce qu'on a fait: on a reçu, on va donner » « donner une chance dont on a bénéficié »

Illustre « Le contre don »

Conclusion

La représentation de l'embryon est manifestement un facteur important du choix et du vécu de la prise de décision. Les projections parentales sur les embryons congelés ont tendance à engager les couples à l'arrêt de conservation alors qu'une représentation plus matérielle oriente plus volontiers vers le don à la recherche. Les notions d'altruisme, de solidarité envers les couples stériles, de « don de don » sont des facteurs qui vont favoriser l'option accueil d'embryon.
 Il est rassurant de constater que pour la majorité des couples interrogés (66%) la décision n'a finalement pas été vécue comme difficile et qu'ils ont trouvé, dans le cadre législatif français, une solution acceptable au devenir de leurs embryons cryoconservés, hors projet parental.
 Il faut donner des « informations » en amont au moment de la congélation embryonnaire et lors des relances annuelles (livrets explicatifs mis depuis à disposition par l'ABM, propositions d'entretiens spécifiques d'aide à la décision).

Journées de l'Agence
 30-31 mai 2013

Année: 2007

Dépistage prénatal de la trisomie 21 : enjeux éthiques de la communication entre les femmes enceintes et les professionnels

VASSY Carine - UMR 723 CRESP/IRIS Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux
INSERM - EHESS - Université Paris 13

[Retour tableau](#)

Résumé

Objectifs : Le but de ce projet est d'analyser les échanges d'information sur le dépistage prénatal entre les femmes enceintes et les professionnels de la santé pendant les consultations hospitalières en France. Les données recueillies devraient permettre de clarifier le débat éthique sur la difficulté pour les femmes enceintes de donner un consentement éclairé aux examens de dépistage de la trisomie 21.

Résultats attendus : Ce projet devrait permettre d'identifier trois types de facteurs qui influencent la qualité des informations échangées entre les femmes enceintes et professionnels de la santé : attitude des femmes enceintes, attitude des praticiens, politique du service d'obstétrique. La recherche devrait pouvoir déboucher sur des suggestions pour améliorer la communication entre femmes enceintes et professionnels de la santé. **Méthodologie :** L'enquête se déroulera dans trois sites, deux en région parisienne et un en province. Les responsables des services d'obstétrique de l'hôpital de Poissy et de l'hôpital Saint-Antoine (Paris) ont déjà donné leur accord de principe pour la réalisation de cette étude. La méthodologie utilisée est qualitative. Il s'agit de la technique de l'observation non participante, fréquemment utilisée en sociologie (Péretz, 1998 ; Baud et Weber, 2003). L'objectif est de faire accepter la présence de l'observateur aux personnes enquêtées et de recueillir des données en introduisant le moins de perturbation possible par rapport à la situation habituelle sans observateur. Dans un premier temps, nous avons l'intention d'observer une dizaine de consultations avec des professionnels de la santé intéressés par notre démarche et des femmes enceintes acceptant notre présence. Cette étape permettra d'avoir des données préliminaires et de voir si des documents écrits sont utilisés en complément des informations orales. Dans un second temps, la recherche consiste à enregistrer des consultations avec un magnétophone, sans aucune présence de chercheur. Ce dispositif est plus facilement acceptable par les femmes enceintes et les professionnels car il est discret. Il permet d'analyser ensuite plus rigoureusement les informations échangées. Il permet d'éviter les éventuelles perturbations induites par la présence d'un observateur. Nous avons l'intention d'enregistrer ainsi une vingtaine de consultations par site. Ce dispositif a déjà été utilisé par des sociologues britanniques qui étudient les informations échangées sur le dépistage lors des consultations d'obstétrique (Marteau, 1992 ; Pilnick, 2004). L'analyse des enregistrements permettra de mettre en évidence des variations d'un professionnel à l'autre, et d'une femme enceinte à l'autre, sur un même site. Puis nous procéderons à une analyse comparative entre les trois sites.

Résultats

Champenois-Rousseau, Bénédicte, et Carine Vassy. 2012. « Les échographistes face au dépistage prénatal de la trisomie 21. Le difficile arbitrage entre excellence professionnelle et éthique du consentement ». *Sciences sociales et santé* Vol. 30 (4): 39-63.

Vassy, Carine, Sophia Rosman, et Bénédicte Rousseau. 2014. « From Policy Making to Service Use. Down's Syndrome Antenatal Screening in England, France and the Netherlands ». *Social Science & Medicine* 106 (avril): 67-74.

[Retour tableau](#)

Année: 2008

Enquête d'éthique clinique sur des cas d'assistance médicale à procréation (AMP) "dérangeants" au plan éthique

BERTHIAU Denis - GH Cochin - Saint Vincent de Paul

[Retour tableau](#)

Résumé

Le Centre d'éthique clinique (Cec) est une structure d'aide et d'accompagnement à la disposition de ceux, patients comme soignants, qui sont confrontés à une prise de décision médicale « éthiquement » difficile. Dans ce contexte, il a été saisi à plusieurs reprises à propos de demandes d'accès à l'assistance médicale à la procréation (AMP) posant problème au plan éthique aux équipes sollicitées. C'est pourquoi il s'associe aujourd'hui à des équipes médicales d'une part et des associations de patients d'autre part, particulièrement concernées, afin de mener une étude plus approfondie sur le sujet. L'objectif est de bien comprendre comment les couples demandeurs fondent au plan éthique leur demande d'accès à l'AMP quand celle-ci apparaît à première vue « dérangement » et quels sont les arguments qui sous-tendent les décisions médicales prises par les équipes soignantes en réponse à ces demandes ? Il ne s'agit ni de prendre part aux décisions, ni de porter un jugement au plan éthique sur les argumentations des uns ou des autres, mais plutôt de mettre en lumière la dimension éthique de ces argumentations. L'étude consistera en une enquête qualitative prospective, c'est-à-dire en une série d'entretiens menés par un binôme médecin – non médecin selon la méthode d'éthique clinique auprès d'un échantillon de couples demandeurs d'AMP (45 au moins au total) et auprès des équipes qui les reçoivent, alors qu'ils sont dans l'un des trois cas suivants, choisis pour être illustratifs de situations qui peuvent être considérées à première vue comme éthiquement « dérangement » :

1. L'un des membres du couple est âgé (homme âgé de plus de 55 ans et/ou femme âgée de plus de 45 ans)
2. L'un des membres du couple est atteint d'une maladie grave et invalidante (suffisamment pour engager sa qualité de vie ou son pronostic vital à plus ou moins court terme : cancer, SIDA, mucoviscidose, etc.) ou il est porteur d'une maladie génétique grave et transmissible
3. Il y a une demande d'accès à une technique interdite en France, en l'occurrence la gestation pour autrui.

Parallèlement une étude quantitative (non concernée par la demande de subvention) sera menée auprès des 19 centres agréés pour pratiquer l'AMP en France afin de tenter de préciser la proportion que représentent ces situations « dérangement » par rapport à l'ensemble des demandes faites d'accès à l'AMP. Le résultat recherché est de produire une connaissance jamais élaborée sur les fondements éthiques contenus dans une demande d'AMP éthiquement « dérangement ». En miroir, il s'agit de produire cette même connaissance à propos de l'argumentaire éthique propre que développe l'équipe sollicitée qui va accéder ou non à la demande. Il est aussi de tenter de saisir des tendances qui seraient révélatrices de valeurs en changement au plan éthique et mériteraient des investigations plus approfondies. Ce premier matériau d'enquête devrait ainsi pouvoir contribuer à alimenter utilement le débat public autour de ces questions.

Résultats

Fournier, Véronique, Denis Berthiau, Julie d’Haussy, et Philippe Bataille. 2012. « Access to Assisted Reproductive Technologies in France: The Emergence of the Patients’ Voice ». *Medicine, Health Care and Philosophy* 16 (1): 55-68.



Quand la demande d'enfant dérange l'éthique: une étude d'éthique clinique.

Denis Berthiau⁽¹⁾⁽²⁾, Véronique Fournier⁽¹⁾, Philippe Bataille⁽³⁾, Julie d'Haussy⁽¹⁾

⁽¹⁾ Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, Paris, France,

⁽²⁾ Faculté de Droit, Université Paris Descartes

⁽³⁾ CADIS, EHESS, Paris

www.ethique-clinique.com

Objectifs

1- Identifier les arguments des demandeurs et ceux des équipes médicales lorsque la demande d'AMP dérange l'équipe au plan éthique

2 - Faire une lecture critique pluri-disciplinaire de ce qui s'exprime alors sur le terrain à ce sujet (médecine, philosophie, droit, sociologie)

Méthode

Enquête qualitative prospective: mai 2007 - janvier 2009

Entretiens semi directifs en *one-to-one* avec les couples demandeurs d'une part et les soignants d'autre part.

Population étudiée: demandes d'AMP posant problème au plan éthique soit du fait de l'âge, soit du fait de la maladie, soit du fait de la technique sollicitée (Gestation pour autrui) :

N = 48 couples et 4 femmes seules

23 pour âge élevé: 15 hommes (âge moyen : 66 ans), 8 femmes (âge moyen : 46 ans)

15 pour maladie grave: mucoviscidose (6), cancer (6), divers (3)

14 pour GPA: Rokitanski (5), impossibilité utérine ancienne de porter un enfant (3); hystérectomie pour éclampsie (5); homosexualité (1)

Méthode d'analyse : thématization séquentielle, "grounded theory"

Résultats: Les demandeurs:

Résultats très cohérents entre les 3 groupes de l'étude.

Expriment une **grande colère** sur l'intrusion dans leur vie privée de la société via la médecine

Réclament le respect de leur autonomie reproductive.

Contestent les 3 arguments fondateurs de la loi:

L'intérêt de l'enfant: Se considèrent ses meilleurs garants

Le non droit à l'enfant : disent que l'argument est contraire à la finalité même de l'AMP.

Le respect d'un certain ordre social: se sentent représentatifs de ce qui fait "norme" aujourd'hui sur le plan social. Pour eux, la famille "idéale" implicitement souhaitée par la loi n'est plus la norme au plan social.

Promeuvent d'autres valeurs qui devraient servir selon eux à repenser les limites de l'accès à l'AMP: égalité d'accès pour tous, non commercialisation de l'AMP, sécurité sanitaire.

Résultats: les soignants

Se distinguent en 2 groupes selon leur interprétation de la loi et de leur rôle en tant que soignants:

Groupe 1: la loi leur a confié le rôle de garant de l'accueil d'un enfant dans une "bonne" famille. Ils sont soucieux d'honorer la responsabilité qui leur a été confiée, y compris aux dépens du demandeur.

Groupe 2: ils se considèrent davantage au service des couples que de la société: tant que la loi n'interdit pas, ils vont jusqu'au bout de ce qu'ils peuvent faire pour répondre à la demande.

Discussion

Le tryptique éthique ayant porté les options législatives en matière d'AMP (intérêt de l'enfant, non droit à l'enfant, respect d'un certain ordre social et familial) **reste-t-il légitime ?**

Subjectivité : L'infini des jugements subjectifs et personnels sur ces questions ne doit-il pas inviter à la **tolérance plutôt qu'à l'interdit?**

Rôle de la médecine : Au coeur des tensions entre intérêt individuel et intérêt collectif, **quelle est sa mission première?**

Autonomie reproductive : jusqu'où l'Etat doit-il/peut-il restreindre l'autonomie reproductive des citoyens ? Au nom de quels arguments éthiques ?

Conclusions

Conclusions de la lecture critique et pluridisciplinaire:

Le désir d'enfant apparaît élémentaire et vital. Ni interrogeable ni contestable, il fait partie de la sphère privée.

Les citoyens devraient avoir le droit à toute l'aide et la **solidarité** possibles de la société.

La priorité de la médecine: être une médecine du sujet et non de la société.

Appuyer les politiques publiques sur **les valeurs-socles** qui émergent (refus de l'exploitation des vulnérables, pas de commercialisation, refus des inégalités d'accès, respect des règles de sécurité et de qualité sanitaires)

Intérêt de ce type de recherche de terrain :

Mieux comprendre ce qu'ont à dire les demandeurs versus les équipes soignantes sur ce sujet des limites en matière d'AMP

Observer les valeurs-socles de la société et leur évolution en regard des cadres normatifs existants

Potentiellement utiles pour **revisiter les lois** existantes et/ou remettre en cause leur intérêt

Bibliographie:

Quand la demande d'enfant dérange l'éthique, Ed. Centre d'éthique clinique, Juillet 2011

Access to assisted reproductive technologies in France: the emergence of the patients' voice, Véronique Fournier et al, Med Health Care and Philos, (2013) 16:55-68

Année: 2009

Les choix des personnes et couples à risque face aux tests génétiques et à l'intervention sur le vivant : le cas de la drépanocytose

LAINE Agnès - ALLT Etude et recherche

[Retour tableau](#)

Résumé

La prévalence élevée de la drépanocytose, la souffrance des malades et le coût de la prise en charge ont motivé le développement d'une offre de prévention par le dépistage néonatal de la drépanocytose par lequel on dépiste les atteints et les hétérozygotes, le dépistage en population générale des adultes hétérozygotes et sur le dépistage prénatal (DPN) suivi (ou non) d'IMG. Le diagnostic préimplantatoire (DPI) est une alternative au DPN encore peu utilisée. Le constat est celui d'une adhésion très modérée des personnes à l'offre de prévention. Aussi le projet propose une étude des implications des techniques de dépistage et d'intervention sur le vivant pour les personnes à risque en France : la population concernée est originaire pour 1/3 des Antilles et pour près des 2/3 d'Afrique, ce qui motive une étude centrée sur cette pathologie et sur ces populations dont le parcours pose la question de la prise en compte des différences socioculturelles dans les dispositifs de prévention.

Ce programme comporte deux axes :

- 1) Une étude rétrospective des dépistages d'adultes hétérozygotes effectués au centre d'information et de dépistage de la drépanocytose (CIDD), inauguré fin 2006. L'objectif est de mesurer les conséquences personnelles, sociales et familiales de ces dépistages, ainsi que leur efficacité. Cette partie du programme reposera sur des entretiens.
- 2) Une étude des implications du DPN, de l'interruption de grossesse voire du diagnostic préimplantatoire pour les couples à risque, reposant d'une part sur l'observation du conseil génétique et d'autre part sur l'analyse d'entretiens réalisés auprès de couples postérieurement à une naissance ou à une IMG consécutive à un conseil génétique. Nous étudierons notamment l'influence des représentations de la conception, de l'hérédité et de la filiation inscrites au cœur des religions africaines dans l'attitude des personnes concernées. Nous étudierons aussi les cheminements et les interactions sociales avec lesquels les couples construisent leur décision.

Cette étude sera faite sur 3 sites relevant des deux centres de référence français de la drépanocytose, Henri-Mondor, Robert-Debré et le Centre Guy Mèrault de la Guadeloupe.

Les disciplines mobilisées : l'histoire, l'anthropologie, l'éthique et la psychologie en relation avec les disciplines médicales impliquées dans la prise en charge des couples à risque, devraient permettre de proposer des éclairages sur les liens entre société et prévention des naissances pathologiques ainsi que, le cas échéant, des aménagements aux fins d'optimiser la prévention dans le respect des conceptions religieuses et éthiques des personnes.

Résultats

Lainé, A., J. Bardakdjian, F. Prunelle, F. E. Maroja, S. Quélet, R. Girot, et A. Niakaté. 2015. « L'impact du dépistage du trait drépanocytaire en population. Une étude rétrospective au Centre d'information et de dépistage de la drépanocytose (Paris) ». *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 63 (2): 77-84.

[Retour tableau](#)

Année: 2009

Attitudes et représentations en matière d'assistance médicale à la procréation et de génétique de la reproduction en France

MOREAU Caroline - ADR PARIS XI

[Retour tableau](#)

Résumé

Contexte : L'émergence de la génétique de la reproduction, conduit à l'extension des champs d'application de l'AMP, jusqu'alors essentiellement réservées aux couples infertiles, à de nouvelles indications dont il reste à définir les contours. Ces évolutions, et la distance croissante entre les modalités dites « naturelles » de la reproduction humaine et les processus rendus possibles par l'innovation scientifiques, génèrent de nouvelles questions, éthiques, sociales et légales. Le recueil de données scientifiques sur ces enjeux, tant auprès des professionnels de santé que des usagers paraît plus que jamais essentiel pour enrichir le débat public.

Objectifs : Dans le contexte de la révision de la loi sur la bioéthique en 2009, l'objectif de cette étude est d'explorer les attitudes de la population concernant l'utilisation, les effets secondaires et la régulation de l'accès aux techniques de procréation médicalement assistées en France ainsi qu'à la pratique de tests diagnostics sur l'embryon ou le fœtus. L'étude sera conduite par une équipe de recherche pluridisciplinaire associant épidémiologistes, démographes et sociologues.

Méthodologie : L'étude est un volet spécifique d'un dispositif de recherche plus large, le projet FECOND, dont l'objectif général est d'explorer différents enjeux en santé sexuelle et reproductive du point de vue des acteurs impliqués (les professionnels de santé, les femmes et les hommes). L'originalité de cette démarche est d'intégrer pour la première fois, l'étude des représentations et attitudes de la population générale en matière d'AMP et génétique de la reproduction, à un cadre d'analyse pluri-thématique large. Ceci permettra à la fois de confronter ces attitudes à d'autres normes en matière de procréation (âge à la parentalité, nombre idéal d'enfant, attitudes vis-à-vis de l'IVG), et de les mettre en perspective avec les expériences reproductives des individus (tel que le recours aux traitements de l'infertilité) ainsi qu'avec leurs antécédents pathologiques graves ou chroniques.

Cette étude est un module spécifique de l'enquête FECOND réalisé en population générale. Il s'agit d'une enquête socio-épidémiologique quantitative auprès d'un échantillon aléatoire représentatif de la population générale vivant en France métropolitaine. Cette enquête sera conduite par téléphone auprès de 5000 femmes et 3000 hommes âgés de 15 à 49 ans. Le volet spécifique dédié aux représentations et attitudes en matière d'AMP et génétique de la reproduction consiste en une série de 12 questions.

Retombées attendues : Cette étude a vocation à constituer une première enquête nationale de référence sur le sujet, de manière à suivre ultérieurement l'évolution de ces représentations et pratiques dans le temps. Les données contribueront à éclairer et alimenter le dialogue entre la population, les acteurs politiques et les professionnels de santé autour des questions de santé publique liées à la reproduction humaine.

[Retour tableau](#)

Année: 2009

Du test prénatal à l'expérience du handicap : les mécanismes de la traduction en France, au Pays-Bas et au Brésil

VILLE Isabelle - INSERM ADR Paris 11, hôpital Paul Brousse

[Retour tableau](#)

Résumé

Dans une perspective sociologique, le projet vise à étudier les mécanismes de la traduction à l'œuvre dans la pratique du diagnostic prénatal (DPN) qui, à partir du résultat d'un test ou d'une image échographique aboutissent à l'anticipation de l'expérience d'un handicap. Il s'agit, en quelque sorte, de compléter les travaux existants en y introduisant une dimension importante et souvent négligée que sont les significations du handicap. En effet, la question du handicap a fait l'objet, au cours des trente dernières années, de nombreux débats qui ont largement nourri les politiques nationales et internationales et ont contribué à transformer l'expérience quotidienne de la vie avec des déficiences. Et puisque les pratiques du DPN sont, pour une part, destinées à prévenir les handicaps, il apparaît essentiel d'analyser les différentes acceptations qui sont produites et qui circulent dans l'espace défini par ces pratiques.

La démarche suppose de rassembler des expertises dans le domaine du handicap et des pratiques du suivi des grossesses ainsi que dans les méthodes d'investigation du travail médical « en actes », expertises réunies dans l'équipe de recherche. Les mécanismes de la traduction sont complexes et sont médiés par différents acteurs (professionnels, parents...) et différents dispositifs (outils techniques, règles d'organisation des services, cadres législatifs...). La comparaison des mêmes pratiques en France, aux Pays-Bas et au Brésil permet de faire varier les contextes législatifs et réglementaires, très différents dans ces trois pays.

La recherche s'appuiera sur une méthodologie qualitative (observations ethnographiques et entretiens auprès des femmes et des professionnels). En suivant une série de 10 situations dans chaque pays, depuis l'admission dans le centre de DPN pour anomalie non létale suspectée ou diagnostiquée, jusqu'à l'issue de la grossesse, il s'agira d'étudier finement, à partir des assemblages entre acteurs et dispositifs, les différentes significations du handicap qui sont produites, la façon dont elles circulent et sont partagées ou, au contraire, controversées. L'analyse des données s'appuiera sur l'approche de la Grounded Theory.

Cet intérêt pour la production et la circulation des significations du handicap dans l'espace de travail quotidien du suivi des grossesses, à travers l'analyse des associations entre professionnels, femmes et couples, objets techniques et dispositifs de régulations locaux et nationaux, devrait permettre de dépasser le dualisme entre une analyse pragmatique et locale des actions, centrée sur les pratiques professionnelles, et une analyse éthique, davantage préoccupée par les questions morales universelles et les grands choix de société.

Résultats

Mirlesse, Veronique, Frederique Perrotte, François Kieffer, et Isabelle Ville. 2011. « Women's Experience of Termination of Pregnancy for Fetal Anomaly: Effects of Socio-Political Evolutions in France ». *Prenatal Diagnosis* 31 (11): 1021-28.

Mirlesse, Véronique, et Isabelle Ville. 2013. « The uses of ultrasonography in relation to foetal malformations in Rio de Janeiro, Brazil ». *Social Science & Medicine* 87 (juin): 168-75.

Appel d'Offres

« AMP, diagnostic prénatal et diagnostic génétique »

Du test prénatal à l'expérience du handicap:

Les mécanismes de la traduction en France, aux Pays-Bas et au Brésil

V. Mirlisse - I. Ville - S. Rosman

Cermes 3 - Villejuif

Objectif et Méthode:

Dans une perspective sociologique, ce projet vise une analyse comparative des pratiques du diagnostic prénatal (DPN) en lien avec la question du handicap dans 3 pays aux législations et réglementations différentes: France, Brésil et Pays-Bas. Les domaines du handicap et de la périnatalité ont connu d'importantes évolutions durant les trente dernières années, durant lesquelles le DPN est devenu une forme de « prévention » des handicaps (Ville 2011). Le champ du handicap a évolué suite à la mobilisation collective des personnes handicapées et au développement des *disability studies* (Olivier 1990) mais ces évolutions n'ont que très peu pénétré la périnatalité. Au-delà de la mondialisation des innovations techniques, des ultrasons aux progrès de la génétique, nous avons étudié la façon dont, au travers des appropriations locales, le résultat défavorable d'un test est anticipé et « traduit » en termes de handicap futur pour l'enfant à naître.

Notre recherche inclut plusieurs étapes:

- une description et analyse comparative des contextes législatifs, réglementaires et culturels (France, Brésil et Pays-Bas) avec, pour objectif, d'étudier l'articulation fine entre les acteurs, les dispositifs, et la façon dont les différentes significations du handicap circulent et sont partagées ou controversées en anténatal. Elle est complétée par l'observation ethnographique de consultations de diagnostic prénatal, dans chacun des pays en vue d'une analyse qualitative. L'analyse des données qualitatives a été réalisée selon la Grounded Theory (Strauss et Corbin 1990).
- une analyse d'un corpus de questionnaires existant sur l'expérience de l'interruption de grossesse face aux pathologies fœtales telle qu'elle est vécue en France par les femmes, à deux époques différentes (1999-2005) dans une même institution, en lien avec les transformations législatives et l'évolution des pratiques. (Mirlisse.V 2011). L'analyse porte sur les paramètres décisionnels, les pratiques autour du deuil et la dépression post natale.
- une analyse des usages de l'échographie obstétricale à Rio de Janeiro au Brésil, dans un environnement où l'interruption de grossesse n'est pas légalement accessible en cas de pathologie fœtale non létale (Mirlisse.V 2013).

Cette étude fait également l'objet d'un financement ANR dans le cadre du programme « Sciences et savoirs en société » coordonné par Isabelle Ville (ANR-09-SSOC-026-01)

Résultats et Discussion

La description des contextes nationaux de l'organisation des pratiques de DPN dans chacun des pays est présentée tableau 1.

[Les observations des consultations en France ouvre](#)

[3 pistes de réflexion:](#)

- La **biomédecinalisation de la médecine** (Clarke 2002) est au cœur des pratiques de DPN, avec les avancées techniques (biologie et imagerie), les réglementations des pratiques (par les politiques, l'administration et les professionnelles) et leur standardisation grâce aux statistiques et technologies de l'information. La législation sur l'avortement est centrale et place les praticiens en juge de la « particulière gravité » et des limites de la « curabilité ».
- La seconde piste de réflexion concerne les **différents usages de l'échographie fœtale dans les CPDPN en France** : pratique holistique et intersubjective visant à « ne pas passer à côté » d'une pathologie syndromique (association malformative souvent associée à un retard mental) vs pratique standardisée et codifiée (signes d'appel) visant un calcul de risque.
- La troisième piste de réflexion porte sur la **place des praticiens** qui négocient ces nouvelles contraintes et ressources inhérentes aux transformations de la médecine dans le colloque singulier avec les femmes et les couples.

	Naissances annuelles/ 2010	fécondité	Législation Interruption Volontaire de Grossesse - nombre/an	Législation Interruption Médicale de Grossesse	Dépistage 1 ^{er} trimestre	Ultrasons
France	832 799	2,01	220 000	7000 CPDPN/terme	Proposé et pris en charge	Environ 5/ G Enquête périnatale 2010
Pays Bas	184 000	1,8	28 000	< 24 SA Absence de comptabilisation spécifique des anomalies fœtales	Proposé depuis 2007 Pris en charge pour les femmes à risque et/ou de plus de 36 ans.	2 / G remboursées 10-12SA et 20 SA
Brésil	2 747 000	1,94	Clandestine Estimation 1 000 000	Santé maternelle/ viol/ anencéphalie	Accès possible mais aucune prise en charge	Aucune recommandation officielle 1/ mois accès libre mais payant

Tableau 1

Leur priorité est la transmission des informations : jusqu'où informer et de quelle manière sans risquer d'inquiéter. La plupart des cliniciens français que nous avons observés semblent être parvenus à gérer ces impératifs en mettant en avant la valeur de l'autonomie du patient, cernant au mieux la position du couple, pour les accompagner dans la voie choisie (poursuite ou interruption de grossesse).

Aux Pays-Bas, l'étape diagnostique est souvent présentée par les praticiens comme un « bénéfice » voire, un « privilège » : « Parce que vous êtes devenue enceinte par FIV et ICSI, vous avez le droit de faire plus d'examen que quelqu'un d'autre ». Par ailleurs, le terme de 24 semaines au-delà duquel l'interruption de grossesse n'est plus autorisée conduit parfois à délivrer une information brutale et à prescrire des examens complémentaires dans l'urgence, lorsque le délai se rapproche.

Un autre volet de l'analyse des consultations tant en France qu'aux Pays Bas, a porté sur l'information spécifiquement délivrée aux femmes dites « à risque » que le fœtus présente un risque de malformation, le plus souvent un syndrome de Down. Ces observations montrent une hypertrophie de l'information technique sur le risque, et les techniques, au détriment des autres aspects permettant de qualifier l'événement associé au risque, à savoir, la trisomie 21 et ses conséquences anticipées en termes de fonctionnalités et de handicap.

La comparaison en France, de deux séries de femmes en 1999 (n=103) et en 2005 (n=120) avant répondu au même questionnaire, après qu'elles aient eu recours à une interruption de grossesse pour pathologie fœtale, montre une évolution significative dans le temps en faveur d'un partage de la décision d'interrompre entre équipes médicales et couples concernés. Cependant, quand la grossesse est avancée, que le pronostic fœtal est incertain ou à l'origine d'un retard mental, les femmes sont plus nombreuses à juger que la décision d'interruption leur revient. Par ailleurs, entre les deux séries, un nombre croissant de femmes souhaitent voir le corps de leur fœtus et procéder à des funérailles. Enfin, le taux de dépression du post partum après interruption pour pathologie fœtale est très supérieur comparé aux situations d'accouchement d'enfant vivant. Plus généralement, les résultats montrent une relation étroite et complexe entre le vécu des femmes et les évolutions sociopolitiques. Cette évolution peut sembler paradoxale: les femmes qui, en 1999 sollicitaient une décision plus autonome, et l'ont obtenue, grâce aux évolutions légales et d'organisation des soins, manifestent en 2005 le souhait d'une décision plus partagée avec les praticiens. Ces résultats soulignent la difficulté particulière de la décision en médecine fœtale où, contrairement à de nombreuses affirmations : « savoir n'est pas pouvoir ». L'information ne suffit pas.

Enfin, les observations réalisées dans les centres d'échographie privés et au centre de référence des malformations fœtales de l'Etat de Rio de Janeiro illustre des usages nouveaux et non univoques de l'échographie. Elles ont permis d'identifier trois moments idéal-typiques du parcours des femmes enceintes pour lesquelles une anomalie du fœtus est diagnostiquée au Brésil. Le premier, avant la découverte de l'anomalie fœtale, concilie les impératifs de la biomédecine avec la culture locale qui fait l'éloge de la maternité et utilise l'imagerie pour anticiper la naissance sociale de l'enfant. Ce registre d'action, se trouve bouleversé brutalement lors de la découverte d'une anomalie fœtale. Le second moment idéal type se recentre sur la biomédecine. L'examen de référence privilégie le regard technique et la mise à distance du fœtus examiné. Mais alors que l'évocation de l'avortement n'est pas possible, les praticiens de l'hôpital public tentent d'éduquer les femmes pour leur permettre d'exercer leur autonomie en leur inculquant une compréhension de la situation selon les standards du raisonnement médical. Cette démarche représente pour les praticiens comme un premier pas vers une meilleure justice sociale. Circonscrite dans le temps, cette étape ouvre la porte au troisième moment idéal type, où l'image échographique se voit requalifiée devant la naissance annoncée de l'enfant qui, même malformé, n'en est pas moins acteur du défilé de sa propre naissance. L'incertitude portée par l'outil échographique est soulignée comme une limite à la biomédicalisation du suivi de la grossesse face à la préoccupation de l'individu à naître et les enjeux du devenir mère.

Conclusions

Les aspects légaux de l'accès à l'interruption de grossesse dans le cadre des malformations fœtales conditionnent l'organisation des pratiques mais sont loin de résumer l'approche anténatale. Dans le contexte de la mondialisation des techniques et connaissances, l'approche biomédicale fait l'objet d'appropriation multiples et de dynamiques diversifiées selon les cultures et les modalités d'accès au soin. La place des praticiens et la voix des femmes et des couples concernés sont centreaux et encore insuffisamment explorés dans cette étude de l'articulation entre médecine fœtale et handicap.

Bibliographie:

- Clarke, A.E., Mamo, L., Fishman, J.R., Shim, J. & Fosket, J.R. (2003) Biomedicalization: Technoscientific transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*, 68(2), 161-194.
- Mirlisse V, Perrotte F, Kieffer F, Ville I. Women's experience of termination of pregnancy for fetal anomaly: effects of socio-political evolutions in France. *Prenat Diagn*. 2011 Nov;31(11):1021-8.
- Mirlisse V, Ville I. The uses of ultrasonography in relation to foetal malformations in Rio de Janeiro, Brazil. *Social Sciences and medicine*. <http://authors.elsevier.com/td/article/S02727953613002037> In press.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications, Inc
- Ville, I. Disability policies and perinatal medicine: the difficult conciliation of two fields of intervention on disability. *Alter, European Journal of Disability Research*, 2011, 5(1), 16-25.
- Version française : http://halshs.archives-ouvertes.fr/docs/00/56/34/70/PDF/VILLE_2011.pdf

Journées de l'Agence
30-31 mai 2013

Année: 2010

Le don et son récit. Paradoxes bioéthiques et enjeux psychosociaux du don de sperme

KALAMPALIKIS Nikos - Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (GRePS – EA 4163)

Institut de Psychologie – Université Lyon 2

[Retour tableau](#)

Résumé

Objectifs

Ce projet s'intéresse à une technique de procréation spécifique, l'insémination avec donneur de sperme (IAD). Il se focalise sur un sujet d'une importance capitale, le devenir du récit de conception proposé aux enfants nés par don de sperme. Ce type de recherches, rarissimes à ce jour en France, pourrait contribuer de manière solide à mettre en évidence le vécu et les paradoxes de ces enjeux bioéthiques. Il compte approfondir les acquis d'outils validés (questionnaire national, guides d'entretiens, analyse législative), de partenariats établis (Fédération française des Cecos), de connaissance fine des populations sensibles impliquées (donneurs, couples), pour investiguer de manière ciblée de nouvelles pistes de recherche. Les partenariats nationaux et européens envisagés donneront une nécessaire dimension internationale à l'étude.

Méthodologies

Nous opterons pour la construction d'un échantillon de couples demandeurs de don basé sur trois variables : (i) le genre du membre du couple, (ii) le fait d'être dans une démarche initiale de demande de don ou de la renouveler, (iii) l'âge de l'enfant (temporalité de la première démarche). Le questionnaire, l'entretien individuel et l'entretien collectif (focus group) sont les trois techniques préconisées dans un esprit de triangulation méthodologique.

Résultats

1. une connaissance plus approfondie des systèmes de représentations et pratiques mis en jeu dans les positions adoptées vis-à-vis de l'IAD par une population directement impliquée et peu étudiée en France.
2. une compréhension des écarts observés dans la littérature scientifique internationale entre les possibilités offertes par les cadres législatifs, les intentions parentales et le devenir effectif du récit de conception proposé.
3. une toute première étude des préconisations des Etats généraux de bioéthique en matière de dons de gamètes.

Résultats

Doumergue, M., et N. Kalampalikis. 2020. « La fabrique parlementaire du discours bioéthique : analyse d'une arène de discussions ». *Pratiques Psychologiques* 26 (4): 279-94. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2020.03.003>.

Haas, Valérie, et Nikos Kalampalikis. 2010. « Triangulation méthodologique à partir de l'énigme du don de sperme. », 59-73.

Kalampalikis, N., M. Doumergue, et S. Zadeh. 2018. « Sperm donor regulation and disclosure intentions: Results from a nationwide multi-centre study in France ». *Reproductive Biomedicine & Society Online* 5 (avril): 38-45. <https://doi.org/10.1016/j.rbms.2018.02.001>.

Kalampalikis, N., V. Haas, N. Fieulaine, M. Doumergue, G. Deschamps, et H. Chiron. 2010. « Enjeux psychosociaux du don de sperme: le point de vue des couples ». *Andrologie* 20 (1): 37-44. <https://doi.org/10.1007/s12610-010-0066-3>.

Kalampalikis, Nikos, Marjolaine Doumergue, Valérie Haas, et Nicolas Fieulaine. 2012. « Enjeux bioéthiques et psychosociaux du don de sperme. Une recherche nationale ». *Carnets du GRePS*, n° 4: 20-25.

Kalampalikis, Nikos, Valérie Haas, Nicolas Fieulaine, Marjolaine Doumergue, et Gaëlle Deschamps. 2013. « Giving or giving back: New psychosocial insights from sperm donors in France ». *Psychology, Health & Medicine* 18 (1): 1-9. <https://doi.org/10.1080/13548506.2012.668195>.

[Retour tableau](#)

Année: 2010

AMP sans frontière : de Paris à Bruxelles, Barcelone et Thessalonique

ROZEE GOMEZ Virginie - Unité mixte INED-INSERM-Paris Sud XI

[Retour tableau](#)

Résumé

Contexte : A la veille de la révision de la loi de bioéthique française, le recours à l'AMP et ses contournements sont plus que jamais publics et suscitent de nombreux débats et controverses. La France n'autorise pas certaines pratiques et réserve l'AMP aux couples hétérosexuels. Par ailleurs, le recours à certaines pratiques reste très limité par les contraintes d'accès. Dans ce contexte légal et médical, des hommes, des femmes et des couples français partent à l'étranger pour recourir à une AMP. Des pays tels que la Belgique, l'Espagne ou la Grèce, ont une législation plus libérale en termes d'accès à l'AMP et proposent des services certes coûteux mais plus rapides. L'espace européen offre donc un autre recours médical pour les individus et couples français infertiles et/ou exclus de la prise en charge en France.

Objectifs : Ce projet s'inscrit dans le cadre des recherches sur le recours au système de soins dans le domaine de l'AMP. En se plaçant dans un contexte européen, ce projet vise à comprendre les motivations et le parcours des Français qui partent à l'étranger pour recourir à une AMP. Cette analyse, qui s'inscrit dans le cadre des discussions actuelles autour des lois de bioéthique, mettra en regard les réflexions académiques menées dans le cadre des possibles évolutions des lois de bioéthique et les attentes des Français à cet égard.

Méthodologies : Cette recherche s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire qui mettra en œuvre des méthodes d'étude relevant de l'épidémiologie, de la sociologie et de la psychosociologie. Une approche à trois niveaux sera développée : (1) une analyse au niveau institutionnel, (2) une approche au niveau social, (3) une approche au niveau individuel. L'étude sera menée de manière transversale dans quatre centres médicaux en France, Belgique, Espagne et Grèce. L'approche individuelle portera sur l'ensemble des Français recourant à l'AMP dans ces centres qu'il s'agisse de couples (de même sexe ou non) ou d'individus, femmes ou hommes, célibataires. Elle s'appuiera sur une approche quantitative (400 auto-questionnaires) et une approche qualitative (60 entretiens semi-directifs).

Résultats attendus : A l'heure du débat sur les lois de bioéthique françaises, le recours à l'AMP des Français à l'étranger reste très peu étudié. A partir d'une triple approche (institutionnelle / sociologique / individuelle), cette étude permettra d'appréhender le recours à l'AMP et sa prise en charge dans quatre pays européens. Elle permettra de mettre en regard les motivations individuelles, ainsi que la réflexion politique et sociale autour de l'AMP. Cette recherche permettra de mieux comprendre les enjeux sociaux et politiques du recours à l'AMP et d'éclairer le débat politique actuel

Résultats

Löwy, Ilana, Virginie Rozée Gomez, et Laurence Tain. 2014. « Nouvelles techniques reproductives, nouvelle production du genre ». <http://www.cairn.info/revue-cahiers-du-genre-2014-1-page-5.htm>.

Rozée, Virginie. 2011. « L'AMP sans frontière ». *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n° 23-24: 270–273.

———. 2012a. « L'assistance médicale à la procréation au-delà de nos frontières : état des lieux et des pratiques ». *La lettre du gynécologue*, n° 371 (avril): <http://www.edimark.fr/publications/LGY/la-lettre-du-gynecologue/parution:1946#>.

———. 2012b. « L'anonymat du don de gamètes et le modèle social de la famille en France ». *Gynécologie&Obstétrique Pratique* 1 (250): 18-19.

———. 2012c. « Les transformations de la maternité en France à travers le recours au don d'ovocyte en Grèce », décembre, 51-57.


———. 2013. « Elles font des bébés toutes seules ». *Terrain. Revue d'ethnologie de l'Europe*, n° 61 (septembre): 134-49.

Rozée, Virginie, et Elise De La Rochebrochard. 2010. « L'accès à l'assistance médicale à la procréation en France: reflet de la norme sociale procréative? » *Santé, Société et Solidarité* 9 (2): 109–114.

Rozée, Virginie, et Elise de La Rochebrochard. 2013. « Cross-Border Reproductive Care among French Patients: Experiences in Greece, Spain and Belgium ». *Human Reproduction* 28 (11): 3103-10.

Tain, Laurence, et Virginie Rozée. 2010. « Le recours aux techniques procréatives : des disparités nationales aux circuits transnationaux », 297-314.

Poster




Inserm

Centre National de la Recherche Scientifique et Biomédicale


AMP sans frontière.

De Paris à Bruxelles, Barcelone et Thessalonique

Virginie Rozée Gomez (virginie.rozee@ined.fr) & Elise de La Rochebrochard (roche@ined.fr)



ined



Contexte

La diversité des encadrements politiques et des pratiques médicales en matière d'AMP, dans le monde, y compris en Europe, entraîne des recours transnationaux de l'AMP, y compris par les Français. Mais si ces recours font l'objet de nombreux débats et controverses, peu d'études rendent compte de sa réalité. => L'objectif de l'étude était d'identifier et de comprendre quels sont les Français qui partent, où vont-ils, comment s'organisent-ils et surtout quelles sont les raisons qui justifient selon eux un tel recours.

Matériel & Méthodes

Une étude préliminaire, menée auprès de chercheurs, praticiens, responsables et membres d'associations, a permis de sélectionner 3 pays européens, apparus comme des destinations privilégiées par les Français (Belgique, Espagne, Grèce), et dans chacun d'entre eux 1 ou 2 centres médicaux qui ont accepté de participer à l'enquête. Un 4^{ème} pays a par la suite été ajouté dans l'étude (Danemark). Par l'intermédiaire de ces centres, des questionnaires ont été mis à disposition des patients français et des entretiens semi-directifs ont été réalisés.

Le recueil des données, qui s'est adapté aux conditions et difficultés de terrain, a été exhaustif en Grèce; aléatoire en Belgique et au Danemark; rétrospectif et exhaustif en Espagne. => Ont été ainsi recueillies 140 questionnaires et réalisées 131 entretiens.

Les caractéristiques et trajectoires des répondants questionnaires et entretiens sont semblables, tout comme celles des non-répondants en Espagne. L'étude a été financée par l'Agence de Biomédecine et l'Institut de recherche en santé publique (iReSP).

Principaux résultats

Caractéristiques sociodémographiques et trajectoires des répondants

Tableau 2. Caractéristiques et trajectoires des répondants

	Quant		Ent	
	n	%	n	%
Couple homme-femme	100	71	104	79
Couple de même sexe	21	15	8	6
Femme seule	19	14	19	15
Age des femmes au 1er rendez-vous dans le centre < 43 ans	106	76	85	65
Femmes Artisans, commerçants, chefs d'entreprise, cadres	55	40	50	45
Femmes exerçant une profession intermédiaire, employées, ouvrières	63	46	60	55
Partenaires Artisans, commerçants, chefs d'entreprise, cadres	68	58	49	55
Partenaires exerçant une profession intermédiaire, employés, ouvriers	50	42	40	45
Aucun enfant	59	71	96	74
Durée du projet d'enfant de 4 ans au moins	74	58	88	64
Réalisation d'une (ou plusieurs) AMP en France	74	53	82	63
Possibilité de prise en charge légale et remboursée en France	68	49	65	50

Les répondants aux questionnaires et entretiens sont principalement : **des couples homme-femme, des femmes de moins de 43 ans** (lors du 1er rendez-vous dans le centre médical étranger), sans enfant. La majorité de l'échantillon appartient à la **classe moyenne-supérieure de la société française** (tableau 2) mais l'échantillon contient également des ouvriers, employés et professions intermédiaires. En excluant les femmes recourant à la vitrification ovocytaire, les répondants tentent d'avoir un enfant majoritairement **depuis plus de 4 ans**. Les femmes avaient alors 35 ans (âge médian), âge tardif en terme de fertilité mais cohérent avec les évolutions de la société française. 20% des répondants ont commencé des démarches pour adopter et la majorité a réalisé **une ou plusieurs AMP en France** avant de partir à l'étranger (tableau 2). La moitié des répondants réunissaient les critères sociodémographiques pour bénéficier d'une prise en charge légale et remboursée par l'assurance maladie en France (PLRF). Parmi ceux ne réunissant pas ces critères (non-PLRF), 25% (questionnaires) et 42% (entretiens) ont bénéficié d'une AMP en France avant de partir à l'étranger.

Principales raisons du recours transnational

Tableau 3. Techniques requises à l'étranger

	Quant		Ent	
	n	%	n	%
Don de sperme	34	24	20	15
Don d'ovocytes	87	62	87	66
Double don	5	4	8	6
Accueil d'embryons	1	1	1	1
Réalisation in vitro (FIV)	6	4	5	4
Vitrification ovocytaire	5	4	6	5
Gestation pour autrui	2	1	4	3
TOTAL	140	100	131	100

Note: Parmi les FIV, figurent les Diagnostics préimplantatoires

Les principales techniques sollicitées à l'étranger sont le don d'ovocytes et le don de sperme (tableau 3). La destination est déterminée par la **situation matrimoniale et l'orientation sexuelle, la technique sollicitée et l'âge des femmes (> 43 ans)**. Les PLRF vont davantage en Grèce et en Espagne et requièrent surtout un don d'ovocytes. Pour une même technique, le choix du pays et du centre peut être également lié à la **classe sociale**: pour un don d'ovocytes, les femmes ayant une profession moins favorisée vont davantage en Grèce qu'en Espagne. En considérant uniquement les répondants questionnaires PPLR, la raison la plus fréquemment citée pour justifier le recours à l'étranger est : **les démarches sont trop longues en France et considérées comme plus rapides à l'étranger** (à noter que 20% des PLRF ont coché qu'ils traversaient les frontières pour des raisons légales). Dans les centres médicaux étrangers, les répondants ont déclaré avoir leur premier transfert d'embryons trois mois en moyenne après leur premier rendez-vous.

Choix du pays, du centre et organisation du recours

Concernant les sources d'information les plus fréquemment cochées : une association (77% des répondants recrutés en Grèce) ; des praticiens français (par 79% des répondants recrutés en Espagne) ; Internet (par 64% des répondants). Le choix du centre médical se fait différemment selon le centre de recrutement : proximité géographique pour les répondants recrutés en Belgique ; le coût pour les répondants recrutés en Grèce ; la recommandation du praticien pour les répondants recrutés en Espagne ; la qualité des soins et la réputation du centre pour 69% de l'ensemble des répondants. Selon les entretiens, d'autres critères sont également décisifs : les origines culturelles et géographiques des répondants, le phénotype majoritaire du pays, etc. 86% étaient médicalement suivis en France ; 84% des femmes avaient, au moment de l'étude, un traitement hormonal ; 92% d'entre elles obtenaient ce traitement en pharmacie en France, qu'elles soient PPLR ou non PPLR. D'après les entretiens, les répondants s'organisent en prenant des congés, parfois des congés sans solde, parfois des arrêts maladie. Pour payer, la plupart a fait des économies (69%) ; d'autres ont déclaré dans le cadre de l'entretien avoir fait un emprunt à la banque, à un proche ou avoir vendu ses biens (commerces, maisons). 58% des répondants ont déclaré ne pas avoir rencontré de difficultés ; quand ils en ont néanmoins rencontrées, elles sont liées au centre de recrutement : prix en Espagne et l'attente en Belgique. 38% de l'ensemble de l'échantillon ont fait une demande de remboursement auprès de l'assurance maladie française (57% des PPLR).

Discussion & conclusion

L'étude n'est pas représentative de l'ensemble des Français qui partent à l'étranger pour bénéficier d'une AMP. Elle n'en donne pas moins de premiers éléments et pistes de réflexions pour de futures recherches. L'étude montre que les recours transnationaux de l'AMP sont des **recours divers et complexes** y compris pour une population provenant d'un même contexte socioculturel, politique et gouvernemental. Par ailleurs, ces recours ne sont pas le privilège des classes aisées, ne concernent pas uniquement des femmes « âgées », ni les couples de même sexe. Ils dépendent des réseaux sociaux mobilisés (associations, médecins, Internet). **Les raisons légales du recours à l'AMP à l'étranger ne sont pas suffisantes pour expliquer ce phénomène** puisque la moitié des répondants réunissaient les conditions sociodémographiques requises en France, sollicitaient une technique légale en France et avaient eu recours à une AMP en France avant de partir à l'étranger. Une importante raison de partir est la longueur des démarches en France (plusieurs années) pour obtenir un don d'ovocytes. L'étude souligne également le manque d'information concernant l'AMP en France puisque certains répondants considéraient ne pas pouvoir bénéficier d'une AMP en France du fait de l'âge de la femme (alors qu'elles avaient moins de 43 ans) ou de la technique requise (alors qu'il s'agissait du don d'ovocyte). Enfin, les résultats de cette étude interrogent plus largement sur 4 axes : (1) l'information à diffuser et vulgariser concernant le don d'ovocytes ; (2) les solutions à apporter aux femmes qui ont un long parcours d'AMP puis qui doivent partir à l'étranger pour concrétiser leur projet ; (3) les solutions en amont, telles que l'adoption ou la vitrification ovocytaire ; (4) l'émergence des nouvelles configurations familiales parentales qui viennent redéfinir les modèles sociaux dominants de la famille et de la parentalité.

Pour en savoir plus...

Rozée V. et La Rochebrochard (de) E., 2013, "Cross-border reproductive care among French patients eligible for ART funding in France", 29^e rencontre annuelle de l'ESHRE, Section Poster, Londres, Royaume-Uni, 7-10 juillet.

Rozée V., 2012, « Les transformations de la maternité en France à travers le recours au don d'ovocyte en Grèce », in Kribblehler Y. et al. (dir.), *La maternité à l'épreuve du genre. Métamorphoses et permanences de la maternité dans l'aire méditerranéenne*, Presses de l'EHESP de Rennes : 51-57.

— 2012, « L'homomaternité issue de l'assistance médicale à la procréation en France : état des lieux d'un recours transnational », *Raison Publique* (en ligne).

— 2012, « L'assistance médicale à la procréation au-delà de nos frontières : état des lieux et des pratiques », *La Lettre du gynécologue*, 371 : 8-11.

— 2012, "Cross-border fertility care: why do patients travel from France to Spain?", 28^e rencontre annuelle de l'ESHRE, Section Poster, Istanbul, Turquie, 1-4 juillet.

— 2012, "Cross-border fertility care: Tell me who you are and I will tell you where to go", Conférence Européenne de Population, Section poster, EAPS, Stockholm, Suède, 13-16 juin.

— 2011, « L'AMP sans frontière », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, 23&24 : 270-273.

— 2011, « Cross-border oocyte donation in Europe : from Paris to Athens », 27^e rencontre annuelle de l'ESHRE, Stockholm, Suède, 3-6 juillet.

[Retour tableau](#)

Année: 2011

Insémination avec sperme de donneur (IAD). Approche psycho-clinique des liens croisés entre 4 protagonistes : couple donneur et couple receveur

DURIF-VAREMBONT Jean-Pierre - CRPCC

[Retour tableau](#)

Résumé

Objectifs

Ce projet s'inscrit dans une perspective de recherche clinique sur le vécu psychique (motivations, angoisses et fantasmes) des hommes et des femmes des couples concernés à titre de donneurs ou de receveurs dans l'insémination avec donneur de sperme (IAD). Il propose d'approfondir la connaissance des processus psychologiques sous un angle qui a été très peu abordé dans les recherches jusqu'à présent :

- 1) Les représentations et liens croisés entre les quatre personnages impliqués, en particulier en ce qui concerne la conception pour chacun de la parentalité (paternité, maternité) et du don
- 2) Le rôle fondamental et jusqu'à présent plutôt méconnu de la femme (compagne ou épouse) dans les deux catégories de couple, et donc du rapport Homme/Femme.

Résultats attendus

- Une connaissance plus approfondie des processus psychiques complexes qui président aux positions et au lien imaginaire des quatre figures impliquées dans l'IAD
- Une meilleure compréhension des motivations et des freins en jeu dans l'acte de don, ce qui permettrait notamment d'améliorer le recrutement des donneurs.
- Une meilleure prise en compte des enjeux de la parentalité et du couple, qui permettrait d'élaborer des dispositifs spécifiques d'accompagnement. Ces dispositifs existent peu actuellement et pourraient être proposés aussi bien en préalable que dans l'après-coup aux donneurs et aux receveurs (facilitation de la démarche, accès à la parentalité et rapport aux enfants)

Méthodologie

L'abord et la compréhension des phénomènes psychiques complexes en jeu dans l'IAD nécessitent le recours à une méthode de recherche qualitative. Nous prévoyons donc de mener un entretien individuel semi-directif avec chacun des partenaires des couples donneurs vs couples receveurs selon le flux annuel observé au CECOS de Lyon, soit 10 à 15 donneurs.

Les couples demandeurs étant dix fois plus nombreux, nous constituerons un échantillon de taille équivalente et suffisamment diversifiée pour les receveurs.

Insémination avec sperme de donneur (IAD), approche psycho-clinique Les liens croisés entre quatre protagonistes (couple donneur, couple receveur)

Jean-Pierre Durif-Varembont, Patricia Mercader, Monique Dalud-Vincent, Jean-François Guérin
Zohra Perret, André de Souza, Nathalie Dumet

1. Introduction

Depuis les années 1970, la France a organisé l'IAD selon trois principes: une solidarité de couple à couple, la gratuité, l'anonymat. Mais le débat est régulièrement réouvert, en particulier sur l'anonymat. Notre ambition est de comprendre de façon clinique les processus psychologiques qui sous-tendent les opinions en présence :



- Le lien ambivalent entre les quatre personnages;
- La place peu étudiée des deux femmes dans le processus;
- La dynamique asymétrique dans chacun des couples.

2. Méthodologie

- 24 couples receveurs, 5 couples donneurs
- 58 entretiens semi-directifs
- Trois niveaux d'analyse
 - Lexicométrique (logiciel Alceste)
 - Thématique (énoncés)
 - Clinique (énonciation)

3. Résultats

Un travail psychique nécessaire pour que chacun construise sa place.

Pour les quatre protagonistes, il faut construire une identification minimale différenciant les places de chacun, au prix d'un blanc provisoire de représentations. Pour les donneurs comme pour les receveurs, hommes et femmes, il faut se détacher d'une paternité imaginaire pour faire à « l'autre homme » sa juste place.

Pour les receveurs, supposer des motivations altruistes et bienveillantes au couple donneur contribue à la déssexualisation du don et permet de l'accepter.

Représentations croisées

- Les femmes de donneurs ont assez peu de représentations des couples receveurs.
- Les hommes donneurs s'identifient à l'homme receveur, mais *a minima*.
- Les femmes des couples receveurs imaginent assez facilement les motivations des couples donneurs, moins facilement leurs personnes.
 - Les hommes des couples receveurs sont dans un blanc de pensée provisoire sur le donneur.



Rôle des femmes dans l'IAD

- Les femmes de donneurs, un accord résigné sous garantie d'anonymat.
- Les femmes receveurs, un angoissant chemin pour accepter la pénible médicalisation de leur corps et soutenir leur conjoint dans la construction de sa paternité.

Dire ou ne pas dire

- Les couples donneurs se confient à quelques amis proches.
- Les couples receveurs recherchent le soutien de leur famille.

4. Conclusions

Une parenté déjà plurielle, une construction symbolique

Malgré les angoisses et les fantasmes que suscite la situation, les receveurs savent et assument que l'enfant ne naît pas d'un sperme, mais d'un désir, le leur et celui du couple donneur (ce dont leur discours sur la gratuité témoigne). Tous distinguent clairement « parent » et « géniteur », mais pour les donneurs, être géniteur est assimilé à être « rien ». Donneurs et receveurs sont attachés moins à l'anonymat qu'à sa fonction de protection de leur couple et du lien de filiation.

Ils sont ouverts à la possibilité de conserver pour les enfants des données non identifiantes sur le donneur. Ils souhaitent dire la vérité sur leur recours à l'IAD, mais sont embarrassés pour choisir le moment et la façon de dire.



Références bibliographiques

- Brunet, L. & Kunstmann, J.M. (2013). Gamete donation in France : the future of the anonymity doctrine. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16, 68-81.
- Delaisi de Parseval, G., Depadié-Sebag, V. (2010). Accès à la parenté. *Assistance médicale à la procréation et à l'adoption. Pour une vision progressiste de la loi bioéthique.*

- Paris, Terra Nova.
- Jouannet, P., Meussel, R. et al. (2010). *Donner et après... La procréation par don de spermatozoïdes avec ou sans anonymat ?* Paris, Springer-Verlag France
 - Thiéry, I., Leroyer, A. -M. (2014). *Filiation, origines, parentalité. Le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle. Rapport du groupe de travail Filiation, origines, parentalité.* Ministère des affaires sociales et de la santé. Ministère délégué chargé de la famille

Avec la collaboration de

Audrey Broqueville, Charlotte Garnier

Contact:
jean-pierre.durif@univ-lyon2.fr



Année: 2011

Étude de la dynamique familiale et du processus de filiation chez des couples parentaux après assistance médicale à la procréation : Étude clinique comparative

NOURI Nadjjet - Université Paul Sabatier

[Retour tableau](#)

Résumé

Les techniques de procréations médicalement assistées (AMP) qui ont été développées ces dernières années permettent à des couples infertiles, voire stériles, de procréer avec ou sans leurs gamètes. Ces couples deviennent parents en maintenant la filiation reconnue légalement comme étant charnelle, sans pouvoir cependant se représenter les effets subjectifs qui en découlent. Face à la multitude des discours suscités par ces techniques, il est opportun de s'intéresser au mode de réponse formulée par les parents, et en particulier à l'investissement paternel de l'enfant issu d'une telle intervention sur la réalité de la procréation par ces méthodes.

Dans ce contexte, l'étude clinique proposée dans cette recherche se base sur une analyse du discours des couples parentaux rencontrés lors d'un entretien semi-structuré en présence de leur enfant âgé de 6 à 9 ans, puis lors d'entretiens individuels avec chacun des membres de la famille (père, mère, enfant(s)). La population étudiée de couples présentant une infertilité d'origine masculine, comptera deux groupes : - un groupe de 30 couples ayant eu des enfants par AMP intraconjugale et un autre groupe formé de 30 couples ayant eu des enfants par AMP avec don de sperme.

Nous faisons l'hypothèse que ces techniques d'assistance à la procréation marquent l'identité parentale et nous pensons notamment retrouver dans notre échantillon des différences entre les couples ayant eu recours à une AMP avec ou sans don de sperme. Les résultats attendus de cette recherche vont permettre d'une part de repérer les indicateurs cliniques pouvant être pertinents pour les équipes de médecine de la reproduction dans la prise en charge proposée aux couples, et d'autre part d'analyser le mode du fonctionnement paternel, la filiation, et ses conséquences sur le destin de l'enfant.

Homme stérile et procréation: Quelle dynamique familiale?

N Nouri^{1,2}, R Mieusset^{1,2}, JC Mazzone¹, M Wabschaert², M Daudin^{1,2} et L Bujan^{1,2,3}

¹ Centre d'infertilité Procréation et Médecine, Université Paul Sabatier Toulouse III, Groupe de Recherche en Fertilité Humaine (GRF), 100269 Montpellier, ²CECOS, Université Paul Sabatier, ³Service d'Andrologie et Médecine de la Reproduction, Hôpital Paul de Maguel, 31050 avenue de Grande Bretagne, TSA 70234, 31051 Toulouse.

Contexte

L'évolution des techniques d'AMP a permis aux hommes présentant une infertilité sévère de concevoir un enfant avec leurs propres gamètes. En cas d'impossibilité, le recours à un don de spermatozoïdes est proposé (Insemination avec don de sperme - IAD).

En 2015, 8949 enfants ont été conçus grâce à l'ICSI, et 971 enfants grâce à un don de spermatozoïdes par AMP.

Cependant, la stérilité masculine et ses conséquences sur la paternité, la place du père après don de sperme ou bien sur la comparaison entre la paternité dite « biologique » et « non biologique » et la relation triangulaire (père-mère-enfant) restent peu étudiées. Ainsi, nous sommes intéressés à l'étude du fonctionnement familial avec une approche comparative entre deux groupes ayant comme caractéristique commune la stérilité de l'homme mais divergeant de par le mode de conception de leur enfant : ICSI avec ses spz / ou IAD. Nous observons : le retour d'expérience des couples après AMP et la dynamique familiale : lien enfant parent, la transmission du mode de conception, lien entre la fratrie, et le développement des enfants.

Objectif
 Identifier s'il existe des différences entre le fonctionnement familial entre deux groupes de pères en raison du lien biologique, ou non biologique

Méthodologie

En 2013 nous avons réalisé une étude de cohorte rétrospective incluant tous les couples ayant bénéficié d'une AMP entre 2000 et 2007 au CHU de Toulouse. Deux critères d'inclusion: 1) une naissance vivante enregistrée avant 2007 afin d'avoir au moins 6 ans pour l'âge du premier enfant, 2) une stérilité masculine sévère. Les couples qui ont été traités pour une infertilité mixte ont été exclus. Deux groupes ont été constitués : ICSI avec spz de l'homme versus IAD. Le contact avec les familles a suivi différentes étapes (Figure):



Résultats

Caractéristiques sociodémographiques des 96 couples

		ICSI (n=37)	IAD (n=39)
Dépense	Mère	47	42
	Père	18	11
Caractéristiques socioprofessionnelles	Étude	33	36
	Compas	26	21
Age moyen	Mère	32.8	33.2
	Père	40.8	41.1
Statut matrimonial		33/37	31/39

Résultat descriptifs

Aspects sociodémographiques : les deux groupes étudiés sont homogènes (tableau).
Vécu de la grossesse/ Accouchement et allaitement maternel : aucune différence entre les deux groupes.
Les enfants vont généralement bien : sans différence statistique à l'exception des troubles du sommeil plus élevés chez les enfants du groupe IAD.
Les relations parents enfants sont de bonne qualité : plus de 90% des enfants avaient de bonnes relations dans les deux groupes, sans corrélation avec l'information sur le mode de conception.
La vie sociale des enfants : les enfants ont plusieurs investissements périscolaires, de bonnes relations sociales. Il n'y a pas de différence entre les activités des enfants et leurs relations sociales entre les deux groupes d'enfants.

Le couple

Caractéristiques des couples

	ICSI (n=37)	IAD (n=39)
Mariage	33/37	31/39
Départ/Divorce	1/2	1/1
Statut matrimonial	33/37	31/39

Les couples sont majoritairement mariés, peu de séparation ou de divorce. Dans nos groupes d'étude nous avons observés que les couples qui restent ensemble ont pu mettre en place différentes stratégies pour faire face à l'annonce de la stérilité, à l'intervention médicale et aux échecs des tentatives. Peu de couples se sont séparés après AMP. Aucune différence entre les deux groupes.

La levée du secret

L'information de l'enfant : 49% des couples ICSI ont informé leur enfant alors que 74% l'ont fait dans le groupe IAD. Une différence statistique est également observée concernant la possibilité de donner des informations plus tard: 88% des couples ont divulgué ou auront l'intention de divulguer des modalités de conception à leur enfant dans le groupe ICSI contre 62% dans le groupe IAD. Les enfants nés par IAD sont informés avant l'âge de 6 ans alors que les enfants du groupe ICSI ont été informés après 8 ans.

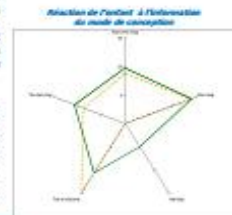
Modalités de l'information : L'information est donnée par les deux parents. Différence entre les groupes: 66% des couples utilisant l'ICSI ont donné l'info de façon précise à l'enfant, avec ou sans support (film ou livre), alors que 52% des couples IAD utilisent des supports, essentiellement le livre pour enfant « mon histoire à moi », pour une première information mais ils attendent la maturité de l'enfant pour partager plus de précisions notamment médicales.



Diffusion de l'information

L'information transmise à l'entourage (parents, amis, médecin traitant) est considérée par certains auteurs comme une des meilleures stratégies pour faciliter la transmission à l'enfant. Cependant cette stratégie n'est pas majoritairement mise en place par les couples étudiés. Les parents qui ont informé l'entourage n'ont pas informé leur enfant. Par ailleurs, les couples définissent les modalités de partage d'information avec les proches, par ordre de priorité :

- le besoin de soutien (32% pour ICSI / 41% IAD),
- encourager d'autres couples pour utiliser l'AMP (26% ICSI / 31 pour IAD),
- le bien-être de l'enfant et ne pas constituer un secret de famille (29% ICSI / 23% IAD).



Discussion

Information de l'enfant sur le mode de conception : Dans la littérature moins d'un tiers des couples informent l'enfant dans le cas du don de gamètes (Takendri *et al.* 2010). Les enquêtes françaises montrent une plus grande évolution vers la levée du secret et l'information de l'enfant (Lauzouat *et al.* 2017 ; Kalamakia *et al.* 2018). Dans notre étude plus de 80% des parents des deux groupes ont informé ou envisagent d'informer leur enfant. Pour les enfants nés par don, l'information arrive tôt avant l'âge de 6 ans, comme décrit dans la littérature (Golombok *et al.* 2017) alors qu'elle plus tardive pour les enfants nés par ICSI tout en étant plus détaillée.

Dynamique familiale : selon le résultat de notre enquête « les enfants sont bien », le développement des enfants dans les deux groupes ne révèle aucune différence. La relation parent-enfant est décrite, dans les deux groupes, comme « bonne ».

Nos conclusions concordent avec les résultats de la littérature: le développement et l'adaptation des enfants est « normal » (Golombok *et al.* 2014). Pas de différence dans le lien parent-enfant selon le mode de conception : biologique ou non biologique. Toutefois, il a été constaté une meilleure qualité des relations familiales ainsi qu'un niveau de bien-être psychologique plus élevé chez les adolescents informés précocement de leur mode de conception (Fren *et al.* 2012 ; Golombok *et al.* 2013 ; Golombok *et al.* 2017).

Points faibles de l'étude : Faible taux de réponses lié à la complexité de l'étude, la question du maintien du secret, et le vécu douloureux de l'annonce de la stérilité et de l'expérience de l'AMP (Jouët *et al.* 2004).

Conclusion

Notre étude a permis une première approche de la dynamique familiale et le retour d'expérience des couples et des parents plusieurs années après l'arrivée du premier enfant.

L'absence de différence dans les liens enfant-père-mère entre les deux groupes, nous permet d'affirmer que la qualité des liens familiaux n'est pas construite sur la base du lien biologique.

Points forts de l'étude : l'approche du fonctionnement familial et le retour d'expérience des couples parentaux à distance de l'AMP; la spécificité de cette étude est dans son objectif qui est l'observation des conséquences de la stérilité masculine sur le devenir parental de l'homme et du couple, ainsi que la comparaison entre la paternité biologique et non biologique.

Remerciements : J. Fontana, E. Loubé, E. Hoegy, S. Bou, H. Fabiani, G. Lemaire, G. Lagarde, E. Houslier ainsi que l'équipe de service de médecine de la reproduction et de l'ICSI - Hôpital Paul de Maguel, CHU Toulouse

Année: 2011

Distribution de la consanguinité dans les communautés libanaises

SERRE Jean-Louis - Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines

[Retour tableau](#)

Résumé

1- Contexte

Il peut être utile pour le conseil génétique et de l'AMP par fécondation in vitro, de disposer d'une mesure de la consanguinité afin de mieux évaluer des risques pathologiques et c'est une question récemment abordée par le groupe de travail « accueil de l'embryon » au sein de l'Agence de la Biomédecine.

Les mariages entre apparentés conduisent à la consanguinité de leurs descendants caractérisée par l'homozygotie par descendance (HBD : homozygote by descent) de nombreux segments du génome et à l'identité par descendance (IBD : identity by descent) du génotype pour de nombreux gènes.

Les tailles des zones HBD et la proportion du génome sous cet état augmentent avec la relation de parenté des conjoints, et la consanguinité augmente la fréquence des maladies récessives du fait de l'augmentation de la probabilité IBD aux locus des gènes impliqués dans ces maladies. L'estimation de la consanguinité « proche » résultant d'unions volontaires entre apparentés et de la consanguinité éloignée relevant de l'isolement populationnel et d'unions involontaires entre apparentés relève autant d'une finalité scientifique fondamentale (anthropologie, génétique des populations) que d'une finalité médicale et appliquée (santé publique, conseil génétique, AMP, évaluation des risques de pathologies récessives, cartographie des gènes impliqués dans celles-ci).

Les méthodes classiques d'évaluation de la consanguinité par l'analyse généalogique ou l'estimation des écarts à la panmixie pour des fréquences génotypiques de polymorphismes sont aujourd'hui relayées par des méthodes génomiques applicables à des centaines de milliers de polymorphismes de type SNP (single nucléotide polymorphism) dont les plus proches sont en déséquilibre de liaison et peuvent définir des blocs spécifiques d'un isolat.

2- Objectifs

Le premier objectif est d'étudier la distribution HBD dans les génomes individuels de la population libanaise et de comparer les résultats obtenus en fonction de l'appartenance communautaire qui a une réalité politique, historique et humaine dans ce pays, les communautés Maronite, Grecque orthodoxe, Sunnite et Chiite, éventuellement une cinquième, Druze.

Le second objectif, méthodologique vis-à-vis de l'approche classique de la mesure généalogique de la consanguinité proche, est de valider cette méthode d'estimation de la consanguinité globale via la distribution et la taille des zones génomiques HBD afin d'en faire un outil de génétique des populations applicable aux études de populations et en médecine (conseil génétique ou AMP).

3- Résultats attendus
La réalisation des deux objectifs définis au paragraphe précédent.

4-Méthodologie

Le matériel est stocké dans la DNAtèque de l'unité de génétique médicale (UGM) de l'université Saint Joseph (USJ) de Beyrouth, partenaire de ce projet (échantillons d'ADN recueillis avec consentement pour la recherche).

L'analyse génomique a déjà commencé sur puces « Affymetrix cytogenetics 2.7 M arrays » et nécessite un complément de financement justifiant la demande de subvention à l'agence de la biomédecine.

Elle associe des partenaires spécialistes du domaine sur le plan théorique ou pratique.

Résultats

Jalkh, Nadine, Mourad Sahbatou, Eliane Chouery, André Megarbane, Anne-Louise Leutenegger, et Jean-Louis Serre. 2015. « Genome-wide inbreeding estimation within Lebanese communities using SNP arrays ». *European Journal of Human Genetics* 23 (10): 1364-69.

Année: 2012

Etude DACCI : Devenir des enfants après diagnostic prénatal d'agénésie isolée du corps calleux

JOUANNIC Jean-Marie - APHP

[Retour tableau](#)

Résumé

Population concernée

L'agénésie du corps calleux représente la malformation cérébrale la plus fréquente. Cette anomalie peut être associée à un retard mental et à des anomalies du développement. L'incidence et la sévérité de ces troubles est actuellement inconnue.

Cette malformation est accessible au diagnostic prénatal par échographie. Dans environ la moitié des cas cette anomalie est apparemment isolée en prénatal. Dans cette situation, l'absence de données prospectives sur la santé de l'enfant à venir rend impossible un conseil prénatal loyal et éclairé aux couples. Ainsi, les pratiques médicales des Centres Pluri-Disciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDP) devant ce diagnostic prénatal (taux d'interruption médicale de la grossesse, IMG) sont très disparates avec des taux d'IMG variant de 20 à 80% en fonction des centres.

Objectifs et critères d'évaluation principaux

L'objectif principal est d'étudier le devenir d'enfants nés vivants après diagnostic prénatal d'agénésie calleuse isolée avec une évaluation neuro-psychologique à l'âge de 3 ans. Les points principaux de l'étude concerneront la fréquence de survenue et le type d'anomalies diagnostiquées après la naissance et une comparaison du devenir neuro-développemental de ces enfants à l'âge de 3 ans avec une population d'enfants témoins.

Objectifs et critères d'évaluation secondaires

Un recueil complet des issues de grossesse suivant le diagnostic prénatal d'agénésie calleuse sera organisé afin (1) d'évaluer les données concernant les circonstances de diagnostic prénatal de cette anomalie ainsi que sa prise en charge en cours de grossesse, (2) d'évaluer la pertinence de l'imagerie prénatale par IRM sur le caractère isolé ou non de l'agénésie grâce à un protocole de relecture standardisée des examens pré- et postnataux (3) d'étudier les motifs de réalisation d'une IMG dans cette circonstance. Ces nouvelles connaissances devraient permettre de d'homogénéiser l'information délivrée aux parents avant une décision éventuelle d'IMG, de redéfinir les modalités de prise en charge prénatale de cette anomalie. Elles permettront également un travail de réflexion des professionnels impliqués dans le diagnostic prénatal de cette anomalie.

Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion sont représentés par un diagnostic prénatal confirmé par un examen échographique de référence : d'une agénésie complète du corps calleux ou d'une agénésie partielle avec absence d'une partie du corps calleux, la partie restante étant d'aspect normal ou d'un corps calleux d'aspect anormal (fin, épais ou irrégulier). Le diagnostic d'agénésie calleuse isolée en prénatal sera défini par : échographie de référence et IRM cérébrale ne mettant pas en évidence d'autres anomalies, caryotype fœtal normal et absence d'antécédent familial de retard mental ou d'épilepsie.

Méthode

Le devenir de 60 enfants avec agénésie calleuse isolée diagnostiquée en prénatal sera comparé à un groupe de 120 enfants témoin avec une évaluation neuro-pédiatrique à l'âge de 3 ans évaluant les

capacités intellectuelles et les fonctions motrices (Echelle WPPSI-III), la coordination interhémisphérique (Echelle Vineland) et le comportement (test d'Achenbach).

Résultats attendus

L'absence de donnée contrôlée sur le devenir postnatal des cas avec agénésie calleuse isolée en prénatal conduit à une information aux parents et un taux d'IMG très variable d'un centre à l'autre et pouvant atteindre jusqu'à 80% des cas.

Nous proposons d'améliorer les connaissances médicales sur cette malformation afin de délivrer une information homogène et de permettre un conseil prénatal loyal et éclairé aux couples. Le suivi d'un effectif suffisant d'enfants avec agénésie calleuse isolée permettra d'évaluer l'incidence réelle et la sévérité d'un retard mental, et d'anomalies du développement. Un meilleur repérage des enfants à risque permettrait par ailleurs une prise en charge précoce afin d'assurer un meilleur apprentissage de ces enfants.

Centres participants

20 Centre pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (Ile de France : 9, Région : 11)

[Retour tableau](#)

Année: 2013

MOTIVATIONS ET ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DU DON DE GAMÈTES : étude prospective multicentrique nationale

BUJAN Louis - CHU Toulouse

[Retour tableau](#)

Résumé

Au cours de la révision de la loi de bioéthique, les principes de recrutements des donneurs de gamètes ont été modifiés par les nouveaux textes. En effet, la loi de juillet 2011, malgré le fait qu'elle préserve l'anonymat du don et la gratuité, apporte une innovation. Le donneur ou la donneuse de gamètes ne sont plus dans l'obligation d'avoir procréé. De plus, cette loi prévoit la possibilité pour les donneurs(ses) n'ayant pas procréé de conserver des ovocytes ou des spermatozoïdes à leurs bénéficiaires. Ce changement va probablement être à l'origine d'une nouvelle population de donneurs et donneuses. Ces différents points suscitent de nombreux questionnements, dans les équipes médicales notamment sur la motivation, les caractéristiques psychologiques et sociodémographiques des donneurs et donneuses.

En France, peu d'études ont abordé les questions des motivations des donneurs(ses) de gamètes et leur profil psychologique. Au niveau international plusieurs études se sont intéressées avant tout aux aspects psychosociaux et aux possibles motivations mais dans des contextes différents du contexte français.

Notre étude vient dans ce contexte particulier de changement du texte de loi.

L'objectif du projet est d'étudier les caractéristiques de personnalité et les motivations des donneurs et donneuses dans les différentes modalités de recrutement et ainsi de répondre aux questionnements liés à l'approche du don, ses représentations ainsi que les motivations et le profil des donneurs et donneuses.

La méthodologie utilisée est mixte avec une approche quantitative et qualitative : pour la première, une approche psychosociale sur un large effectif (400 donneurs et 400 donneuses) avec deux groupes : donneurs de gamètes sans enfants, et donneurs qui ont déjà procréé. Deux questionnaires seront utilisés lors de cette enquête : sur la motivation et les traits de personnalité des donneurs (ses).

La seconde approche est qualitative par une étude de cas clinique. C'est une approche psychodynamique, qui prend en considération le donneur et la donneuse, avec toute leur subjectivité, leur histoire personnelle et familiale et leurs représentations. 60 sujets, 30 donneurs versus 30 donneuses, seront reçus pour des entretiens cliniques.

La recherche sera réalisée grâce à la collaboration entre les équipes de la Fédération des CECOS et les laboratoires de recherche, en médecine de la reproduction, en psychopathologie ainsi que le laboratoire de développement et processus de socialisation. Elle sera ouverte à toutes les autres équipes qui travaillent dans le champ du don de gamètes en dehors des CECOS.

Les résultats attendus permettront de mieux comprendre les motivations des donneurs et de montrer les liens de ces derniers avec le statut du donneur (se) (ayant procréé ou pas) et les relations avec cette possibilité d'autoconservation. Une meilleure connaissance de ces différents points sera fortement utile tant dans les campagnes d'information que dans la pratique clinique.

[Retour tableau](#)

Année: 2013

Information de la parentèle en génétique : enjeux et mise en œuvre de cas de maladie génétique à caractère familial

DE MONTGOLFIER Sandrine - IRIS

[Retour tableau](#)

Résumé

La loi de bioéthique de 2004 révisée en 2011 prévoit lors de tout examen des caractéristiques génétiques d'une personne, une information et une procédure de transmission de cette information à la parentèle du patient, si une anomalie génétique grave, pour laquelle il existe des mesures de prévention ou de soins, était diagnostiquée. L'objectif de ce projet est d'étudier la mise en œuvre de cette information de la parentèle aux regards des évolutions de la loi de 2011 et des attentes des différents acteurs concernant les maladies génétiques familiales. L'information à la parentèle d'un résultat d'un test génétique est une question ancienne qui a souvent conduit à des débats autour de l'importance de cette transmission dans les cas où des vies humaines pourraient être sauvées, mais aussi de la légitimité d'une telle transmission dans les autres cas, du conflit qui l'oppose au respect du secret médical, de la responsabilité pouvant reposer sur les personnes impliquées dans cette procédures d'information. Cette recherche consistera à étudier les conditions de réalisation de la transmission d'une information génétique obtenue pour un patient, sujet index, aux membres de la famille : information donnée par le généticien, support documentaire, vocabulaire employé et justification, modalité de la transmission par les patients, par les professionnels, implication possibles des associations de patients Nous nous proposons d'analyser cette question éthique sous les trois angles disciplinaires suivant :

- L'analyse juridique : qui permettra d'explorer 1/la question de la responsabilité mettant en perspective les choix juridiques réalisés en France avec les positions prises à l'étranger et en particulier en Amérique du Nord ; 2/les conditions d'applicabilité de la loi actuelle, Ces travaux seront menés dans le contexte actuel d'adoption du décret d'application de la loi de bioéthique sur les tests génétiques.
- L'étude de la posture déclarative de l'ensemble des acteurs de l'information de la parentèle (professionnels, institutionnels et associatifs) afin de mieux cerner la position des généticiens sur cette question éthique. Nous souhaitons à l'aide d'une étude empirique par questionnaire leur donner la parole et leur permettre d'exprimer leurs questions, de témoigner de leur pratique antérieure ou non à la loi et de les inviter à expliciter leur perception des enjeux éthiques de cette pratique.
- Le vécu des acteurs sur le terrain par une analyse de type ethnographique explorant la perception des patients, de leur famille et des professionnels du service, et les questions éthiques associées en fonction

des pathologies et de leur incidence familiale : l'enquête aura lieu dans deux services de génétiques autour de trois maladies génétiques différentes.

- Unité des maladies génétiques du globule rouge (UMGGR)- médecine interne. Hôpital Henri Mondor (Créteil). Service dirigé par les Pr Frédéric Galactéros. Nous avons défini avec l'équipe de travailler sur les maladies génétiques suivantes : l'hémochromatose et la drépanocytose.

- Département de Biologie des tumeurs - Service Génétique. Institut Curie. Chef de département. Pr Dominique Stoppa Lyonnet. Nous avons défini avec l'équipe de travailler sur les cancers du sein et de l'ovaire d'origine génétique : mutation BRCA1 et BRCA2

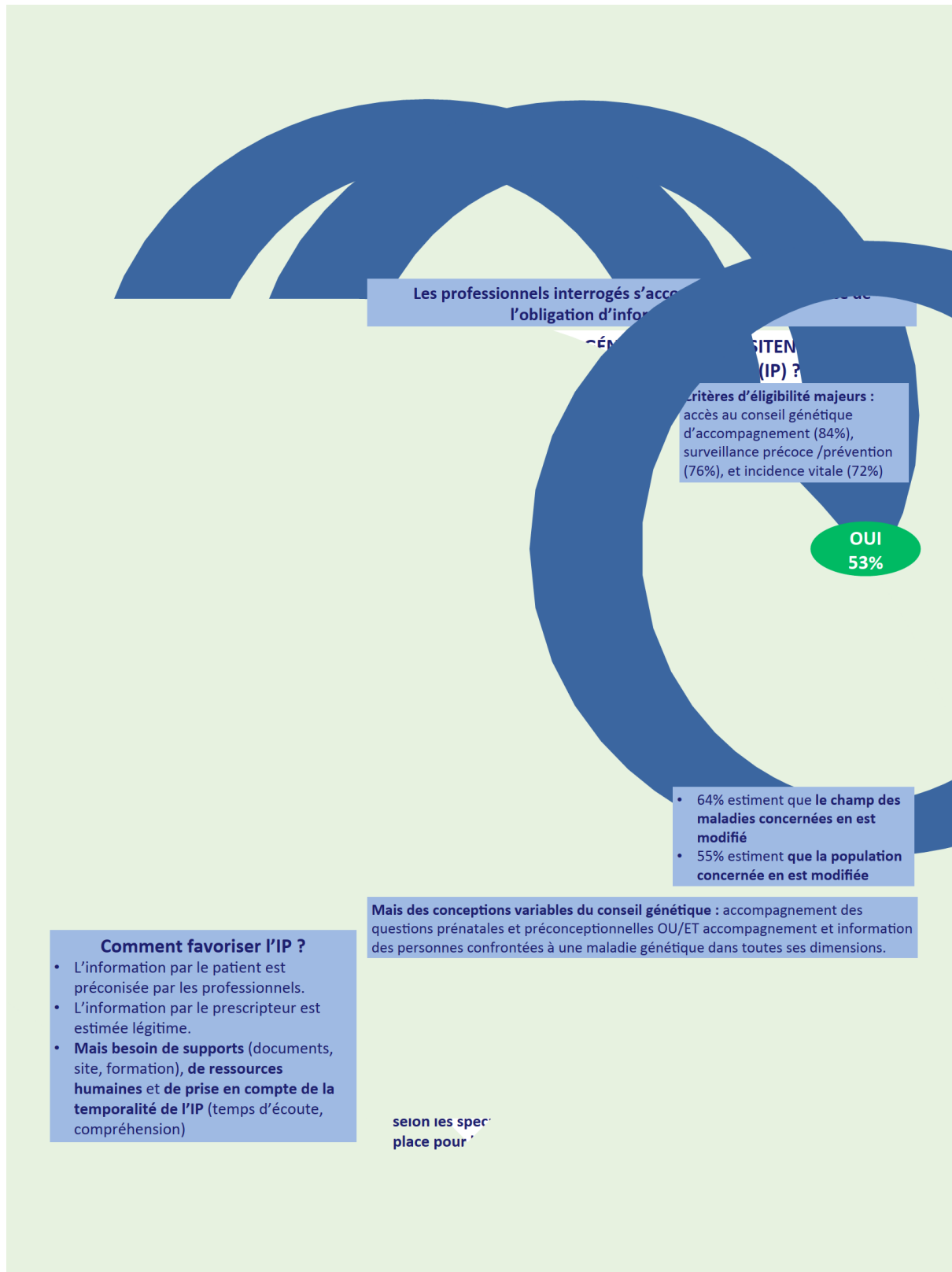
La finalité de ce projet serait en fonction des résultats de construire et d'élaborer avec des généticiens cliniciens les modalités de l'information de la parentèle : critères, support, ressources ...

Résultats

D' Audiffret Van Haecke, Diane, et Sandrine de Montgolfier. 2016. « Genetic Test Results and Disclosure to Family Members: Qualitative Interviews of Healthcare Professionals' Perceptions of Ethical and Professional Issues in France ». *Journal of Genetic Counseling* 25 (3): 483-94.

Haecke, Diane d'Audiffret Van, et Sandrine de Montgolfier. 2018. « Genetic Diseases and Information to Relatives: Practical and Ethical Issues for Professionals after Introduction of a Legal Framework in France ». *European Journal of Human Genetics* 26 (6): 786-95.

Poster



Année: 2013

Assistance médicale à la procréation et risque de cardiopathies congénitales : études en population

KHOSHNOOD Babak - INSERM

[Retour tableau](#)

Résumé

Objectifs: 1) Evaluer le rôle des grossesses multiples dans l'association entre AMP et risque de cardiopathies congénitales spécifiques; 2) Etudier l'impact de la conception par AMP sur le diagnostic prénatal et le recours à l'interruption médicale de grossesse chez les fœtus porteurs de cardiopathies congénitales ; 3) Etudier l'impact de la conception par AMP sur le devenir périnatal et néonatal précoce chez les fœtus porteurs de cardiopathies congénitales

Méthodes : Deux sources de données seront utilisées : 1) le Registre des Malformations Congénitales de Paris et 2) l'étude EPICARD (Etude sur le devenir des enfants porteurs de cardiopathies congénitales). Pour le premier objectif, une méthodologie cas-témoins et des modèles contrefactuels seront utilisés pour distinguer l'effet direct de l'AMP sur le risque de cardiopathie et l'effet indirect de l'AMP médié par la multiplicité. Pour les deuxième et troisième objectifs, une méthodologie de « cohorte » (exposés à l'AMP vs. non-exposés à l'AMP) sera utilisée. Les analyses porteront sur l'ensemble des cas de cardiopathies ainsi que des catégories (cas sans anomalies chromosomiques, sous-catégories homogènes de cardiopathies définies selon une classification anatomo-clinique récemment établie par notre équipe (Houyel et al, 2011)). Les analyses statistiques feront appel à des modèles de régression binomiale pour évaluer l'effet de l'AMP sur le diagnostic prénatal, le recours à l'IMG et le devenir périnatal et néonatal précoce (prématurité, retard de croissance, mort in utero, mortalité néonatale). La variable prédictive principale, l'AMP, sera étudiée en quatre catégories : aucune, inducteurs seuls, FIV, et ICSI. Les variables considérées comme facteurs de confusion potentiels ou d'interaction incluent les caractéristiques maternelles (âge, origine géographique, profession, parité), l'âge paternel et l'année d'enregistrement des cas.

Résultats attendus : Ces études peuvent permettre d'apporter des informations nouvelles concernant d'une part le risque de cardiopathies congénitales spécifiques chez les enfants conçus par AMP et d'autre part la prise en charge prénatale (diagnostic, interruption de grossesse) et le devenir périnatal et néonatal précoce des fœtus conçus par AMP et porteurs de cardiopathies.

Résultats

Tararbit, K., N. Lelong, J.-M. Jouannic, F. Goffinet, et B. Khoshnood. 2015. « Is the Probability of Prenatal Diagnosis or Termination of Pregnancy Different for Fetuses with Congenital Anomalies Conceived Following Assisted Reproductive Techniques? A Population-based Evaluation of Fetuses with Congenital Heart Defects ». *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology* 122 (7): 924-31.

Tararbit, Karim, Nathalie Lelong, François Goffinet, et Babak Khoshnood. 2018. « Assessing the Risk of Preterm Birth for Newborns with Congenital Heart Defects Conceived Following Infertility Treatments: A Population-Based Study ». *Open Heart* 5 (2): e000836.

Tararbit, Karim, Nathalie Lelong, Lucile Houyel, Damien Bonnet, François Goffinet, et Babak Khoshnood. 2014. « Assessing the Role of Multiple Pregnancies in the Association between Tetralogy of Fallot and

Assisted Reproductive Techniques: A Path-Analysis Approach ». Orphanet Journal of Rare Diseases 9 (1): 1.

Tararbit, Karim, Nathalie Lelong, Anne-Claire Thieulin, Lucile Houyel, Damien Bonnet, François Goffinet, Babak Khoshnood, et on Behalf of the EPICARD Study Group. 2013. « The Risk for Four Specific Congenital Heart Defects Associated with Assisted Reproductive Techniques: A Population-Based Evaluation ». Human Reproduction 28 (2): 367-74.

Appel d'offres

Assistance Médicale à la Procréation et en particulier l'injection intracytoplasmique de sperme sont spécifiquement associée avec un risque plus levé de Tétralogie de Fallot: une étude en population

K. Tararbit*, N. Lelong*, AC Thieulin*, L. Houyel†, D. Bonnet‡, F. Goffinet*, §, B. Khoshnood*

* INSERM UMR 1153, Epidémiologie Périnatale, Obstétricale et Pédiatrique (EPOPé), Centre de Recherche Epidémiologie et Statistique Sorbonne Paris Cité (CRESS), DHU Risks in Pregnancy, université Paris Descartes, Maternité, Port-Royal Paris, France; † Service de chirurgie des cardiopathies congénitales, Hôpital Marie Lannelongue, Le Plessis Robinson; ‡ Centre de référence M3C-Necker, Université Paris Descartes, Paris; § Maternité Port Royal, Hôpital Cochin Saint-Vincent-de-Paul, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Université Paris-Descartes, Paris.

Objectifs

L'Assistance médicale à la procréation (AMP) est connue pour être associée à une élévation modeste du risque global de malformations congénitales. Il existe relativement peu d'informations spécifiques sur le risque de cardiopathies congénitales majeures (CCM)

Les données disponibles suggèrent un risque global de CCM en relation avec l'AMP comparable à celui rencontré pour toutes les anomalies congénitales (OR~1.4-1.5).

Cependant, les associations entre les différentes techniques d'AMP et les CCM n'ont pas été examinées. L'évaluation de ces associations spécifiques est importante puisque des tératogènes connus sont généralement associés avec le risque d'avoir une ou plusieurs malformations spécifiques.

Objectifs: Estimer les risques pour les quatre CCM spécifiques majeures: la Tétralogie de Fallot (TOF); la coarctation de l'aorte (CoA), la transposition des grandes artères (TGA) et le syndrome d'hypoplasie du cœur gauche (HLHS).

Méthodologie

Etude en population menée à partir des données du registre de Paris sur les malformations congénitales et une étude de cohorte sur 1583 cas de CCM et 4104 témoins malformés avec aucune association connue avec une technique d'AMP.

Les techniques d'AMP incluaient les inducteurs d'ovulation seuls, la fécondation *in vitro* et l'injection intracytoplasmique de sperme (ICSI).

Les risques pour chacune des quatre malformations spécifiques à l'AMP a été estimé en utilisant des modèles de régression logistique, après avoir pris en compte l'année de naissance, l'âge de la mère, la catégorie professionnelle, l'origine géographique et l'âge du père. Nous avons utilisé des imputations multiples pour les données manquantes sur l'âge du père.

Résultats (1)

L'âge maternel moyen était de 30,6 ans et 23,0% des mères avaient plus de 35 ans. L'âge moyen du père était de 34 ans et 40,2% des pères avaient plus de 35 ans. La catégorie professionnelle « sans occupation » était la plus fréquente pour les mères (27,2%) et la plupart des mères étaient d'origine française (57,0%).

Les naissances multiples représentaient 4% de la population étudiée. Une interruption de grossesse est survenue pour 9,1% de la population étudiée et variait de 10,9% pour les cas de coarctation de l'aorte à 68,7% pour les cas de syndrome d'hypoplasie du cœur gauche.

Résultats (II)

L'exposition aux techniques de l'AMP était significativement plus élevée pour les cas de TOF que pour les témoins (6.6 vs. 3.5%, $P=0.002$).

Table 2. Numbers of cases and controls and proportions of fetuses conceived after Assisted Reproductive Technologies (ART).

	N	% exposed to ART	p [†]
Controls **	4 104	3.5	
All cases			
Tetralogy of Fallot	395	6.6	0.002
Coarctation of the aorta	391	3.3	0.831
Transposition of the great arteries	444	2.7	0.363
Hypoplastic left heart syndrome	353	2.8	0.491
Cases without chromosomal abnormalities			
Tetralogy of Fallot	315	7.3	0.001
Coarctation of the aorta	350	3.7	0.860
Transposition of the great arteries	430	2.8	0.423
Hypoplastic left heart syndrome	308	2.6	0.413

* The following malformations were used as controls: club-foot, angina, skin abnormality, polydactyly, syndactyly and congenital hip dislocation.

† Comparison of the proportion of children/fetuses conceived after ART between the specific CHD and the malformed controls.

L'AMP (toutes techniques confondues) était associée à un risque 2,4 fois plus élevé d'une TOF après ajustement sur les caractéristiques maternelles, l'âge du père et l'année de naissance (l'Odd Ratio (OR) ajusté = 2,4, 95% CI 1,5 - 3,7) avec un plus grand risque associé à l'ICSI (OR ajusté = 3,0, 95% CI 1,0-8,9).

Table 3. Logistic regression analyses of the associations between the different methods of Assisted Reproductive Technologies (ART) and four specific Congenital Heart Defects (CHD).

CHD	ART	Unadjusted OR*	95% CI	Maternal Adjusted OR*	95% CI	Maternal and Paternal Adjusted OR*	95% CI
Tetralogy of Fallot	None	1.0	ref.	1.0	ref.	1.0	ref.
	Inductors of ovulation only	1.5	0.8-2.9	2.5	1.3-4.8	3.5	1.9-6.8
	IUI [†]	2.0	1.0-3.9	2.0	1.0-4.2	2.0	1.0-4.2
	ICSI [‡]	4.1	1.5-11.6	3.0	1.0-8.9	3.0	1.0-8.9
	IUI + ICSI	2.4	1.3-4.2	2.3	1.2-4.2	2.3	1.2-4.2
Coarctation of the aorta	None	1.0	ref.	1.0	ref.	1.0	ref.
	Inductors of ovulation only	0.7	0.3-1.7	1.0	0.4-2.6	1.0	0.4-2.6
	IUI [†]	1.0	0.4-2.4	1.1	0.4-2.9	1.1	0.4-2.9
	ICSI [‡]	2.4	0.7-8.5	1.2	0.2-5.8	1.2	0.2-5.8
	IUI + ICSI	1.2	0.6-2.6	1.1	0.5-2.6	1.1	0.5-2.6
Transposition of the great arteries	None	1.0	ref.	1.0	ref.	1.0	ref.
	Inductors of ovulation only	0.6	0.2-1.5	0.6	0.2-1.7	0.6	0.2-1.7
	IUI [†]	1.2	0.5-2.6	1.0	0.4-2.5	1.0	0.4-2.5
	ICSI [‡]	/	/	/	/	/	/
	IUI + ICSI	/	/	/	/	/	/
Hypoplastic left heart syndrome	None	1.0	ref.	1.0	ref.	1.0	ref.
	Inductors of ovulation only	0.7	0.3-1.9	0.9	0.3-2.5	0.9	0.3-2.4
	IUI [†]	0.6	0.2-2.0	0.5	0.1-2.9	0.5	0.1-2.3
	ICSI [‡]	1.8	0.4-7.9	1.6	0.3-7.2	1.6	0.3-7.2
	IUI + ICSI	0.8	0.3-2.1	0.8	0.3-2.3	0.8	0.3-2.3

* Odds ratios (OR) represent the odds of a birth (including live births, stillbirths and pregnancy terminations) with congenital heart defect (cases) relative to the odds of a birth with one of the malformed controls (club-foot, angina, skin abnormality, polydactyly, syndactyly and congenital hip dislocation).

† Adjusted for maternal age, geographic origin, occupation and year of birth.

‡ Adjusted for maternal characteristics (age, geographic origin and occupation), imputed paternal age and year of birth, missing data on paternal age were imputed using exposure to ART, maternal age, year of birth and case/control status.

§ IUI: In Vitro Fertilisation; ICSI: Intra-Cytoplasmic Sperm Injection.

Ce n'était pas le cas pour les autres CCM.

Aucune association statistiquement significative a été trouvée pour les autres CCM.

Conclusions Nous avons mis en évidence que les cas de TOF avaient plus de chances d'avoir été conçus à l'aide d'une AMP en comparaison aux témoins. L'AMP (toutes techniques confondues) était spécifiquement associée avec un risque plus élevé d'une TOF de 2,4 fois après ajustement. L'ordre de grandeur des associations variait selon les différentes techniques d'AMP et une association plus forte était observée pour l'ICSI avec un risque trois fois plus élevé de TOF. En revanche, nous n'avons pas observé d'associations statistiquement significative entre l'AMP et la CoA, la TGA ou du HLHS et la plupart des OR étaient proches de zéro. Notre étude ne peut pas discriminer jusqu'à quel point les associations observées entre le risque de TOF et l'AMP sont dues à des causes à effets de l'AMP et/ou aux problèmes sous-jacents à l'infertilité des couples qui ont conçus au moyen de l'AMP. Néanmoins, la base développementale de l'association spécifique entre le risque de TOF et l'AMP, particulièrement l'ICSI, et l'implication potentielle des cellules de la crête neurale dans cette association, doit être explorée.

Année: 2015

Le couple parental et conjugal à l'épreuve de l'insémination artificielle avec donneur (IAD) : coparentage et incidences sur le développement de l'enfant

BEAUQUIER-MACCOTTA Bérengère - Service de pédopsychiatrie, APHP Necker enfants malades

[Retour tableau](#)

Résumé

Introduction : Le coparentage, défini comme le soutien que s'apportent mutuellement la mère et le père dans leurs rôles de parents, est au cœur de la transition à la parentalité. C'est un facteur qui peut expliquer les difficultés rencontrées par les couples ayant conçu par IAD.

Hypothèse principale : La qualité du coparentage pourrait être altérée chez les couples ayant conçu un enfant par insémination avec les spermatozoïdes d'un tiers donneur par rapport aux couples dont l'enfant n'est pas issu d'un don de gamète.

Objectifs :

Objectif principal: Comparer la qualité du coparentage chez les couples, du huitième mois de grossesse aux 18 mois de leur premier enfant conçu :

- par IAD
- par IAC (Insémination Intra-Utérine avec sperme du conjoint)
- naturellement

Objectifs secondaires:

1. Déterminer les facteurs pouvant influencer la qualité du coparentage :

- Alliance ou rivalité conjugale et parentale.
- Investissement paternel et « paternalisation » du père par la mère.
- Place du donneur dans le discours et les représentations.
- Dimension du secret autour de la conception.
- Facteurs psychologiques et histoire de la stérilité
- Caractéristiques sociodémographiques
- Perception du tempérament de l'enfant

2. Evaluer l'impact du coparentage sur le développement psycho-affectif de l'enfant.

Méthodologie : Étude comparative longitudinale prospective monocentrique sur 2 ans.

3 groupes de 55 sujets par groupe dont la 1ère grossesse en cours est obtenue:

- par IAD (avec sperme de donneur)
- par IAC (témoin insémination intra-utérine avec sperme du conjoint)
- Témoin conception naturelle (grossesse obtenue spontanément)

Analyse quantitative sur la base des seuls auto-questionnaires : 45 couples par groupe

Analyse qualitative et quantitative sur la base des auto-questionnaires et des rencontres avec l'équipe : entretiens et passage d'un Jeu triadique de Lausanne (LTP) pour 10 couples par groupe

Critères d'évaluation

- Critère d'évaluation principal

Qualité du coparentage : Echelles Mac Hale et Abidin d'alliance parentale

- Critères d'évaluations secondaires

1. Facteurs influençant le coparentage :

a) Alliance ou rivalité conjugale et parentale - Investissement paternel et processus de « paternalisation » du père par la mère :

Analyse qualitative : Entretiens et LTP: Family Alliance Assessment Scale FAAS

Analyse quantitative : -Relations intra-conjugales : Dyadic Adjustment Scale DAS

Ajustement parental : Parenting Stress Index PSI

b) Place faite au donneur dans le discours et les représentations.

Dimension du secret autour de la conception.

Analyse qualitative : Entretiens

c) Facteurs psychologiques et histoire de la stérilité :

Analyse qualitative : Entretiens

Analyse quantitative : Anxiété : State Trait Anxiety Inventory STAI

Dépressivité : Edinburgh Postnatal Dépression Scale EPDS

- Modalités de prise en charge si insémination

- Caractéristiques socio-démographiques

- Sexe de l'enfant

2. Impact du coparentage sur le développement de l'enfant :

Analyse qualitative : Entretiens et LTP (FAAS)

Echelle de développement Brunet-Lézine

Analyse quantitative :

-Perception du tempérament de l'enfant par les parents: l'Early et Revised Infant Temperament EITQ et R-ITQ

Développement moteur et social ÉDMS

Résultats attendus : Le coparentage influence le développement psychoaffectif de l'enfant. Si une altération du coparentage ainsi que les facteurs à l'origine de cette altération étaient identifiés, cela permettrait d'ajuster la prise en charge psychologique des couples effectuant une demande d'IAD.

Un accompagnement psychologique de l'enfant pourrait également être proposé.

Résultats

Ségade, Ophélie, Bernard Golse, et Bérengère Beauquier-Maccotta. 2017. « Le couple face au recours à une insémination artificielle avec donneur: entre protection du couple et intérêt de l'enfant, comment en parler? » Spirale, n° 4: 41–48.

[Retour tableau](#)

Année: 2015

Infertilité féminine liée à l'âge et autoconservation sociétale des ovocytes : étude sociologique

MARTIAL Agnès - CNRS Marseille

[Retour tableau](#)

Résumé

Objectifs : Construire une analyse sociologique : 1) du phénomène social qu'est l'augmentation des demandes de prise en charge en AMP pour infertilité féminine liée à l'âge, du fait d'une diminution physiologique de la réserve ovarienne ; 2) du débat concernant la possibilité ou non pour les jeunes femmes d'autoconserver leurs ovocytes afin de pouvoir reculer l'âge de leur maternité. Notre objectif est d'étudier les représentations sociales de ces deux problématiques, ainsi que les interrogations, attentes, préoccupations du corps médical et des femmes.

Résultats attendus :

1) Rendre compte des problèmes concrets que pose l'infertilité féminine liée à l'âge dans la pratique des médecins. Etudier leurs arguments « pour et contre » concernant l'autoconservation sociétale des ovocytes et mesurer ainsi les enjeux d'une telle possibilité.

2) Réaliser une typologie approfondie des parcours biographiques des femmes de plus de 40 ans en parcours de FIV ; rendre compte de leurs représentations de l'âge et du temps ; expliciter comment elles se représentent une maternité obtenue par FIV à la frontière du biologiquement possible et socialement permis. L'étude de leurs arguments concernant l'autoconservation sociétale des ovocytes permettra là encore de mesurer les enjeux d'une telle possibilité, mais cette fois-ci du point de vue des patientes.

3) Evaluer de façon quantitative les connaissances de jeunes étudiantes en Sciences Sociales dans le domaine de la fertilité féminine et étudier la décision qu'elles penseraient prendre si elles avaient la possibilité d'autoconserver leurs ovocytes pour les utiliser ultérieurement.

Méthodologie :

- 1ère partie du projet :

Des interrogatoires semi-dirigés seront menés auprès des médecins de la reproduction et auprès de patientes infertiles en parcours de FIV âgées de plus de 40 ans.

Les entretiens auprès des médecins comporteront un volet sur les prises en charge de FIV des femmes des plus de 40 ans. Ils seront interrogés sur les profils de ces patientes et sur les réponses que la médecine peut leur apporter. Le second volet portera sur l'autoconservation sociétale des ovocytes.

Les entretiens auprès des patientes comporteront quatre parties : 1) leur histoire personnelle et conjugale, 2) leur parcours d'infertilité, 3) le vécu de leur âge, 4) des questions d'opinions sur l'autoconservation sociétale des ovocytes.

- 2ème partie du projet :

Une enquête par autoquestionnaire sera réalisée auprès d'étudiantes en sociologie. Le questionnaire sera composé de trois parties : 1) des questions destinées à recueillir des informations sur la population étudiée ; 2) des questions visant à tester les connaissances concernant la fertilité féminine et la réserve ovarienne ; 3) des questions visant à connaître les décisions qu'elles penseraient prendre si elles avaient la possibilité d'autoconserver leurs ovocytes pour les utiliser ultérieurement.

Résultats

1 Gynecol Obstet Fertil. 2016 possible

[Retour tableau](#)

Année: 2016

La routinisation de la génétique en médecine préventive: Analyse de la diffusion des tests pour les thrombophilies non rares

BOURGAIN Catherine - INSERM U988, Villejuif

[Retour tableau](#)

Résumé

Le terme de thrombophilies non-rares (TNR) désigne l'ensemble des anomalies génétiques de l'hémostase identifiées depuis 1965 comme prédisposant à une maladie thromboembolique veineuse (MTEV) récidivante. Deux mutations en particulier (facteurs V et II), relativement fréquentes, contribuent à augmenter le risque de survenue ou de récurrence de MTEV, mais de façon non déterministe. Depuis 2010, les tests génétiques pour les TNR constituent pourtant les examens de génétique moléculaire postnatale les plus courants en France (31% de tous les examens réalisés en 2014). Cette montée en puissance s'inscrit dans un mouvement plus général qui voit plusieurs tests génétiques de susceptibilité occuper les premières places des examens de génétique postnatale. Depuis 2012, l'agence de biomédecine s'étonne de façon récurrente de cette situation et appelle à « une réflexion globale sur l'intérêt de tels examens ».

Ce projet vise à analyser les conditions de la diffusion des tests de susceptibilité génétique aux maladies fréquentes dans la routine clinique, pour décrypter les enjeux qu'ils posent à la santé publique. Pour ce faire, il s'intéresse au cas des tests génétiques pour les TNR.

Cette enquête s'organisera autour de deux axes complémentaires : l'histoire de la validation scientifique et clinique des tests génétiques pour les TNR en France et de leur inscription à la nomenclature (axe 1) et l'étude de l'intégration rapide de ces tests dans la pratique médicale de routine (axe 2).

Le premier axe reposera sur une étude de la littérature scientifique et des rapports et avis émis, complétée par des entretiens avec des protagonistes. Nous analyserons les débats au sein des spécialités médicales et scientifiques ainsi que les conditions des prises de décisions institutionnelles. L'objectif sera d'en cerner les ressorts disciplinaires, organisationnels, économiques et politiques.

Le second axe reposera sur la conduite d'une enquête ethnographique effectuée en grande partie au sein du service de médecine vasculaire du CHU de Nantes. Cette enquête visera à comprendre ce qui procède des cultures médicales disciplinaires mobilisées, de l'expérience des patients et personnes concernées, et de la spécificité génétique des tests. Elle reposera sur des entretiens avec les personnels soignants et les personnes testées (patients ou apparentés sains), complétés par un travail d'observation ethnographique des consultations médicales.

Les deux démarches méthodologiques retenues et les compétences complémentaires des chercheurs impliqués, constituent une approche inédite pour aborder un tel sujet. De cette perspective interdisciplinaire pourra découler une précision dans l'analyse des dimensions spécifiques aux tests de susceptibilité des TNR ainsi que des hypothèses étayées sur les éléments généralisables à tous les tests de susceptibilité génétique.

Résultats

Bourgain, Catherine. 2019. « De la génétique clinique à la médecine génomique. Enjeux d'une « démocratisation » de l'accès aux technologies génomiques en contexte de soin ». Cahiers Droit, Sciences & Technologies, n° 8 (mars): 15-29.

Turrini, Mauro, et Catherine Bourgain. 2020. « Genomic susceptibility in practice: The regulatory trajectory of non-rare thrombophilia (NRT) genetic tests in the clinical management of venous thrombo-embolism (VTE) ». Social Science & Medicine, mars, 112903.

Turrini, M., et C. Bourgain. 2021. « Appraising Screening, Making Risk in/Visible. The Medical Debate over Non-Rare Thrombophilia (NRT) Testing before Prescribing the Pill ». Sociology of Health and Illness 43 (7): 1627-42. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13348>.

[Retour tableau](#)

Année: 2016

Identification et caractérisation des mutations géniques chez des patients présentant une azoospermie par arrêt de maturation

VIALARD François - Unité gamète implantation UFR santé simone Veil, Montigny le Bretonneux

[Retour tableau](#)

Résumé

La stérilité est un problème de santé mondial qui reste idiopathique dans un grand nombre de cas. De meilleurs niveaux de connaissances fondamentales sont nécessaires pour améliorer les soins cliniques.

Objectifs :

Notre objectif est de réaliser une analyse de l'exome chez des patients azoospermes ayant un phénotype testiculaire caractéristique, celui de l'arrêt de la maturation de la spermatogénèse avec blocage au stade spermatocyte ou spermatide. De tels blocages sont supposés comme ayant une forte composante génétique. L'objectif à terme est d'améliorer notre connaissance des bases génétiques du mécanisme de la gamétogénèse et d'identifier une thérapie qui permettrait de contourner l'arrêt de maturation.

Résultats attendus :

Notre stratégie consiste à cribler une famille consanguine et une cohorte de patients classés en fonction de leurs caractéristiques cliniques, biologiques et histologiques comme ayant un arrêt de maturation. Le choix d'une famille consanguine avec 3 frères ayant le même phénotype testiculaire renforce de façon importante nos chances d'identifier une mutation sur un gène de la spermatogénèse. L'analyse en parallèle d'autres patients permettra d'obtenir de façon rapide, soit la confirmation de l'existence de mutation récurrente sur le même gène, soit l'identification d'autres anomalies touchant d'autres gènes.

Méthodologie :

Pour la mise en place de ce projet, différentes stratégies seront utilisées. L'analyse de l'exome chez les patients afin d'identifier des variants génomiques. Pour confirmer l'impact des variants identifiés sur la spermatogénèse, nous allons également étudier une cohorte de sujets contrôles et une cohorte de patients atteints de diverses atteintes spermatiques les gènes identifiés afin de savoir s'il existe d'autres variants susceptibles de modifier la spermatogénèse. Enfin, une analyse immunohistochimique sera réalisée sur les prélèvements à partir de tissus obtenus au décours de la biopsie testiculaire réalisée dans le cadre de la prise en charge de leur infertilité.

Résultats

Ben Khelifa, M, F Ghieh, R Boudjenah, C Hue, D Fauvert, R Dard, H J Garchon, et F Vialard. 2018. « A MEI1 Homozygous Missense Mutation Associated with Meiotic Arrest in a Consanguineous Family ». Human Reproduction, avril. <https://doi.org/10.1093/humrep/dey073>.

Ghieh, F, A L Barbotin, N Swierkowski-Blanchard, C Leroy, J Fortemps, C Gerault, C Hue, et al. 2022. « Whole-Exome Sequencing in Patients with Maturation Arrest: A Potential Additional Diagnostic Tool for Prevention of Recurrent Negative Testicular Sperm Extraction Outcomes ». Human Reproduction 37 (6): 1334-50. <https://doi.org/10.1093/humrep/deac057>.

Ghieh, Farah, Vincent Izard, Marine Poulain, Johanne Fortemps, Nadia Kazdar, Béatrice Mandon-Pepin, Sophie Ferlicot, Jean Marc Ayoubi, et François Vialard. 2022. « Cryptic Splice Site Poisoning and Meiotic Arrest Caused by a Homozygous Frameshift Mutation in RBMXL2 : A Case Report ». Andrologia 54 (11). <https://doi.org/10.1111/and.14595>.

[Retour tableau](#)

Année: 2017

L'information à la parentèle dans les maladies dominantes neurogénétiques et neuromusculaires. Le DPN/DPI sont-ils un enjeu dans l'information à la parentèle ? (RISQUINFO)

DURR Alexandra - ICM CNRS UMR7225 La pitié - Paris

[Retour tableau](#)

Résumé

Notre expérience de plus de 20 ans en consultation de neurogénétique nous apprend que l'analyse des caractéristiques génétiques n'est pas un banal examen, il touche au patrimoine génétique et implique toute la constellation familiale. Une étude pilote au sein de familles concernées par la maladie de Huntington révélait que seulement 21% des sujets interrogés avaient été informés par leurs parents. Aujourd'hui, la mise en application de la loi de bioéthique de 2011 change la situation car elle pourrait créer l'obligation d'informer la parentèle.

Nous avons 4 objectifs:

- 1) Evaluer les particularités de l'information au sein des familles neurogénétiques et neuromusculaires dominantes;
- 2) Déterminer si l'accès au diagnostic prénatal/préimplantatoire est ou non un facteur fort de l'information de la parentèle;
- 3) Connaître les souhaits des personnes et leurs attentes concernant la diffusion de l'information sur le risque génétique;
- 4) Investiguer les répercussions de la loi sur les pratiques médicales, en particulier si le diagnostic prénatal/préimplantatoire est considéré par les cliniciens comme une « mesure préventive ».

Au total, notre projet associe 4 équipes cliniques et 5 associations de patients. Il prendra en compte le point de vue des malades, des personnes à risque, des porteurs asymptomatiques et des conjoints concernés par une des maladies dominantes suivantes: maladie de Huntington, Creutzfeld-Jacob, sclérose latérale amyotrophique, ataxies cérébelleuses et myotonie de Steinert. En plus des questionnaires et entretiens avec les personnes concernées, nous allons recueillir l'avis de 20 praticiens, sur notre site et dans 3 centres français. Nous évaluerons les différences en fonction de 5 facteurs: atteinte cognitive et/ou motrice, âge de début, pénétrance, intérêt médical d'une surveillance, existence d'un traitement, l'accès au diagnostic prénatal/préimplantatoire. Cette étude permettra de répondre à des questions majeures de santé publique: comment l'information génétique circule-t-elle dans les familles concernées? Quelles modalités les praticiens mettent-ils en place pour les aider à diffuser l'information et si l'offre d'un diagnostic prénatal/préimplantatoire constitue un facteur déterminant de l'information puisque considérés comme une « mesure préventive » par les médecins? Les résultats permettront de comprendre les besoins des familles et adapter les modalités de prise en charge.

Résultats

Pierron, Lucie, Juliette Hennesy, Sophie Tezenas du Montcel, Giulia Coarelli, Anna Heinzmann, Elodie Schaerer, Ariane Herson, Elodie Petit, Marcela Gargiulo, et Alexandra Durr. 2021. « Informing about

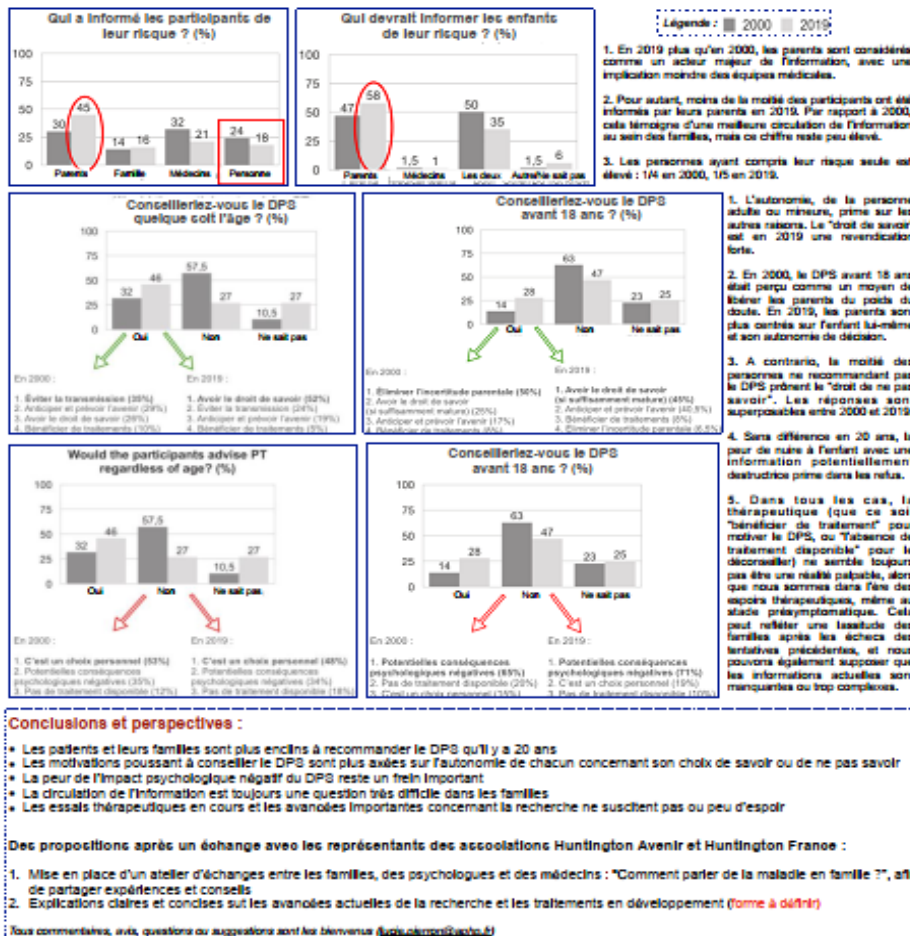
Genetic Risk in Families with Huntington Disease: Comparison of Attitudes across Two Decades ». *European Journal of Human Genetics* 29 (4): 672-79.

Pierron, Lucie, Sophie Tezenas du Montcel, Anna Heinzmann, Giulia Coarelli, Delphine Héron, Solveig Heide, Ariane Herson, et al. 2023. « Reproductive Choices and Intrafamilial Communication in Neurogenetic Diseases with Different Self-Estimated Severities ». *Journal of Medical Genetics* 60 (4): 346-51. <https://doi.org/10.1136/jmg-2022-108477>.

Etude RISQUINFO : Présentation des résultats

Lucie Pierron, Elodie Petit, Marcela Gargiulo, Alexandra Durr
Les participants et leurs familles, les associations

Dans les familles concernées par la maladie de Huntington, y a-t-il une différence dans la transmission de l'information génétique au sein des familles, à 20 ans d'écart ?



Année: 2017

Examen des caractéristiques génétiques d'une personne: identification et optimisation des organisations dans deux spécialités médicales

PASQUIER Laurent - Pôle Pédiatrie CHU Rennes

[Retour tableau](#)

Résumé

Faisant le constat d'une prescription massive d'un examen des caractéristiques génétiques d'une personne (ECGP) dans toutes les disciplines médicales et à tous les âges de la vie, la génétique est devenue une étape courante et indispensable de la prise en charge des patients. Pourtant, ces pratiques sont caractérisées par une incertitude entre l'essor technologique de la connaissance du génome (étude globale de l'ADN maintenant utilisée en pratique comme la puce à ADN ou l'exome) et les applications pour le diagnostic, les soins, et la prévention.

Par ailleurs, de par ses spécificités en termes d'interprétations, de risque héréditaire (tests diagnostiques) ou de tests présymptomatiques, l'ECGP fait l'objet d'un encadrement juridique contraignant (loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique et ses décrets d'application) ainsi que de recommandations de bonnes pratiques. Cet essor de données réglementaires autour des droits des personnes (notamment en termes d'information individuelle et à la parentèle, de formalisation du consentement et de protection de la personne) et un décalage avec les pratiques caractérisent également ce domaine médical.

Si les médecins généticiens sont sensibilisés aux spécificités de l'ECGP, il apparaît indispensable d'explorer ces pratiques auprès des médecins non généticiens, qui sont et deviendront de plus en plus premiers acteurs de cette prescription. En effet des questions majeures vont accompagner la prescription et le retour de résultats dans les années à venir et les équipes n'ont pas à ce jour de réponses ni de référentiels forcément clairs : contenu de l'information initiale à délivrer, modalités de retour des résultats et interprétation de leurs limites, obligation et conditions d'information de la parentèle. Ces situations peuvent générer de grandes incertitudes et disparité de pratiques. Un travail apparaît essentiel pour comprendre les conditions de réalisation d'un ECGP actuellement et envisager les évolutions nécessaires pour répondre à ces nouvelles questions.

Pour cela il conviendra d'explorer d'une part les circonstances selon lesquels un ECGP est proposé et d'autre part les modalités de réalisation de cet examen en termes de relation et d'information avec les patients. L'hypothèse de notre recherche est que les attentes de procédures et besoins de formation des professionnels seront les plus importants sur ces deux volets.

L'intérêt de cette recherche transdisciplinaire est d'explorer les facteurs médicaux, sociologiques et juridiques qui sont au cœur de ces pratiques professionnelles, d'en explorer les incertitudes et envisager les évolutions nécessaires pour l'avenir. Pour s'assurer de la faisabilité, le champ d'études sera restreint à une région administrative, la Normandie, et à deux disciplines médicales complémentaires et emblématiques de l'utilisation courante des examens des caractéristiques génétiques chez une personne : la neurologie et l'oncologie. La neurologie est notamment caractérisée par le diagnostic et la prise en charge de maladies neurodégénératives rares pour lesquelles il n'existe pas de moyens de prévention ou de traitement. A l'opposé, l'oncologie est caractérisée par des maladies relativement fréquentes (cancers du sein, prostate,...) parfois d'origine génétique, pour lesquelles il existe des outils efficaces de dépistages ou de traitements précoces.

L'identification de ces facteurs pourrait conduire à adapter les outils de formation initiale et continue vers l'ensemble des médecins prescripteurs de tests génétiques, ainsi que les procédures internes aux services, pour une optimisation médicale de cet acte particulier.

Résultats

Pasquier, Laurent, Guy Minguet, Sylvie Moisdon-Chataigner, Pascal Jarno, Philippe Denizeau, Ginette Volf, Sylvie Odent, et Grégoire Moutel. 2022. « How Do Non-Geneticist Physicians Deal with Genetic Tests? A Qualitative Analysis ». *European Journal of Human Genetics* 30 (3): 320-31.

[Retour tableau](#)

Année: 2018

Impact psychologique du diagnostic anténatal chez les parents d'enfants opérés d'une atrésie

DEBARGE Véronique - Clinique d'obstétrique, pôle femme mère nouveau né - Lille

[Retour tableau](#)

Résumé

L'atrésie de l'œsophage est une malformation congénitale rare dont la prévalence en France est de 1,9 cas pour 10 000 naissances. Elle nécessite une prise en charge chirurgicale rapide amenant à un transfert postnatal vers un centre de chirurgie néonatale quand elle est découverte à la naissance. Le diagnostic anténatal (DAN) de cette malformation est difficile et n'était que de 18,1% dans le registre français du Centre National de Référence CRACMO en 2010. Si nous avons montré que le DAN n'améliore pas le délai de la chirurgie, ni la moratalité et morbidité précoce, il permet cependant la réalisation de bilans complémentaires pendant la grossesse, la préparation des parents et la naissance dans une maternité proche d'un centre de chirurgie (transfert in utéro). L'impact psychologique du DAN dans cette malformation n'est connu.

Objectif

L'objectif de ce travail est d'étudier l'impact psychologique du DAN chez les parents d'un enfant porteur d'une atrésie de l'oesophage.

Méthodologie

Etude transversale observationnelle d'une population issue du registre national des atrésies de l'oesophage avec inclusion de tous les parents d'enfant opéré d'une atrésie de l'oesophage ayant entre 0 et 1 an. Deux groupes seront constitués : les cas ayant bénéficié d'un dépistage anténatal et ceux dont l'atrésie de l'oesophage a été découverte à la naissance. L'anxiété sera mesurée avec l'échelle STAI, la dépression avec l'échelle BDI et le stress post traumatique avec l'échelle de SPT.

Hypothèse testée

La préparation du couple étant meilleure lors d'un diagnostic anténatal, les parents d'enfant ayant bénéficié d'un diagnostic anténatal présenteront moins de symptômes d'anxiété, de dépression et de stress post traumatique que les parents d'enfant dont l'atrésie de l'oesophage a été découverte à la naissance.

[Retour tableau](#)

Année: 2018

Processus décisionnels des couples confrontés au diagnostic prénatal d'une agénésie du corps calleux

HERON Delphine - Service de génétique clinique. Hopital Pitié Salpêtrière

[Retour tableau](#)

Résumé

L'agénésie du corps calleux (ACC), partielle ou totale est la malformation cérébrale la plus fréquente, et accessible au diagnostic prénatal par échographie, le plus souvent au 2nd trimestre de la grossesse. Lorsque celle-ci est apparemment isolée (ACCI), c'est-à-dire non associée à d'autres malformations ou à une anomalie chromosomique, le phénotype neurocognitif est extrêmement variable, pour une même présentation neuro-anatomique. En effet, le neuro-développement peut être normal, ou être associé à des troubles cognitifs mineurs, ou encore à une déficience intellectuelle (DI) de gravité variable. Ainsi, le pronostic est considéré comme favorable dans 75% des cas (Moutard et al, 2012) et défavorable dans 25% des cas (DI de gravité variable). Depuis une vingtaine d'années, plus de 400 couples confrontés à la découverte in utero d'une ACC ont été vus en consultation prénatale dans notre équipe pluridisciplinaire associant obstétriciens et sage-femmes, neuropédiatres, généticiens et psychologues.

La découverte au cours de la grossesse de cette malformation cérébrale à pronostic très incertain plonge les couples dans une situation d'extrême difficulté, puisqu'ils doivent prendre la décision de poursuivre ou d'arrêter la grossesse sur ces seules données statistiques. Dans ce contexte, les couples et les équipes médicales se trouvent dans une situation paradigmatique de prise de décision en situation d'incertitude. Comment les couples prennent-ils leur décision ? Comment vivent-ils cette décision dans le temps ? Ces questions n'ont pas encore fait l'objet d'étude spécifique.

Notre étude comporte 3 objectifs :

1) Etudier de manière rétrospective le processus décisionnel chez les couples suite à une annonce d'ACCI au cours de la grossesse.

2) Evaluer le devenir de la décision des couples.

3) Connaître leurs besoins afin d'améliorer le dispositif du parcours de soin actuellement proposé. Notre projet associe les 3 équipes hospitalières impliquées dans le suivi des couples (médecine fœtale, neuropédiatrie, génétique), et 2 équipes de recherche universitaire.

La population concernée est constituée de 30 couples pour lesquels l'annonce d'une ACCI au cours de la grossesse a eu lieu entre 2014 et 2017. Deux groupes se constitueront au cours de l'étude :

Groupe 1) Couples ayant pris la décision de poursuivre la grossesse.

Groupe 2) Couples ayant eu recours à une IMG. Nous utiliserons des outils nous permettant de recueillir des données qualitatives et quantitatives (entretien semi-structuré de recherche, échelle de dépression Beck, échelles d'anxiété STAI A-B, échelle d'évènement traumatique PCLS).

Cette étude permettra de déterminer les facteurs externes et internes intervenant dans la décision des couples confrontés à l'incertitude de pronostic en prénatal, et pourra servir de modèle pour d'autres malformations à pronostic incertain. Les résultats permettront également de comprendre les besoins des familles et d'adapter les modalités de prise en charge.

[Retour tableau](#)

Année: 2018

Information des personnes nées grâce à un don de gamètes sur leur mode de conception: vers une évaluation des pratiques

METZLER-GUILLEMAIN Catherine - Laboratoire de Biologie de la Reproduction-CECOS Hôpital La Conception - Marseille

[Retour tableau](#)

Résumé

L'assistance médicale à la procréation (AMP) avec don de gamètes est très encadrée en France par des principes énoncés initialement par la fédération française des CECOS (Centre d'Etude et de Conservation des Oeufs et du sperme) puis repris dans la loi de bioéthique. Depuis 1973, plus de 50 000 naissances ont été obtenues par don de spermatozoïdes, et nous avons peu de connaissances sur l'information que les parents transmettent à leur enfant concernant leur mode de conception. Or, il est admis que le maintien du secret du mode de conception a des conséquences négatives.

Nous proposons un projet original jamais initié en France, permettant d'évaluer à l'échelle nationale l'information des personnes conçues par don de gamètes sur leur mode de conception, grâce à une recherche interdisciplinaire croisant approche médicale (biologie, psychologie) et sciences sociales (anthropologie, sociologie).

Elle utilise une démarche à la fois quantitative et qualitative en s'appuyant d'une part sur des questionnaires en ligne et d'autre part sur des entretiens semi-directifs, destinés aux parents ayant eu recours à un don et aux personnes qui en sont issues. Cette double approche permettra d'esquisser de grandes tendances concernant le partage de l'information sur le recours au don, d'étudier en profondeur les motivations des choix parentaux en matière d'information et de mieux comprendre les dynamiques familiales et biographiques associées au partage de l'information ou à son absence, d'évaluer la manière dont les parents ont reçu les messages des professionnels impliqués dans l'AMP avec don de gamètes, en matière d'information sur le recours au don.

Les conclusions permettront de dégager les éléments les plus importants qui seront utiles aux professionnels impliqués dans l'AMP avec don de gamètes (médecins cliniciens, biologistes, psychologues) pour les aider à améliorer leurs pratiques en amont, pendant, et après la réalisation de l'AMP avec don de gamètes.

[Retour tableau](#)

Année: 2019

Développement et devenir des enfants issus de l'Assistance Médicale à la Procréation

BYDLOWSKI Sarah - Laboratoire de Psychologie Clinique, Psychopathologie, Psychanalyse - Université Paris-Descartes-Sorbonne Paris Cité

[Retour tableau](#)

Résumé

Le développement et le devenir des enfants issus de de l'assistance médicale à la procréation (AMP) interroge au vu des conditions particulières de leur conception et de leur naissance. En tant que pédopsychiatres, nous relevons une distorsion entre les conclusions rassurantes des recherches empiriques étudiant le devenir des enfants conçus par AMP et les nombreux cas aux problématiques complexes que nous rencontrons dans notre pratique clinique quotidienne. Dans ce contexte, une étude clinique transversale descriptive a été menée sur la cohorte de notre centre médico-psychologique pour enfants et adolescents du secteur pédopsychiatrique du 13ème arrondissement de Paris (Centre Alfred Binet, ASM13). On a ainsi observé une surreprésentation significative des enfants issus d'AMP par rapport au nombre de cas attendu dans la population générale avec un ratio SIR estimé à 4,08 [2.28;6.73] après analyse de sensibilité. Nous avons donc élaboré une nouvelle recherche dont l'objectif principal consiste à identifier les spécificités développementales sur les aspects cognitifs, sensori-moteurs et neuro-visuels d'enfants issus d'AMP et à élaborer une compréhension psychopathologique de leur fonctionnement. Les objectifs secondaires visent à décrire les particularités de la symptomatologie somatique et fonctionnelle d'enfants issus de l'AMP, des interactions parents-enfant après un parcours d'AMP et de l'état psychique des parents ayant traversé un processus d'AMP. Cette étude clinique observationnelle descriptive prospective exploratoire qualitative et quantitative comparative sera menée en incluant 4 cohortes de 20 enfants provenant des Maternités, Centre d'AMP, CECOS et consultations pédiatriques constituant ainsi trois groupes : « AMP sans don » ; « AMP avec don en France » ; « AMP avec don à l'étranger et non autorisés en France » ; « témoins sans AMP ». Après une information sur l'étude, le recueil du consentement, et une inclusion en prénatal ou postnatal, trois rencontres seront organisées au Centre Alfred Binet à différents âges de l'enfant : 3 mois, 2 ans, 3 ans, en présence de trois intervenants : pédopsychiatre, psychologue et psychomotricien. Notre recherche est novatrice à différents égards. Nous nous intéressons pour la première fois à la construction psychique de l'enfant en nous appuyant sur l'observation directe de l'enfant et des épreuves projectives, ne se limitant pas aux auto-questionnaires des parents. Nous nous inscrivons dans un suivi prospectif longitudinal permettant d'observer la construction globale de l'enfant de 3 mois à 3 ans. Nous étudierons les interactions précoces en lien avec la construction parentale d'une part, et le développement de l'enfant d'autre part. Nous explorerons les particularités de l'AMP avec don en distinguant le don autorisé et légal en France des dons à l'étranger ne répondant pas aux mêmes réglementations. Les retombées de cette étude seront transdisciplinaires et profiteront à diverses institutions en permettant un travail conjoint. Nous souhaitons ainsi élaborer des dispositifs pluridisciplinaires préventifs qui puissent accompagner ces nouvelles parentalités en pré-conceptionnel, prénatal, post-partum et tout au long du développement de l'enfant. L'ASM13 assurant la prise en charge psychiatrique de secteur pour l'ensemble de la population du 13ème arrondissement parisien, il existe une continuité des espaces bébés, enfants, adolescents et adultes permettant d'inscrire la réflexion dans des cadres complémentaires et d'assurer un suivi au long cours des familles si cela s'avère nécessaire.

[Retour tableau](#)

Année: 2019

Quel avenir pour le dépistage prénatal non-invasif en France? Analyse des normes et des pratiques médicales françaises au prisme du modèle belge

NOVILLE Christine - Centre Normes, Sciences, Techniques, Institut des sciences juridiques et philosophique de la Sorbonne- UMR 8103

[Retour tableau](#)

Résumé

Ce projet de recherche porte sur le dépistage prénatal non invasif (DPNI). Cet examen de dépistage prénatal, qui permet de mettre en évidence une trisomie fœtale par une simple prise de sang maternel, est considéré comme un progrès notable pour les femmes enceintes présentant un risque accru de donner naissance à un enfant atteint de trisomie puisqu'elle leur permet, avec une fiabilité très forte, d'éviter des tests invasifs comme amniocentèse, dont le risque de fausse couche n'est pas nul même s'il est très faible. Avec l'évolution technologique, le DPNI est aujourd'hui susceptible d'apporter des informations sur bien d'autres aneuploïdies foetales que les trisomies, comme en témoigne le développement de tests d'apportant une quantité de plus en plus vaste d'anomalies. Une telle évolution suscite divers questionnements. En France, les récents rapports et avis rendus en vue de la révision de la loi de bioéthique. Entre autonomie et protection, progrès médicaux et eugénisme, ces réflexions indiquent à quel point l'évolution du DPNI cristallise des injonctions contradictoires particulièrement marquées.

En regard du cadre juridique français et des hésitations ou inquiétudes que son évolution suscite, le présent projet de recherche propose d'analyser deux autres modèles dans lesquels un DPNI large, ne se limitant pas à l'analyse du seul ADN des chromosomes 13, 18 et 21, est d'ores et déjà disponible en routine : d'une part, l'hôpital Américain, qui propose, outre le test français, un dépistage étendu avec deux autres tests réalisés aux Etats-Unis ; d'autre part, la Belgique, où, depuis le choix politique de 2017 de rembourser le DPNI pour toute femme enceinte, un grand nombre d'anomalies foetales est désormais dépisté de manière quasi-systématique.

L'objectif du projet est triple. D'une part, mener l'analyse comparée des normes différentes qui encadrent le DPNI et en étudier l'application dans 4 établissements qui y recourent selon des modalités différentes : deux CPDPN en France et deux établissements de santé en Belgique. D'autre part, le projet vise à permettre de penser plus finement les questions complexes qui sous-tendent le DPNI et, ce faisant, à éclairer les décideurs publics, soignants et citoyens, sur les opportunités et les risques d'en élargir le spectre. Précisons que la question de l'extension du DPNI à l'analyse d'autres aneuploïdies nécessite une réflexion en continu qui ne cessera pas avec la révision de la loi de bioéthique en 2019. Enfin, on mettra en lumière les ressorts éthiques, scientifiques, médicaux, économiques qui sous-tendent les normes relatives au DPNI.

Le projet est porté par 3 juristes bénéficiant de la collaboration d'une sociologue et de 4 équipes médicales (2 en France, 2 en Belgique). Sur le plan méthodologique, il se déroulera sur 24 mois et en deux phases. Une 1ère phase d'état des lieux normatif (12 premiers mois) destinée : à rassembler le corpus de normes ; à recueillir, via un questionnaire à l'intention des CPDPN français et des centres belges de génétique, des données plus spécifiques et opérationnelles ; à faire des entretiens avec des professionnels de santé exerçant dans les 4 établissements de santé précités. Une 2ème phase d'analyse (12 mois suivants) qui étudiera de manière comparative les données recueillies dans la phase précédente, et qui comportera deux volets (décrits dans la méthodologie). 3 séminaires seront organisés avec les chercheurs et praticiens avec lesquels nous collaborerons. Ils seront suivis d'un colloque et d'une publication.

Résultats

Université Sorbonne Paris Nord, IRIS, EHESS, CNRS, UMR 8156, Inserm U997, 74 rue Marcel Cachin, 93 000 Bobigny, France, Carine Vassy, Laurence Brunet, Institut des Sciences Juridiques et Philosophiques de La Sorbonne, Université Paris 1 CNRS, UMR 8103, 1 rue de la glacière, 75013 Paris, France, Christine Noiville, et Institut des Sciences Juridiques et Philosophiques de La Sorbonne, Université Paris 1 CNRS, UMR 8103, 1 rue de la glacière, 75013 Paris, France. 2021. « The Regulation of Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT) in France: Continuity and Changes in the Development of Prenatal Testing ». OBM Genetics 6 (1): 1-1. <https://doi.org/10.21926/obm.genet.2201149>.

[Retour tableau](#)

Année: 2020

Accompagner la procréation avec don d'ovocytes : les apports d'un groupe à médiation Photolangage©

BOURDET-LOUBERE Sylvie - Laboratoire Cliniques Pathologique et Interculturelle (LCPI) - EA 4591

Université Toulouse Jean-Jaurès

[Retour tableau](#)

Résumé

Objectifs : Ce projet correspond à une étude de faisabilité à propos de l'acceptabilité et de l'intérêt d'un groupe à médiation Photolangage© pour des couples concernés à titre de receveurs dans la procréation avec accueil d'ovocytes. Le dispositif testé vise à accompagner le processus de deuil de la fertilité de la femme et l'acceptation de la technique procréative par don en vue d'exprimer, de partager et d'assouplir : 1) Les représentations de la parentalité (paternité, maternité) 2) Les représentations de la femme et de l'homme en ce qui concerne l'apport biologique de la donneuse dans la conception d'un enfant. **Résultats attendus :** Une meilleure connaissance des processus psychiques complexes qui président aux positions et au lien imaginaire des couples en attente d'un accueil d'ovocytes – Une évolution des représentations des liens de filiation et d'affiliation – Une diminution des symptômes dépressifs et anxieux - Une amélioration de l'estime de soi – Le maintien ou la restauration d'un ajustement conjugal de qualité. **Méthodologie :** Nous prévoyons un essai randomisé incluant 2 groupes de 10 couples sur 1 an. Le groupe traité bénéficiera d'une médiation Photolangage© sur une année, à raison de 4 séances annuelles avec les deux membres des couples receveurs, ainsi que des entretiens individuels semi-directifs avec chacun des partenaires en amont, à la mi-temps et dans l'après coup du groupe. Le groupe témoin bénéficiera de la prise en charge classique proposée dans le service dans l'indication du don d'ovocytes (la participation à un groupe à médiation Photolangage© pourra leur être proposée s'ils le souhaitent avec 12 mois de décalage). La comparaison entre les 2 groupes sera faite à l'aide de la version française des questionnaires suivants : BDI-II (Beck & al., 1998), STAI (Spielberger, 1983), EES (Rosenberg, 1965) et DAS (Spanier, 1976).

[Retour tableau](#)

Année: 2020

Information génétique de la parentèle (IGP) et maladies rares : adapter l'accompagnement des malades (projet IGPrare)

LE COZ Pierre - ADÈS UMR7268 Marseille

[Retour tableau](#)

Résumé

Aujourd'hui, la confirmation du diagnostic d'une maladie rare repose le plus souvent sur un examen génétique. Inscrite dans un contexte d'hérédité, cette information peut être utile à d'autres membres de la famille, permettant la mise en place de mesures de prévention et/ou d'un conseil génétique. Réglementairement et dans les faits, cette Information Génétique de la Parentèle (IGP) revient essentiellement au malade qui vient de recevoir son propre diagnostic (l'informateur de la parentèle). Pour utile qu'elle puisse être, l'IGP expose à deux écueils: un défaut d'effectivité (information mal ou pas transmise), un défaut d'acceptabilité psychosociale pouvant entraîner une altération des liens familiaux. L'objectif du projet IGPrare est d'analyser les mécanismes en jeu lors de l'IGP, et de proposer des procédures et outils d'accompagnement de l'informateur pour éviter ces deux écueils. Délibérément inscrite dans une perspective de recherche collaborative, IGPrare associera un ensemble de contributeurs (des associations de malades, des professionnels de santé et des experts de SHS et de droit). Ils interviendront des premières phases (mise en évidence d'indicateurs d'effectivité et d'acceptabilité des IGP, construction du questionnaire) à la dissémination dans leurs milieux respectifs des connaissances et des propositions d'optimisation de l'IGP. Individuellement et collectivement, les associations de malades ont joué et jouent toujours un rôle déterminant dans le domaine des maladies rares ; Eurordis, une organisation transversale européenne, est associée à IGPrare. Cette recherche-action disposera d'un large échantillonnage d'IGP recueilli par enquête électronique auprès de malades concernés par une sélection de maladies rares, représentatives de leur diversité, impliquant une douzaine d'associations de malades. L'analyse en correspondances multiples des indicateurs d'efficacité et d'acceptabilité de ces IGP doit permettre d'identifier les situations-types rencontrées lors des IGP. Chacune d'elles sera décrite i) en fonction de paramètres « imposés » caractéristiques de ces sous-groupes (type d'atteintes de la maladie, âge de l'informateur, mode de transmission génétique,...), ii) par les paramètres actionnables dans la réalisation d'une IGP (de vive voix vs au téléphone, au domicile de l'informateur vs dans un lieu tiers, avec remise de documents écrits,...) autant de pistes d'optimisation spécifiques du sous-groupe concerné. Les analyses statistiques de cette phase quantitative seront discutées dans des ateliers réunissant l'ensemble des contributeurs afin de dégager et de comprendre les mécanismes gouvernant l'issue des IGP. Une synthèse, partagée sur le site d'IGPrare, de ces deux phases d'analyse servira de socle aux propositions d'optimisation spécifiques, élaborées en atelier conjointement par ces différents acteurs. Cette phase sera également ouverte aux contributions en ligne.

[Retour tableau](#)

Année: 2021

Les expériences des hommes dans l'assistance médicale à la procréation

HERTZOG Irène-Lucile - Centre de Recherche Risques & Vulnérabilités

Université de Caen Normandie

Esplanade de la Paix

CS 14 032 CAEN CEDEX

[Retour tableau](#)

Résumé

Contexte

Dans les parcours d'assistance médicale à la procréation, les hommes se trouvent très souvent marginalisés tant par la biomédecine – l'attention se portant essentiellement sur les corps procréateurs féminins sur lesquels les soins se concentrent – que par les recherches en sciences sociales – promptes à anticiper les difficultés à recruter des hommes dans des enquêtes sur l'infertilité.

En France, l'essentiel des travaux sur l'infertilité masculine se concentre ainsi sur la question du secret dans l'AMP avec tiers donneur et sur l'éventualité de la levée de l'anonymat, sur la question du recueil de sperme par masturbation qui introduit le sexuel dans un milieu hospitalier, ou encore sur la blessure identitaire affectant psychologiquement les hommes infertiles. Une lacune subsiste donc dans les études

en sciences sociales sur les expériences et représentations masculines de la prise en charge médicalisée de l'infertilité, quelle qu'en soit d'ailleurs l'origine.

Objectifs

L'objectif principal est de comprendre ce qui se joue pour les hommes dans les parcours d'assistance médicale à la procréation en veillant à porter une attention particulière aux inégalités sociales (de genre, de classe et d'âge).

Trois hypothèses guideront l'étude :

- (1) l'entrée des hommes dans les parcours d'AMP par une consultation chez le/la gynécologue de leur conjointe reconfigure les rapports de genre et influence leur positionnement dans le parcours biomédical ;
- (2) les rôles de genre établis au sein des couples structurent fortement le vécu par les hommes des parcours d'AMP ;
- (3) la médiatisation d'études scientifiques abordant l'influence de facteurs environnementaux sur la baisse de la fertilité masculine favorise l'acceptabilité sociale des infertilités masculines.

Méthodologie

A partir d'une approche ethnographique, ce projet combinera des observations de consultations médicales dans plusieurs centres d'AMP français avec des entretiens semi-directifs auprès de patients confrontés à la prise en charge médicale de leur infertilité conjugale, ainsi qu'auprès de soignant·es (médecins, biologistes, sages-femmes, infirmier·ères) au contact de ces mêmes patients.

Résultats attendus

Cette recherche sociologique vise, dans une démarche compréhensive, à produire des données empiriques sur les représentations et pratiques des hommes concernant le travail procréatif médicalement assisté, tant d'un point de vue matériel que symbolique.

[Retour tableau](#)

Année: 2021

Description et analyse des connaissances en matière de fertilité et exploration du désir de parentalité chez les personnes transgenres adultes dans le cadre d'un parcours de préservation de la fertilité.

MOREAU Émilie - Service de biologie de la reproduction – CECOS. Hôpital Tenon, APHP. 4 rue de la Chine. 75020 PARIS

[Retour tableau](#)

Résumé

L'évolution de l'accompagnement médical des personnes transgenres permet actuellement de proposer la mise en place de stratégies de préservation de la fertilité, idéalement avant l'instauration des traitements hormonaux et/ou actes chirurgicaux dont l'impact sur la fertilité a été montré comme délétère. La dimension « reproductive » et le désir de parentalité chez les personnes transgenres ont longtemps été ignorés. Ces aspects sont pourtant importants à considérer et des mesures de préservation de la fertilité doivent donc être discutées avant le démarrage du parcours médical de transition physique.

Depuis 2018, le service Biologie de la reproduction de l'hôpital Tenon (Paris) propose l'autoconservation de gamètes pour les personnes transgenres qui en émettent le souhait. Une consultation avec un médecin biologiste puis avec une psychologue sexologue permettent de faire le point sur le protocole de préservation et les possibilités d'utilisation des gamètes préservées.

Cette recherche vise à évaluer les connaissances en matière de fertilité et le désir de parentalité des femmes et hommes adultes transgenres. Par ailleurs, cette nouvelle pratique médicale vient interroger les pratiques des professionnel.le.s de santé impliqué.e.s dans la prise en charge.

La recherche vise donc également à explorer les représentations de ces professionnel.le.s afin de comprendre les éventuels freins et éléments facilitateurs dans l'accueil des personnes transgenres.

La méthodologie proposée pour cette recherche est mixte : quantitative et qualitative.

Concernant les patient.e.s, un questionnaire en amont et un autre à distance de l'acte de préservation de fertilité seront créés et proposés à toutes les personnes prises en soins. Une enquête qualitative auprès des personnes ayant accepté sera également réalisée par entretiens semi-directifs afin d'explorer plus finement le vécu subjectif de la préservation de fertilité et de ses implications en termes de connaissances, de représentations et de projections autour de la question reproductive. Des focus groups et des entretiens semi-directifs seront réalisés auprès des professionnel.le.s de santé afin d'analyser leurs représentations d'une telle prise en soins.

L'objectif opérationnel de cette recherche est d'améliorer la prise en soins de ces personnes en termes d'accueil et de procédures, en proposant un protocole de prise en charge et un guide de bonnes pratiques à l'intention des associations de personnes transgenres et des professionnel.le.s de santé impliqué.e.s auprès d'elles.

[Retour tableau](#)

Année: 2022

Modalités de construction de la famille chez les couples hétérosexuels, les couples lesbiens et les femmes seules ayant recours à un don de spermatozoïdes

DROUINEAUD Véronique - Service de Biologie de la Reproduction – CECOS

Assistance Publique- Hôpitaux de Paris (AP-HP) – Centre – Université de Paris

Hôpital Cochin

123 Boulevard Port-Royal – Bât Port-Royal

75014 PARIS

[Retour tableau](#)

Résumé

La loi de Bioéthique du 02/08/2021 a introduit des modifications majeures de cadre de la procréation par don de spermatozoïdes en France. Les principales modifications introduisent d'une part, la possibilité de recours au don de gamètes pour les couples de femmes et les femmes seules, d'autre part, la possibilité pour l'enfant devenu majeur d'accéder aux informations non identifiantes et à l'identité du donneur. En Belgique, le don de spermatozoïdes est, sauf cas particuliers, anonyme, et les couples hétérosexuels et lesbiens ainsi que les femmes seules y ont accès depuis 2007.

Les recherches sur les représentations psychiques du don menées dans différents pays auprès des receveurs de spermatozoïdes rapportent des résultats contrastés notamment sur les représentations de la parentalité et du tiers donneur, en fonction du type de receveurs. Ceci soulève l'intérêt de mener une étude conjointe chez les couples hétérosexuels et lesbiens ainsi que chez les femmes seules, dans 2 pays où les contextes culturels et juridiques sont différents. Dans le cadre d'une collaboration Franco-Belge, nous proposons de mener une étude originale à large échelle, multicentrique, comparative, prospective, qualitative et quantitative en France et en Belgique, avec comme objectif principal l'analyse des représentations psychiques et des perceptions du don de spermatozoïdes en lien avec le processus de construction de la famille chez les couples hétérosexuels et lesbiens et les femmes seules.

Nous utiliserons des autoquestionnaires (partie quantitative) et des entretiens semi-directifs (partie qualitative), en 2 temps : avant le début de la prise en charge en assistance médicale à la procréation, et aux 6 mois de l'enfant. La partie quantitative du projet sera portée par la commission d'éthique de la Fédération française des CECOS dont le porteur de projet est responsable. L'ensemble des centres CECOS sera sollicité pour le recrutement des patient(e)s.

Le changement récent de cadre légal représente une opportunité de mener cette étude en France.

Elle permettra d'analyser les enjeux psychologiques et éthiques de la construction de la famille dans le cas d'un recours au don de spermatozoïdes. Les résultats pourront potentiellement mettre en évidence

des différences de représentations psychiques et de perception du recours au don de spermatozoïdes entre les 3 groupes de receveurs, ainsi qu'entre les 2 pays concernés.

Par ailleurs, les conclusions de cette étude permettront de dégager les éléments les plus importants qui seront utiles aux professionnels (médecins cliniciens, biologiste, psychologues) pour le meilleur accompagnement des patients avant et après la conception par don, selon le profil des receveurs.

Enfin ce travail devrait enrichir les réflexions sur les aspects éthiques des nouvelles demandes de prise en charge en France.

[Retour tableau](#)

Année: 2022

Etude des motivations et aspects psychologiques des candidats(tes) au don de gamètes suite au changement de la loi sur l'anonymat : étude nationale multicentrique

NOURI Nadjat - Service de médecine de la reproduction - CECOS

[Retour tableau](#)

Résumé

Contexte : La loi relative à la bioéthique du 2 août 2021 a introduit deux novations majeures : l'accès à l'insémination avec sperme de donneur sans indication médicale et un accès à l'identité du donneur. Cette rupture dans l'anonymat strict concerne en premier lieu les donneuses et les donneurs de gamètes. Les pays où un tel changement a été réalisé ont souvent eu une baisse transitoire du nombre de don et un changement de la population des donneurs et donneuses. Les centres ont l'impression, actuellement, d'accueillir de nouveaux donneurs. Il conviendra de suivre cette évolution et de connaître les caractéristiques des donneurs et donneuses qui viendront par la suite en routine, à distance de l'épisode médiatique suscité par les discussions sur la loi.

Nous avons en 2016-2018 mené une étude multicentrique sur les motivations et les aspects psychologiques du don de gamètes. 20 centres ont été impliqués et l'inclusion de 1021 candidats au don de gamètes a permis de décrire les motivations de ces candidats, leur représentation du don mais également de la stérilité ou de la famille. Nous faisons l'hypothèse que les nouveaux candidats au don de gamètes seront différents au niveau du profil et de leurs motivations. Dans ce contexte nous proposons de mener une étude sur la nouvelle population de candidats au don de gamètes mais également de comparer leurs caractéristiques avec la population antérieure.

L'objectif de ce projet est de décrire les motivations, la représentation du don et de la stérilité, d'évaluer les aspects psychologiques des nouveaux candidats hommes et femmes au don de gamète puis de comparer les résultats obtenus de cette population (post anonymat) à la population antérieure (anonymat).

La méthodologie utilisée est mixte avec une approche quantitative et qualitative : Pour la première, une approche psychosociale sur un large effectif (au minimum : 500 femmes et 500 hommes) de candidats au don. Bien entendu seront pris en compte dans les analyses, comme lors de la précédente étude le genre et la parentalité. Nous utiliserons pour cette étude deux questionnaires : 1) celui qui a été validé pour l'étude précédente, incluant les données sociodémographiques, les motivations des donneurs et les représentations, 2) un questionnaire explorant la personnalité, le NEO-PR, qui a été utilisé également pour la précédente étude.

La seconde approche est qualitative par une étude de cas clinique. C'est une approche psychodynamique, qui prend en considération le donneur et la donneuse, avec toute leur subjectivité, leur histoire personnelle et familiale et leurs représentations. 60 sujets, 30 donneurs versus 30 donneuses, seront reçus pour des entretiens cliniques.

Les données recueillies lors de cette étude seront de plus comparées à celles de la précédente étude permettant ainsi de mettre en évidence les changements suivant le régime de l'anonymat. La recherche sera réalisée grâce à la collaboration avec les centres de la Fédération des CECOS et les équipes porteuses du projet.

Les résultats attendus permettront de mieux comprendre les motivations des donneurs et de montrer les liens de ces derniers avec leur statut de parentalité et le genre et enfin de d'évaluer les changements suite à l'introduction de l'accès possible à l'identité du donneur. Une meilleure connaissance de ces différents

points sera fortement utile tant pour les décideurs et les campagnes d'information que pour la pratique clinique.

[Retour tableau](#)

Année: 2023

Préservation sociétale des ovocytes : les professionnels de santé vont-ils la proposer ?

KLEIN Jean-Philippe - Service d'histologie-embryologie, cytogénétique. CHU de Saint-Etienne

[Retour tableau](#)

Résumé

En 2021, la révision des lois de bioéthique a ouvert la porte à la préservation sociétale des ovocytes. Celle-ci donne la possibilité aux femmes, entre leur 29ème et 37ème anniversaire, de faire congeler leurs ovocytes dans le but de lutter contre le déclin de leur fertilité lié à l'âge. Toutefois, la communication autour de cette possibilité nouvelle est restée limitée aussi bien auprès des femmes susceptibles d'en bénéficier que des professionnels chargés de leur prise en charge.

Ainsi, nous émettons l'hypothèse que ces professionnels, à savoir les médecins généralistes, les gynécologues et les sage-femmes, sont insuffisamment sensibilisés au déclin de la fertilité liée à l'âge et peu au courant de l'ouverture de la préservation sociétale des ovocytes.

Afin de valider cette hypothèse, nous mettons en place cette étude transversale observationnelle multicentrique dont l'objectif sera :

- D'évaluer les connaissances de ces professionnels en matière de baisse de la fertilité liée à l'âge.
- De mesurer leur propension à aborder spontanément le sujet avec leurs patientes sans enfants.
- D'évaluer leur connaissance et leur adhésion concernant la préservation sociétale des ovocytes.

Cette étude se fera à l'aide d'un questionnaire en ligne qui sera distribué sous un format électronique à l'ensemble des professionnels de santé concernés dans les départements participants.

Cette étude permettra d'apporter des connaissances précieuses sur la perception de la préservation sociétale des ovocytes par les praticiens, de déterminer leurs besoins en formation et de motiver de nouvelles campagnes d'information sur ce sujet.

[Retour tableau](#)

Année: 2023

« MumSolo » : Analyse sociologique de l'accès des femmes célibataires à l'assistance médicale à la procréation en France

MAHI Lara - Centre Max Weber (UMR 5283) Lyon

[Retour tableau](#)

Résumé

Contexte.

La dernière révision de la loi de bioéthique autorise les femmes célibataires à recourir à l'assistance médicale à la procréation (AMP) en France. Les services hospitaliers de médecine et de biologie de la reproduction connaissent depuis une forte hausse du volume des demandes de prises en soin qui leurs sont adressées, ainsi qu'une transformation de la morphologie de leurs publics et de leurs activités : une large part de ces demandes émane de femmes n'étant pas en situation d'infertilité, mais qui se tournent vers les centres de fertilité afin d'avoir un enfant, par le recours au don de gamètes, dans le cadre d'un projet de famille monoparentale.

Objectifs.

Le programme de recherche en sciences sociales MumSolo vise à combler un manque dans les connaissances disponibles sur ce nouveau public de l'AMP et les modalités de sa prise en soin dans les établissements de santé français. Il poursuit deux objectifs :

(1) Décrire l'espace social des (futurs) mères célibataires par AMP en France, c'est-à-dire les positions et les trajectoires sociales des femmes qui souhaitent avoir (ou ont eu) un enfant seule par le recours à la médecine, ainsi que le sens donné à ce projet ; et (2) Analyser les enjeux autour de l'ouverture de l'AMP aux femmes célibataires, pour les établissements de santé, en interrogeant :

- (i) les (ré)organisations des services hospitaliers et des parcours de soins,
- (ii) les représentations sociales des équipes d'AMP vis-à-vis de ce nouveau public, leurs pratiques professionnelles (secrétariat, consultations, staff...), et les arguments mobilisés dans la construction des décisions médicales, le tout en étant sensible
- (iii) aux éventuelles disparités territoriales et variations liées aux types de structures et à des contextes locaux (taille de l'établissement ; habilité au don ou non ; public/privé ; environnement urbain, périurbain ou rural ; localisation dans une région frontalière).

Méthodologie.

La méthodologie est mixte, qualitative et quantitative.

Le premier objectif (1) reposera sur l'exploitation d'une base de données quantitatives préalablement constituée (N=724) à partir d'un questionnaire administré auprès de (futurs) mères célibataires par AMP et dont l'analyse sera complétée par la réalisation d'entretiens semi-directifs (N=70).

Le second objectif (2) sera abordé à partir d'une enquête par observation dans les services de biologie et de médecine de la reproduction de quatre établissements (2 publics disposant d'un centre de don, 1 public

n'en disposant pas et 1 privé), situés dans des régions différentes, ainsi que des entretiens (N=30) avec leurs professionnels (secrétaires, médecins, biologistes, psychologues, techniciennes).

Faisabilité.

Le programme de recherche s'appuie sur les résultats préliminaires d'une enquête exploratoire (2020-2022), et il bénéficie du support de l'association loi 1901 Mam'en Solo, ainsi que d'un partenariat avec le CHU de Tenon (Île-de-France) et le CHRU de Nancy (Lorraine).

[Retour tableau](#)

