

UNIVERSITE PARIS V
RENE DESCARTES
Président Pr G. CREMER

DIPLOME D'ETUDES APPROFONDIES EN
ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE
(Directeurs Pr Y. PELICIER et Dr C. HERVE)

**"RECUEIL ET CONSERVATION DU SPERME
CHEZ DES MALADES CANCEREUX SOUMIS À
UN TRAITEMENT STERILISANT."**

Travail présenté par:

**Grégoire MOUTEL, interne des Hôpitaux de Reims,
A.E. de la Faculté Necker de Paris.**

Direction:

Dr M.O. Alnot et Dr Ch. Hervé.

Service d'accueil:

CECOS Necker, Directeur: Pr F. Kuttenn.

-ANNEE 1992-

LABORATOIRE D'ETHIQUE MEDICALE
ET BIOLOGIQUE
FACULTE DE MEDECINE NECKER ENFANTS MALADES

CECOS-NECKER
Centre d'Etude et de Conservation des Oeufs et du Sperme humains
HOPITAL NECKER

FEDERATION FRANCAISE DES CECOS

SOMMAIRE

Introduction.	p. 7
I Génèse du thème de recherche.	p. 9
I-1 Les constats.	p. 9
I-2 Les incidences de l'élaboration de cette recherche sur l'équipe hospitalière.	p. 11
II Axes de la problématique.	p. 13
II-1 Axe n°1: L'information du patient.	p. 14
II-2 Axe n°2: Les aspirations de l'homme malade et du médecin.	p. 15
II-3 Axe n°3: Le couple, le médecin et l'autoconservation.	p. 17
II-4 Axe n°4: Les responsabilités médicales et sociales face aux conséquences de l'autoconservation.	p. 18
II-5 Axe n°5: L'insémination post mortem.	p. 20
III Méthodologie.	p. 21
III-1 Quelle est la légitimité et l'intérêt du questionnaire dans cette recherche éthique.	p. 21
III-2 Le questionnaire.	p. 23
III-3 Remarques méthodologiques.	p. 26
IV Résultats de l'enquête menée auprès des patients et discussion selon les axes de la problématique.	p. 27
IV-1 L'échantillon.	p. 27
IV-2 Jugement du questionnaire par les patients.	p. 33
IV-3 Premiers résultats, et discussion selon les axes de la problématique.	p. 35
IV-3-1 Etude de l'axe n°1	p. 35
IV-3-2 Etude de l'axe n°2	p. 41
IV-3-3 Etude de l'axe n°3	p. 55
IV-3-4 Etude de l'axe n°4	p. 59
IV-3-5 Etude de l'axe n°5	p. 65
Conclusion.	p. 69
Bibliographie.	p. 71
Annexes.	p. 75
Annexe n°1: lettres de présentation du questionnaire aux patients	
Annexe n°2: le questionnaire	
Annexe n°2': le questionnaire préexistant	
Annexe n°3: le contrat de dépôt au CECOS	

que je
maître de
n'est

*"Le maintenant, c'est le fait
suis maître du possible,
saisir le possible. La mort,
jamais maintenant."*

Emmanuel LEVINAS.
-Le temps et l'autre-

absolu ou

*"Le normal n'a aucun sens
essentiel."*

Georges CANGHILHEM.
-La connaissance de la vie-

*progrès pour la science. Les progrès
source de
éthiques?"*

*"L'Ethique est une source de
de la science seront-ils
réponses à des questions*

laboratoire

Jean BERNARD.
-Séance de travail, au
d'éthique médical de Necker-
Juillet 1992

Introduction

Les thérapeutiques anticancéreuses permettent aujourd'hui de guérir de plus en plus de patients.

L'efficacité de ces traitements est fondée sur leur pouvoir de tuer les cellules à développement rapide. Les cellules tumorales sont donc détruites, mais celles de la lignée spermatique le sont aussi.

Un des principaux effets iatrogènes des traitements chimiothérapeutiques et radiothérapeutiques est donc une éventuelle stérilité de l'homme. L'autoconservation de sperme lorsqu'elle est possible, a pour but, dans cette situation, de préserver leur fertilité avant la thérapeutique..

On comprend alors, l'utilité d'une telle pratique et l'importance de la demande qui en découle.

L'autoconservation de sperme chez ces patients est l'objet de ce DEA.

C'est à partir de l'avis des patients que nous avons souhaité établir cette recherche. Il est en effet le reflet d'un vécu, bon ou mauvais, des décisions médicales. Il nous aidera ainsi à évaluer la pratique médicale dans une situation inhabituelle en biologie de la reproduction.

I GENESE DU THEME DE RECHERCHE.

L'existence de ce travail est liée à plusieurs faits objectifs et subjectifs.

I-1 Les constats.

I-1-1 Le nombre de patients adressés par des médecins thérapeutes aux CECOS:

L'autoconservation de sperme dans le cadre des cancers représente une part importante de l'activité des CECOS :

Neuf cent vingt et un patients sont venus consulter en 1991 pour l'ensemble de la Fédération Française des CECOS (soit 52,5% de l'ensemble des autoconservations).

Cette pratique est en constante augmentation annuelle depuis qu'elle existe (1973) et sur les douze dernières années de 1980 à 1991, 7799 patients sont venus consulter dans les CECOS avant traitement stérilisant.

I-1-2 La problématique des médecins du CECOS confrontés à des symboliques particulières.

Les interrogations sont quotidiennes chez les médecins qui ont en charge la pratique de l'autoconservation de sperme des patients cancéreux.

Elles concernent particulièrement la maladie, la mort, l'espoir, la stérilité possible, la paternité différée, la vérité à dire ou à cacher au malade et leurs symboliques. Les moyens d'information des patients, les droits de ceux-ci, la gestion et le devenir des paillettes de sperme sont aussi discutés. Les praticiens attendent des réponses à leurs questions, pour améliorer leur pratique et la prise en charge des patients dans un domaine où les concepts évoluent (couple, paternité...).

I-1-3 La difficulté du partage de l'information.

L'information dans le domaine de l'autoconservation de sperme est souvent floue et difficile à diffuser, auprès des praticiens cancérologues et généralistes (méthodes d'autoconservation, avantages, limites...) et auprès des patients, (connaissance de l'autoconservation de sperme, son rôle dans leur prise en charge, son influence sur l'évolution de la maladie...).

I-1-4 Le bouleversement au delà de notre propre conscience, par la pratique de l'autoconservation, des valeurs fondamentales de notre société, où la modernité de nos pratiques interfère avec la destinée de l'Homme.

La sexualité et la stérilité, la paternité et la filiation, la finitude et la mort, l'espoir et les croyances, la loi et l'interdit sont des concepts mis en jeu dans la pratique de l'autoconservation. Elles mettent en jeu les fondements de notre société tant au plan juridique et sociologique, que philosophique et religieux.

La nécessité de comprendre ces concepts apparaît alors indispensable.

I-1-5 La nécessité de construire des outils d'évaluation.

Face à ces situations, aucune enquête n'a été menée pour évaluer les avantages et les limites de l'autoconservation chez les cancéreux. Il est apparu utile de construire une méthodologie d'évaluation rigoureuse de cette pratique auprès des patients concernés; ce sera l'ossature de notre recherche éthique.

Le développement de la pratique de l'autoconservation de sperme chez les cancéreux et les questions qu'elle pose ont donc rendu nécessaire la construction d'une recherche éthique pour penser les conséquences des actes biomédicaux et prévenir les dérapages néfastes.

Pour aider à résoudre des situations dans l'urgence et la précipitation, nous avons décidé de construire cette recherche pour en faire un outil de conseil pour guider la prise de responsabilité médicale. Une telle démarche est devenue une nécessité puisque le critère éthique est dans le domaine biomédical aussi indispensable que les critères biologiques ou organiques.

L'objectif actuel est de réaliser un dépistage approfondi des problématiques qui servira à avoir une connaissance rigoureuse du sujet et à construire quelques éléments de réponses que nous souhaiterions dans le futur développer et approfondir dans une thèse.

I-2 Incidences de l'élaboration de cette recherche sur l'équipe hospitalière.

Cette recherche en collaboration avec le CECOS Necker a permis une réflexion éthique sur les pratiques biomédicales.

I-2-1 Elle a introduit par sa démarche, avant même ses résultats et ses conclusions, une réflexion au sein des équipes concernées par l'autoconservation de sperme chez les cancéreux. En effet, lors de l'élaboration du questionnaire et de sa problématique, les interrogations étaient mises en commun et participaient à une prise de conscience générale.

I-2-2 Elle nous a permis de nous remémorer que la complexité de la prise en charge dans ce domaine pèse en premier lieu sur le patient. Ainsi, chaque fois que nous élaborions un axe de réflexion, chacun reprenait conscience que les questions que nous nous posions se posaient aussi concrètement aux patients. Dès lors, nous avons décidé de porter un regard plus objectif sur tous les aspects du sujet.

Par cette seule approche, nous avons constaté que le fait d'introduire la recherche éthique à l'hôpital permet aux équipes de reprendre conscience de l'importance de l'accueil et de la qualité de la prise en charge des patients.

I-2-3 Elle a évité que des évidences endorment : nous nous trouvons en face d'une pratique simple, banale, assez ancienne, et l'on pourrait craindre que sa réalisation ne pose plus de questions. Pourtant c'est bien l'éventuelle transmission de la vie qui est entre ses mains. L'automatisme de la routine n'a donc nullement sa place devant un tel enjeu. Ce travail, même s'il ne servait qu'à cela, nous le rappellera.

I-2-4 Elle a souligné la nécessité d'un dialogue éthique.

Face à cette recherche, certains intervenants ont pu au début afficher une réserve et un silence protecteur. Cependant, une certaine curiosité se mêlait à cette attitude. Il a été nécessaire d'instaurer une parole pour dissiper les craintes et expliquer:

- quel était l'objet de cette recherche et quelles étaient les problématiques;
- qu'il ne s'agissait pas de travailler sans une étroite collaboration entre tous;
- que le but était de déboucher sur des positions construites en commun et non sur des interdits qui seraient imposés par certains.

Dès lors, chacun a pris conscience de l'intérêt de construire ce travail afin d'avoir les moyens de réfléchir sur l'autoconservation de sperme et d'éviter des dérapages que nous n'aurions pas pressentis.

Un nouvel espace de dialogue et de travail se dessinait, là où jusqu'à présent seules la technique et la thérapeutique semblaient avoir leur place.

La collaboration s'est alors instaurée entre tous sur un mode de parfaite confiance et de franche réciprocité.

Certains intervenants en arrivaient même à penser que la recherche éthique devrait être associée plus systématiquement à leur propre recherche et à leur pratique. Ce nouvel abord étant alors perçu comme un moyen de prendre du

recul face à l'insolence technologique de notre médecine.

L'approche ainsi définie et dépassionnée, est apparue pour les intervenants comme un moyen raisonnable d'aborder des incertitudes qu'ils avaient tendance à laisser dans l'ombre.

II AXES DE LA PROBLÉMATIQUE.

Nous avons construit un questionnaire, à partir de nos connaissances bibliographiques, de notre expérience quotidienne au CECOS auprès des patients, et de témoignages de spécialistes (juristes, sociologues, psychiatres, oncologues...). La base de ce questionnaire a été un pré-questionnaire existant, testé il y a quelques années par le Dr M.O. ALNOT, le Dr Ph. GRANET et le Dr P. RÉVIDI auprès de quelques patients (Ce pré-questionnaire d'une trentaine de questions figure en annexe 2'). Nous l'avons entièrement retravaillé, en le complétant et en le reconstruisant en fonction des axes de notre problématique éthique.

Confronté à la formulation du questionnaire, ce travail qui semblait uniquement orienté vers un souci grammatical ou sémantique, nous a fait prendre conscience du signifiant des mots; au-delà des mots, les réalités humaines qu'ils incarnent nous apparaissaient.

Par exemple, coucher le mot "mort" sur le papier était-il impossible? Que dire alors? Cette interrogation n'était elle pas la même que celle que nous avons dans le discours quotidien avec nos patients? Comment expliquer que nous puissions poser des questions qui nous semblent essentielles alors que nous ne les avons pas toujours abordées avec le patient lors de la consultation? Devait-on alors définir à nouveau la relation médecin malade?

C'est en approfondissant de telles questions que nous avons construit notre problématique. Ce travail s'est alors en permanence élaboré sur un mode cinétique de pensée et de constante réévaluation.

La mise en place du questionnaire a donc en soi grandement participé à la construction de la réflexion. Nous avons, pour ce mémoire retenu cinq axes.

II-1 AXE N°1: L'information du patient:

Au delà de nos interrogations sur la prise en charge des patients, c'est la qualité de l'information dite et entendue que nous voudrions apprécier.

En replaçant l'activité du CECOS dans l'ensemble du circuit médical où évolue le patient, nous avons cherché à étudier les interactions des différents

intervenants médicaux (rôle de chacun, information du patient, moyens d'information, principes de décision et d'action).

- Place et rôle des oncologues .
- Place et rôle des autres médecins traitants.
- Place et rôle de l'ensemble de l'équipe soignante.

Puis, nous avons étudié, au niveau du CECOS, la qualité de l'information reçue par le patient:

- sur sa maladie.
- sur son éventuelle stérilité.
- sur l'autoconservation.

Cela conduit à nous demander:

Question 1: Comment est faite l'information et que doit-elle contenir?

Question 2: Comment la question de la vérité au malade doit-elle être pensée en tenant compte de l'impact de l'autoconservation? Que dire, quoi dire, quand dire?

Nous espérons, en étudiant les réponses données par les patients:

- Améliorer les modalités d'information.
- Attirer l'attention des intervenants bio-médicaux sur les conséquences de cette information selon son mode et son contenu.

II-2 AXE N°2: Les aspirations de l'homme malade et du médecin:

L'autoconservation des gamètes chez les patients cancéreux est-elle la juste réponse aux aspirations de l'homme malade?

Des études sur le devenir de l'homme atteint de cancer, confronté à la maladie, à la mort, à la stérilité et aux doutes sur son intégrité physique et psychique ont retenu notre attention. (Bibliographie: Bl. n°15,17, 21, 25)

Dans la majorité des cas, l'autoconservation y est perçue comme un apport positif pour les patients. Mais les bénéfices ne sont pas constants, et, il existe des différences en fonction de l'âge des patients, de la gravité de leur maladie, de leur désir ou non d'une paternité.

En proposant l'autoconservation de sperme, le médecin intervient dans un autre domaine que celui de la maladie cancéreuse. Il interfère fortement avec des concepts de vie et des désirs intimes (paternité, fantasmes, croyances...). En outre, cette technique qui semble pérenniser la vie, place le projet médical comme résolument orienté vers l'avenir dans une logique de guérison. Alors, interrogeons nous:

Question 1: Aider l'homme malade en lui proposant un devenir de père et vouloir pallier sa stérilité sont-ils des objectifs médicaux?

N'est ce pas mentir que de l'installer dans ces images de bonheur?

Nous avons pour cela voulu étudier comment le médecin, tierce personne, s'imisce dans l'intimité de l'homme et trompe parfois en toute innocence et bonne conscience son patient.

Question2: Quel est le degré réel d'autonomie, de liberté et de pouvoir des patients et des médecins dans la pratique de l'autoconservation?

Avec l'autoconservation, le médecin ne se borne plus à accompagner le patient dans sa maladie, mais influe sur l'image que l'homme a de son devenir potentiel. Le médecin ne risque-t-il pas alors de proposer un schéma social auquel le patient n'aurait pas aspiré naturellement? Ne risque-t-il pas d'oublier alors les besoins fondamentaux de chaque patient?

Au delà de cette interrogation, on perçoit aussi, dans une pratique médicale qui n'est pas désincarnée, comment les médecins pourraient influencer non seulement le patient, mais aussi la société, en proposant des schémas d'intervention qui ne seraient pas ceux auxquels aspire librement chaque individu. Le pouvoir sur l'autre et la possibilité de manipulation de l'homme semblent donc ici en jeu.

Question 3: La pratique de l'autoconservation ne risque-t-elle pas, dans ces moments remplis de souffrances, de projeter simplement les patients dans l'espoir d'un avenir et d'occulter la nécessité d'une assistance immédiate ?

On peut se demander, par exemple, comment le médecin doit appréhender les

images de la mort et de la souffrance tout en mettant en jeu des techniques d'autoconservation qui semble pérenniser la vie?

Question4: Doit-on proposer l'autoconservation de sperme a tous les patients cancéreux? Existe-t-il des critères et est-il souhaitable de définir des critères?

Les réponses à ces interrogations, données par les patients pourraient peut-être permettre:

- d'aider à la prise en charge des patients dans l'urgence thérapeutique et à terme d'avoir une attitude de moindre mal.**
- d'adapter la pratique médicale aux besoins fondamentaux du patient et de respecter sa liberté.**

II-3 AXE N°3: Le couple, le médecin et l'autoconservation.

Comment l'autoconservation de sperme proposée aux hommes intervient-elle dans la dynamique des couples?

La médecine peut-elle interférer avec leur intimité et leur vie privée?

Avec l'autoconservation, la médecine intervient dans un domaine jusqu'alors intime: la reproduction. C'est un couple existant ou à venir qui est concerné. L'union de leurs corps ne permettra plus la conception et alors, la réalisation de leur désir devra passer le plus souvent par le système médical.

Le médecin ne peut donc ignorer les incidences de sa pratique sur la vie du couple.

Question 1: Quelle est la vérité au sein des couples (sur la maladie, sur la stérilité...) et quelle est l'implication de la femme dans la pratique de l'autoconservation?

Question 2: Comment le médecin doit gérer cette nouvelle réalité à trois?.

En répondant à ces questions, peut-être arriverons nous:

-à savoir à qui s'adresse réellement l'autoconservation (à l'homme seul ou bien au couple).

- à définir qui doit être l'interlocuteur du CECOS (l'homme ou le couple) et comment doit s'établir dans le temps la prise en charge de l'homme et de la femme. Dès lors que la femme formule des demandes (désir d'enfants, possibilité d'insémination post-mortem etc..), nous devons réfléchir à la justesse des réponses que nous lui apportons .

II-4 AXE N°4: Les responsabilités médicales et sociales face aux conséquences de l'autoconservation.

A travers trois réalités, la garde, la gestion et l'utilisation des paillettes, on se trouve confronté aux conséquences de la conservation des gamètes à long terme. Le médecin se trouve gardien et détenteur d'un capital humain et, par là-même, d'une responsabilité qu'il n'a sans doute pas assez mesurée.

En effet les interrogations et les doutes sont multiples et quotidiens:

-Combien de temps doit-on conserver le sperme (existe-il une durée raisonnable, pourquoi?). Peut-on détruire des paillettes? Pour quels motifs et selon quelles modalités?

-Comment gérer le désintérêt de certains patients pour leurs gamètes et que doit-on faire des "paillettes orphelines" quand l'homme est perdu de vue sans savoir s'il est vivant ou non?

-Quand décide-t-on d'utiliser les paillettes? (Pratique-t-on des inséminations si le patient n'est pas en rémission complète ou guéri? Le patient peut-il choisir une autre femme que sa femme légitime en vue d'une insémination?)

-Comment gérer pécuniairement la garde de ces paillettes pendant de nombreuses années? Doit-il exister un devoir de prise en charge par la collectivité?

On voit combien sont importantes les conséquences différées de la pratique de l'autoconservation.

Question 1: Comment la responsabilité du médecin est-elle impliquée dans ces conséquences et comment peut-il les gérer?

N'est-il pas de la responsabilité du médecin de penser son action présente en fonction des conséquences qu'elle provoque?

Question 2: Quels sont les degrés de responsabilité d'une société qui tolère, voire incite à l'autoconservation sans prendre en charge ces conséquences?

Y-a-t-il opportunité ou non d'une loi pour réglementer cette pratique médicale?

L'autoconservation de sperme ne remet-elle pas en cause les fondements de notre société et n'est-elle pas alors bien plus qu'une simple pratique médicale?

Les patients veulent-ils que la pratique de l'autoconservation soit encadrée par des règles sociales, ou, souhaitent-ils à l'opposé être totalement libres de disposer de leurs gamètes?

Les médecins à l'origine de cette évolution doivent-ils, alors, en assumer seuls les effets, ou bien, est-ce à la société de se donner des règles?

Quels pourraient être les moyens de régulation pour une société? (conscience et responsabilité individuelle, place des instances éthiques...)

Ces interrogations permettront peut-être de montrer en quoi l'autoconservation de sperme est plus qu'une simple pratique médicale, et, quels pourraient être les moyens de la réguler.

II-5 AXE N°5: L'*insémination post mortem*.

A titre d'illustration nous avons décidé de faire le point et d'établir une analyse précise de ce sujet. Nous partirons de trois questions:

Question 1: **Doit-on détruire systématiquement les paillettes de sperme des patients décédés?**

Question 2: **Après le décès du patient: peut-il exister un droit à l'*insémination post mortem*?**

Répondre à ces questions éthiques pourrait permettre:

-de savoir si les patients atteints de cancers, qui ont vécu une période mortifère, portent le même regard que nous sur l'*insémination post mortem*.

-au praticien d'avoir une démarche précise au moment du décès des patients et face à des demandes d'*insémination post mortem*.

-de savoir si l'on peut détruire ou non les paillettes au moment du décès.

III- MÉTHODOLOGIE

III-1 Quelle est la légitimité et l'intérêt du questionnaire dans cette recherche éthique?

III-1-1 C'est l'instauration d'une confrontation nécessaire mais parfois difficile entre patients, équipes médicales, et champ social.

Nous avons donc pris le parti de construire cette recherche en favorisant la confrontation d'avis et d'idées d'individus de compétences différentes: milieu médical et patients. Le but du questionnaire est de recueillir les avis des patients pour évaluer les conséquences de la pratique de l'autoconservation de sperme. La question était donc de savoir qui avait ou non la compétence pour avoir un avis recevable?

Le principe retenu a été que tout patient de bonne volonté devait être consulté dès lors qu'il avait donné son accord. On pouvait alors raisonnablement penser que la diversité des patients interrogés serait le meilleur reflet des représentations sociales sur l'autoconservation de sperme.

III-1-2 C'est un outil d'évaluation et de dépistage des problématiques éthiques.

Le reproche de démagogie a pu être fait à ceux qui décident en tenant compte uniquement des désirs de l'opinion publique. Nous tenons à préciser qu'ici le questionnaire destiné aux patients n'a pas pour but d'imposer une opinion qui serait majoritaire. Il a pour finalité de nous faire réfléchir et d'essayer de comprendre l'avis des patients jusqu'alors jamais ainsi consultés. Un patient qui, isolément exprimera une opinion originale sera entendu. La **méthode du questionnaire** a donc été retenue car elle permet la prise en compte de toutes les opinions.

Le questionnaire permet aussi un dépistage de questions et interrogations que nous avons peut-être parfois entrevues sans jamais les objectiver ni les fixer par écrit.

Il évite par ailleurs, à une recherche éthique, la déconnection de la pratique quotidienne; c'est donc une recherche rattachée au concret et qui s'élabore au contact des équipes. Ceci maintient un esprit de vigilance permanent et évite les égarements d'un travail solitaire qui risquerait de figer le débat et les décisions.

III-1-3 C'est l'ossature de la méthodologie de ce travail.

Il est intéressant en effet de noter, qu'en matière d'éthique médicale, nous construisons dans ce travail et grâce au CECOS, une démarche qui a

l'avantage d'offrir une base méthodologique à la réflexion.

En effet, dans un domaine où les a priori, les idées reçues, les dispersions inutiles et les coups médiatiques ont parfois pris une place trop importante, nous espérons que la construction et l'analyse d'un **questionnaire rempli par les patients** permettra de structurer la recherche éthique sur des bases fiables.

III-2 Le questionnaire.

III-2-1 Élaboration:

1°) Ce questionnaire est construit à partir des thèmes qui sont ressortis lors d'entretiens avec :

- des patients venus au CECOS Necker au moment de l'autoconservation de leur sperme, c'est à dire en période aigüe de leur maladie (15 patients).
- des patients vus à distance de leur conservation de sperme (9 patients, certains à 3 mois de leur première venue au CECOS , d'autres à 6 mois, et enfin d'autres après guérison de leurs cancers).
- des médecins et des personnels non médicaux des CECOS, et des oncologues.

2°) De nombreux éléments de ce questionnaire découlent aussi des lectures des publications françaises et anglo-saxonnes, des rapports officiels et d'autres ouvrages cités dans la bibliographie.

3°) Le questionnaire dans son ensemble, et certaines questions en particulier, ont été travaillés en collaboration avec les personnes suivantes:

- M M. ALCARAZ, technicien et informaticien au CECOS NECKER
- Dr M.O. ALNOT, directrice du CECOS NECKER, Biologie de la reproduction, Membre du Comité du DEA d'éthique médicale.
- Dr K. CORVIOLE, interne en oncologie médecine interne.
- Dr F. CZIGLICK, responsable du CECOS BICETRE
- M M.A. DECAMPS, Université René Descartes, UER de psychologie; Laboratoire de psychologie sociale: *méthodologie des questionnaires, enquêtes.*
- Dr S. EPELBOUIN, gynéco-obstétricienne à l'hôpital Saint Vincent de Paul.
- Mme N. GIRAULT -LIDVAN, Laboratoire de psychologie sociale appliquée, Université Paris V.
- Pr P. JOUANNET, directeur du CECOS BICETRE.
- Mme C. LABRUSSE RIOU, professeur de Droit, Paris I.
- Dr L. MALLET, Psychiatre, interne des Hôpitaux de Paris.
- Dr M.C. MELIN, responsable du CECOS de REIMS
- Mme S. NOVAES, sociologue, IRESCO, membre du Comité National Consultatif d'Ethique.
- Mme. C. PALEY VINCENT, avocat à la cour, ancien Secrétaire de la conférence, avocat des CECOS, spécialiste des questions juridiques des procréations médicalement assistées et de la question juridique de l'insémination *post mortem* et du droit de l'enfant...
- Dr P. RÉVIDI, psychiatre
- Mme THEPOT, professeur de droit, le droit de la filiation.
- Mme E. WEIL , psychologue, CECOS Necker.

III-2-2 Contenu du questionnaire (voir annexe 2).

Il devrait tenter de répondre à l'ensemble des questions soulevées dans les axes de la problématique.

Ont été adjointes des questions relatives à des données individuelles propres aux patients, des questions évaluatives de la bonne compréhension et de la bonne participation au questionnaire, des questions évaluatives des opinions du patient, et des questions évaluatives de son niveau d'information sur l'autoconservation.

Des espaces d'expression libre sont laissés à la disposition des patients.

III-2-3 L'échantillon:

Il s'agit d'une étude unicentrique réalisée dans le cadre du CECOS NECKER, dans le but de répondre aux objectifs généraux de ce travail.

Elle a été réalisée auprès de 104 patients masculins qui correspondent à l'ensemble des patients cancéreux, majeurs venus au CECOS NECKER de janvier 1985 à Décembre 1990, habitant en France ou dans la CEE. Il n'y a pas eu de tri, d'exclusion d'âge, de profession, ni de race.

Il convient de préciser que le questionnaire était destiné à des patients, à distance de leur venue initiale au CECOS donc ayant du recul par rapport aux questions abordées.

Sont exclus de l'étude: deux patients qui habitent le Maghreb et qui ne sont plus joignables, les patients dont le décès a été porté à notre connaissance, les patients ayant demandé la destruction de leurs paillettes de sperme (ils feront l'objet d'une autre étude).

Toutes les pathologies cancéreuses ont été gardées. Il s'agit de gammopathie, de maladie de Hodgkin, de séminome, de lymphome, de cancers du larynx, de la vessie, de la prostate, du rectum, du testicule, du poumon, de leucémie, d'adénopathies malignes (étiologies non précisées).

Les patients ont été d'abord contactés par une lettre accompagnée d'un coupon-réponse à renvoyer dans les 15 jours (voir annexe 1).

Si la réponse était positive le questionnaire leur était adressé.

En l'absence de réception du coupon réponse ou si la réponse était négative, les patients n'ont pas été retenus pour l'enquête.

Cette démarche a pour but d'éviter que les questionnaires n'arrivent chez des patients décédés, ce qui aurait pu troubler leur famille ou leurs proches, et de ne pas imposer d'emblée le questionnaire à des patients non consentants et non préparés.

III-2-4 Modalités pratiques.

Les patients ont reçu le questionnaire à domicile. Ils avaient 15 Jours pour le remplir.

Une relance écrite était prévue en cas de retard. Cette relance a été adressée à tous les patients, y compris à ceux ayant répondu avec la mention "si vous avez déjà renvoyé le questionnaire, ne tenez pas compte de ce courrier"; cette démarche est liée au respect de l'anonymat lors de la

réception des questionnaires. (voir annexe 1).

Les patients pouvaient être recontactés pour un entretien complémentaire (s'ils l'avaient accepté sur le coupon réponse).

Les patients avaient la possibilité de nous joindre par téléphone au CECOS.

Le questionnaire était anonyme et toutes les démarches couvertes par le secret médical.

Les frais de courrier ont été entièrement pris en charge par le CECOS qui fournissait tous les timbres aux patients.

Deux personnes ont été en charge de l'enquête:

-M.Grégoire MOUTEL, Interne en médecine, A.E de la Faculté de Médecine Necker, candidat au DEA d'éthique biomédical de la faculté Necker.

-M.Michel ALCARAZ, technicien et informaticien au CECOS NECKER

L'étude était supervisée par:

-Dr M.O. ALNOT, Directrice adjointe du CECOS NECKER, Directeur du mémoire de DEA, Hôpital Necker Enfants Malades.Paris.

-Dr C. HERVÉ, Coordinateur de la formation doctorale en Ethique Médicale, Faculté de médecine Necker Enfants Malades.Paris.

-Pr F. KUTTEN, Directrice du CECOS NECKER

Le traitement des données a été couvert par l'anonymat et le secret médical.

Les résultats ont été exploités sur Macintosh (Apple), avec des programmes EXEL et 4D.

Les réponses ont été traitées en données chiffrées et ont donné lieu à une exploitation statistique graphique.

Les espaces d'expressions libres doivent faire l'objet d'une interprétation écrite, avec citation anonyme des propos des patients si besoin (non encore exploités).

III-2-5 Ce projet de recherche a été soumis au Comité d'Ethique de l'Hôpital NECKER: il a reçu un avis très favorable.

III-3 Remarques méthodologiques.

Comme nous l'avons vu, la construction du questionnaire a déjà grandement participé à l'élaboration de notre réflexion.

Pour éviter de disperser les énergies, il a fallu suivre des principes directeurs, habituels dans un tel travail; nous nous proposons de les exposer ici.

L'intégralité du questionnaire découle de l'étude de la bibliographie et des discussions avec les patients. Il a été enrichi par une analyse critique de la part des personnes mentionnées ci-dessus qui ont participé à son élaboration. Cette pratique a ainsi permis à tous les points de vue de s'exprimer.

Nous avons ensuite, avec les sociologues, les psychiatres et les psychologues, travaillé à la rédaction des questions afin de ne pas blesser, ni choquer les patients. Dès que nous pensions qu'une question pouvait être trop destructurante, nous l'avons supprimée.

Nous avons ensuite classé les questions par thème pour les faire correspondre aux axes de la problématique et avons procédé à un brassage de certaines questions pour éviter un effet de halo ou de contamination entre elles.

Nous avons terminé le questionnaire par des déterminants personnels (lieu d'habitation, religion, date de naissance...).

Puis, nous avons testé le questionnaire sur dix patients pour juger de sa clarté et de sa facilité de compréhension. Malgré les précautions prises, nous avons ainsi dépisté des difficultés de compréhension surtout de la part d'hommes issus de milieux défavorisés. Nous avons alors reconstruit certaines questions.

Cette prédiffusion a aussi permis de perfectionner nos lettres de présentation du questionnaire et d'apprendre à motiver les patients. Nous avons aussi détecté le besoin pour les patients de disposer d'espaces d'expression libre.

Le respect des impératifs déontologiques de l'anonymat et du secret médical a non seulement été appliqué mais aussi expliqué aux patients.

Nous avons fait preuve d'une très grande disponibilité pour répondre à toute interrogation par écrit ou au téléphone. Ceci a semble-t-il permis d'augmenter notre taux de réponses par rapport à d'autres enquêtes du même type.

IV Resultats de l'enquête menée auprès des patients et discussion selon les axes de la problématique.

IV-1 L'échantillon

Sur les 104 patients contactés, 50 ont acceptés de répondre au questionnaire.

40 questionnaires ont été exploités, 6 sont parvenus trop tardivement pour figurer dans ce travail, et 4 ne nous sont pas encore parvenus.

Nous nous proposons d'exposer sous forme de graphes les caractéristiques qui définissent l'échantillon des 40 patients qui ont répondu.

Répartition

Tous les patients qui ont accepté de répondre, sont venus au CECOS entre 1985 et 1990. Il y a donc pour la totalité, un recul de 2 à 7 ans entre l'enquête et leur venue au CECOS.

Age

Il s'agit d'hommes jeunes: 67,5% avaient moins de 30 ans lors de l'autoconservation et 15% d'entre eux moins de 20 ans.

connaissance Maladie

7,5% (soit deux patients) ignorent le diagnostic de leur maladie.

92,5% le connaissent.

Les patients connaissent le diagnostic de leur maladie; les oncologues les informent donc de celui-ci.

type maladie

Un patient pense avoir un ulcère gastrique alors qu'il est porteur d'un lymphome digestif.

Deux ignorent totalement leur diagnostic.

Un s'annonce porteur d'une myasthénie, qu'il a certes, mais ne mentionne pas la maladie de Hodgkin surajoutée.

Deux savent qu'ils sont porteurs d'un cancer sans plus de précision.

Les maladies les plus fréquentes sont la maladie de Hodgkin et le cancer du testicule. Leur fréquence dans notre échantillon correspond à celle des bilans des 20 CECOS.

Gravité

Ce résultat montre que les patients ont conscience de la gravité de leur maladie mais il ne permet pas de savoir où le patient situe le niveau de la gravité.

Notre enquête ne permet pas de connaître l'information sur la gravité "dite" par le cancérologue. Nous n'avons ici que le reflet entendu de celle-ci.

périodicité contrôle

62,5% consultent plus de deux fois par an pour contrôler l'évolution de leur cancer. Pour eux l'univers de la maladie est encore très présent.

Situation maritale

Avec le temps le nombre d'hommes vivant en concubinage reste constant et l'évolution vers le mariage est frappante. Cette évolution est-elle la même que dans la population générale? La maladie et l'autoconservation de sperme interfèrent-elles avec cet acte social?

Nous ne pouvons répondre actuellement, mais il serait intéressant d'approfondir ces questions.

Religion

Il faudrait corrélérer cet histogramme avec le profil des représentations religieuses en France. On peut déjà noter que nous sommes frappés par l'absence de musulmans et du % de non réponse.

Pourquoi cette absence de représentation musulmane?
A quelle(s) défense(s) ou à quelle(s) représentation(s) correspond 12,5% de non réponse?

IV-2 Jugement du questionnaire par les patients.

Pour juger de la qualité des réponses apportées par les patients et de leur motivation, nous avons regardé les trois paramètres suivants.

IV-2-1 L'agrément (question n° 68 du questionnaire).

Majoritairement, remplir le questionnaire a été agréable pour les patients, mais 12,5% des patients (soit 5 patients) ont plutôt eu du désagrément à le faire. Nous devons en tenir compte; ce type d'enquête n'est pas anodin dans l'histoire des patients et ces réactions, même minoritaires, doivent stimuler notre vigilance: une recherche ne doit pas destabiliser les patients.

IV-2-2 La compréhension (question n° 69 du questionnaire).

On constate un bon niveau de compréhension. Malgré nos efforts de rédaction, un patient semble avoir eu des difficultés.

IV-2-3 Le temps mis pour le remplir (question n°69 du questionnaire)

5% des patients (soit 2 patients) ont répondu certainement trop hâtivement, puisque le temps minimum pour répondre à toutes les questions avait été fixé à 10 minutes (temps retenu lorsque nous avons testé le questionnaire avec des membres du personnel du CECOS).

Globalement, l'ensemble des réponses montrent une très bonne implication des patients.

IV-3 Premiers résultats et discussion selon les axes de la problématique.

IV-3-1 Etude de l'axe n°1 de la problématique: L'information du patient
Au-delà de nos interrogations sur la prise en charge des patients, c'est la qualité de l'information dite et entendue que nous voudrions apprécier.

Questions: **Comment est faite l'information et que doit-elle contenir? Comment la question de la vérité au malade doit-elle être pensée en tenant compte de l'impact de l'autoconservation? Que dire, quoi dire, quand dire?**

On s'aperçoit avec surprise que le cancérologue n'est pas toujours à l'origine de cette initiative.

Nous devons nous demander **quel est le niveau d'information des cancérologues sur l'autoconservation**: son rôle et ses modalités pratiques (recueil avant début du traitement, délais d'abstinence souhaitable de 3 jours, 3 recueils possibles dans un délai de 8 jours, coordination souhaitable pour éviter tout retard thérapeutique)? **Les CECOS n'ont-ils pas la responsabilité de diffuser cette information?**

Q 4 Info Autocons avant CECOS

Avant leur venue au CECOS, 67,5% des patients jugent négativement l'information sur l'autoconservation de sperme.

47,5% des patients s'estiment avoir été mal informé sur l'effet potentiellement stérilisant du traitement anticancéreux.

Il faudrait savoir quelle est l'information donnée par les oncologues. Des entretiens avec les thérapeutes, il ressort que l'information donnée sur les effets du traitement et sur l'autoconservation est assez complète, mais difficile à préciser. Qu'en est-il exactement? Cette **discordance d'opinion entre patients et thérapeutes** est-elle liée à une mauvaise qualité de l'information donnée ou bien ne confirme-t-elle pas un fait bien connu que ce qui est dit n'est pas toujours entendu?

Le oncologue lui apprend sa maladie (la presque totalité des patients connaît son diagnostic) et lui parle de fertilité, de sperme etc...N'est ce pas un moyen de défense de la part du patient que de ne pas trop entendre?

On conçoit donc les difficultés de forme et de fond des entretiens, du dialogue alors que 90% des patients attribuent une valeur morale ou éthique au "tout dire" (cf page 46).

Nous avons aussi interrogé les patients sur **l'information reçue au CECOS**.

Q12: Info CECOS Conservation

Si l'appréciation générale est plutôt bonne (87,5% jugeant favorablement l'information reçue, il reste 12,5% des patients qui la jugent insuffisante.

Q 13 Sur la stérilité

Concernant l'information sur la stérilité, une forte proportion la juge sévèrement (32,5% *insuffisante* et 10% *inexistante*). Pourtant une explication sur les effets du traitement est systématiquement donnée au patient lors de sa venue au CECOS.

Pourquoi une **telle discordance**? Certains patients là aussi ne veulent-ils pas entendre nos explications? Ne sont-elles pas adaptées?

Un moyen d'évaluer le contenu et la qualité de l'information reçue (ou perçue) aurait été de proposer aux patients plusieurs représentations de l'autoconservation et d'analyser laquelle ils choisiraient, avant et après leur venue au CECOS. Mais nous n'avons pas exploré ces représentations.

Quoi qu'il en soit, nos résultats devraient conduire l'équipe à **s'interroger sur la qualité de l'information qu'elle donne**. On s'aperçoit qu'en effet, lors de l'entretien avec les patients leurs interrogations sont d'autant plus grandes qu'ils méconnaissent les techniques mises en oeuvre. Actuellement, cette attitude est d'autant plus importante que la médiatisation s'empare des exploits ou des situations exceptionnelles (tel le débat sur l'insémination post mortem) mais néglige souvent les cas les plus "banals".

La "médecine spectacle" prend alors le pas sur la médecine humaine.

L'information éthique à donner au patient, comprenant celle qu'il obtient par des moyens de large diffusion (brochures, articles de presses, rencontres), devrait avoir pour exigence d'expliquer et de faire réfléchir. Chez ces hommes cancéreux, **le sensationnel ne doit pas prendre le pas sur le réel**.

Dans un domaine où "connaître équivaut à choisir" (Michel SERRES) c'est certainement les outils de communication qu'il faut repenser pour que la diffusion des connaissances et la circulation de l'information soit à la hauteur des enjeux.

Concrètement ne devrait-on pas remettre au patient une brochure informative sur l'autoconservation et les modalités du devenir possible de leur sperme conservé?

IV-3-2 Etude de l'axe n°2 de la problématique:

Les aspirations de l'homme malade et du médecin:

l'autoconservation des gamètes chez les patients cancéreux est-elle la juste réponse aux aspirations de l'homme malade?

IV-3-2-1 Perception par les patients de la stérilité, de l'autoconservation de sperme et de la paternité.

Question 9

Au moment de la maladie, le patient est saisi par l'image d'une stérilité très probable alors que l'éventualité d'un tel état ne l'avait pas effleuré auparavant. Elle apparaît pour 68% d'entre eux comme une découverte concomitante à la révélation de leur maladie.

Questions 20

Pour 90% des patients, la préservation de la stérilité par l'autoconservation de sperme apparait alors comme "une bonne chose".

Q 18 Prise en charge

La prise en charge au moment de la conservation est aussi jugée positivement par les patients.

Q 25 avec le recul

Avec le recul du temps, la perception bénéfique de l'autoconservation est amplifiée.

Il convient cependant de rappeler que les réponses analysées ici ne prennent pas en compte les opinions de tous les patients. Certains n'ont pas accepté de répondre au questionnaire, d'autres sont décédés. Ils auraient peut-être porté un tout autre jugement.

Concernant la paternité nous avons posés deux questions (n°27 et n°22)

Q27 Aviez vous des enfants

70% des patients n'avaient pas eu d'enfant. Ce résultat confirme l'expérience des CECOS: l'autoconservation de sperme s'adresse à des hommes jeunes qui souvent ne sont pas encore "père".

Q22 représentait-elle enfant potentiel

Pour 72,5%, les paillettes représentent un **enfant potentiel**. Cette réponse est surprenante. Les spermatozoïdes conservés sont une sauvegarde de la fertilité de l'homme, et les voici investis par les patients d'un "être humain en puissance". Ceci n'est pas sans rappeler la théorie animaculiste du 17e siècle de LEEUVENHOECK selon laquelle, *"le spermatozoïde contient déjà un être en puissance, le milieu féminin ne servant qu'à sa croissance"* (Bl. n°46). En revanche, que représentent les paillettes pour les 27,5% autres patients

qui ont répondu *non* ou *ne sait pas*?

IV-3-2-2 Discussion et premières réponses aux questions de l'axe 2 de la problématique (**Les aspirations de l'homme malade et du médecin: l'autoconservation des gamètes chez les patients cancéreux est-elle la juste réponse aux aspirations de l'homme malade?**).

Question 1: **Aider l'homme malade en lui proposant un devenir de père et vouloir pallier sa stérilité sont-ils des objectifs médicaux? N'est ce pas lui mentir que de l'installer dans ces images de "bonheur"?**

Pour les patients interrogés, il semble que les thérapeutes aient raison de proposer l'autoconservation de sperme à leurs patients. Il est intéressant de noter que la prise en charge permettant de pallier la stérilité est ressentie comme très bénéfique (questions 18 et 25). Alors que la préoccupation majeure du patient est de survivre au cancer, la médecine lui offre par l'autoconservation de sperme un "service" auquel il semble attaché (question 20). La fertilité semble ainsi devenir un critère de bonne santé alors qu'elle ne met pas en jeu la vie du patient. L'autoconservation apparaît alors comme un "traitement" comparable à la chimio et la radiothérapie. Mais n'est-elle pas trop présentée comme un impératif thérapeutique et **ne serait-elle pas une manipulation de la liberté individuelle du patient?**

Le doute persiste: il est souligné par 10% de patients qui ont répondu "ne sait pas" à la question *"la préservation de votre fertilité au moment de votre maladie a-t-elle été une bonne chose" ?*

Socialement, la stérilité masculine est souvent indistincte de l'impuissance et par là même vécue comme une déchéance de l'image culturelle de la virilité et au delà, de la paternité. Si la médecine agit sur le pouvoir procréatif de l'homme (par la stérilisation et par l'autoconservation palliative), elle **interfère alors avec les schémas sociaux qui entourent la stérilité**. En "supprimant" la stérilité, la médecine acquiert un rôle très normatif qui tend à gommer une différence mal admise. Le rituel médical par la conservation du sperme permet une sorte de thérapie sociale.

Ce rituel a d'ailleurs des effets de réassurance certains. Réassurance vis à vis des patients: des hommes ont déjà refusé de subir des chimio ou radiothérapies par peur de devenir stériles. Mais réassurance aussi pour les cancérologues, qui n'ont pas à leur disposition de traitements non stérilisants: avec l'autoconservation de sperme, **le thérapeute n'est plus celui qui stérilise**.

On peut donc se demander si la pratique de l'autoconservation de sperme ne réoriente pas le désir de guérison vers un désir de *guérison dans la normalité* qui permet à l'homme de s'afficher comme père potentiel. Que peut alors signifier, face à notre insolente technologie médicale, la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) pour qui la santé est *"un état de complet bien-être physique, psychique et social"*? A force de vouloir donner

du bien être à nos patients, ne viole-t-on pas leurs libertés?

C'est ici qu'il faut souligner l'attitude de certaines équipes qui n'informent pas les patients sur la qualité de leur sperme au moment du recueil et l'attitude du CECOS NECKER:

Q16 Info sur qualité du sperme

Au CECOS NECKER, nous informons les patients qui le souhaitent sur la qualité de leur sperme; presque tous le désirent.

L'information est en grande majorité bien perçue, mais 30% des patients ne semblent ne pas l'intégrer correctement (25% "*de façon imprécise*" et 5% pour "*non*"). Comme nous l'avons étudié dans l'axe n°1 peut-être ne sont-ils pas, au moment de la maladie, réceptifs à l'information ou peut-être celle-ci n'est-elle pas assez claire?

Intéressons nous maintenant aux équipes qui choisissent de ne pas informer les patients sur la qualité du sperme pour ne pas les troubler (Bl. n°15, 25).

Elles laissent croire que le sperme déposé est potentiellement fécondant alors qu'il ne l'est pas (il existe en effet des cas de stérilités naturelles préexistantes au cancer, ou, des stérilités liées au cancer lui même comme dans certains cancers du testicule ou de maladie de Hodgkin, ou enfin, des spermatozoïdes qui ne résistent pas d'emblée à la congélation). Les partisans de cette attitude soulignent qu'elle évite de révéler au patient une stérilité au moment de la phase aiguë de la maladie et d'annihiler le bénéfice psychologique de l'autoconservation reconnu par les psychiatres. Cette attitude mérite discussion:

Tout d'abord, elle passe sous silence que le bénéfice psychologique n'a été étudié que dans le cas d'autoconservations réussies, des réserves devant justement être soulevées en cas d'échec de celles-ci (Bl n°25)

Il faut avoir conscience que le médecin, quand le patient voudra utiliser son sperme, devra révéler que ce dernier n'est pas fécondant. Soit le médecin

devra se déjuger et expliquer son attitude au patient au risque de tuer toute crédibilité et toute confiance, soit il pourra mentir et prétendre que son sperme n'a pas supporté la congélation. Dans les deux cas et en dehors de tout jugement morale, il semble déraisonnable d'adopter de telles attitudes sans avoir mené auparavant des études sur leurs conséquences psychologiques.

Enfin, il reste à étudier le cas où le patient décède. Il est bien certain qu'il n'apprendra pas la "tromperie". Mais peut-on légitimer une attitude médicale qui se fonde sur la mort de son patient?

Dans tous les cas la question est de savoir si l'on peut-on utiliser ainsi la symbolique des gamètes, sources de vie, dans le **seul but** d'assistance psychologique.

Question 2: Quel est le degré réel d'autonomie, de liberté et de pouvoir des patients et des médecins dans la pratique de l'autoconservation?

A travers "cette prise de pouvoir" médicale sur le bonheur de l'autre et ce rôle très "normatif", on peut s'interroger sur le degré réel d'autonomie et de liberté de choix des patients. En gardant les gamètes du patient, le médecin se voit confier la maîtrise de la transmission de la vie. Il a donc sous sa garde un patrimoine humain qu'auparavant seule la nature pouvait détenir. Le patient n'a donc plus l'entière maîtrise de sa reproduction et la médecine devient un intermédiaire obligé. L'homme qui, dans le domaine de la reproduction, tend à s'affranchir des lois naturelles (contraception, maîtrise des naissances), se trouve avec l'autoconservation non plus soumis aux lois de la nature, mais aux contraintes médicales.

Le **médecin** seul, ou soumis à des influences sociales, **pourrait alors imposer des schémas** qui ne seraient pas ceux auxquels aspire librement le patient.

Nous verrons dans l'axe n°4 comment la responsabilité médicale peut-elle être engagée.

Question 3: La pratique de l'autoconservation ne risque-t-elle pas, dans ces moments remplis de souffrances, de projeter simplement les patients dans l'espoir d'un avenir et d'occulter la nécessité d'une assistance immédiate?

Le malade est en prise avec son état de mortel et doit penser son avenir dans un corps en souffrance. L'autoconservation de sperme peut-elle suffire à prendre en charge la maladie dans sa globalité?

Les études psychologiques montrent combien l'angoisse de mort est importante chez les patients atteints de cancers. Les auteurs y décrivent l'intérêt psychologique de l'autoconservation de sperme par rapport aux processus mortifères: "maintien d'un potentiel de fécondation, de projection dans le futur, imagination d'un *après-maladie* et donc d'une guérison réinscription dans la chaîne de la descendance, de la filiation et donc du

temps" (BI n°21).

Autant la pratique de l'autoconservation de sperme semble séduisante dans l'optique d'une guérison, autant elle peut être mensonge dans le cas contraire, en laissant croire au patient que ce droit à la fertilité est un droit à la guérison. Ne risque-t-elle pas de masquer de vraies questions sur l'intégrité corporelle? Ne cache-t-elle pas des traumatismes plus profonds? Ne génère-t-elle pas une dissociation de la personne avec d'une part sa potentialité de transmettre la vie "mise en conserve" et d'autre part son corps stérile en finitude?

Ne doit-elle donc pas s'accompagner d'un travail d'assistance plus poussé auprès des patients?

Le médecin semble jouer les "trompe la mort" et vouloir installer le malade dans une image de vie qui n'est peut être pas celle qui lui convient à l'approche de sa mort. Poser cette interrogation revient aussi à se demander où se situe le langage de la vérité.

tout dire à un malade

80% des patients semblent attendre un langage de vérité.

Mais pour toutes les équipes qui pratiquent l'autoconservation de sperme le doute subsiste: Faut-il tout dire aux patients au moment de leur venue au CECOS? Doit-on tenir un langage résolument positif quant à l'avenir, ou doit on être plus neutre et exposer au patient la situation telle qu'elle est, c'est à dire incertaine? "Comment, alors que le malade se trouve sans devenir, l'aider à bien devenir" -France QUÉRÉ- (BI. n°40 Bis)

Question 4: Doit-on proposer l'autoconservation de sperme à tous les patients cancéreux? Existe-t-il des critères, et, est-il souhaitable de définir des critères?

Nous constatons que les oncologues ne nous adressent pas tous le hommes atteints de cancers devant subir un traitement potentiellement stérilisant. La gravité de l'état physique présent et le pronostic de la maladie

semblent être leurs critères de choix.

L'autoconservation doit-elle être proposée à tous les patients sans distinction de gravité ni de pronostic de leur cancer?

Notre enquête ne permet pas de répondre directement à cette question. Nous ne pouvons juger que du désir des patients ayant répondu de se voir ou non proposer l'autoconservation de sperme:

Question 38

Les patients sont très favorables à l'autoconservation. Ce "plébiscite" serait-il aussi fort si nous tenions compte de l'opinion des patients non interrogés, des patients décédés, et des patients n'ayant pas répondu? Un nouveau type d'enquête serait éventuellement envisageable, pour savoir à quels patients il convient de proposer l'autoconservation.

Peut-on proposer l'autoconservation au patient très jeune et sans expérience sexuelle?

Pour une très grande majorité des patients (82,5%) la réponse est oui mais pour certain, il faut adapter cette proposition au "terrain". Comment interpréter cette réponse?

Dans le graphe de la page suivante, nous avons étudié chaque item en fonction des classes d'âge au moment de la conservation.

GRAND GRAPHE

Tous les patients qui avaient entre 18 et 20 ans, donc les plus proches de leur puberté, pensent qu'il faut **proposer** l'autoconservation ***systématiquement ou en fonction du terrain.***

En pratique, dans certains services de cancérologie on ne propose pas l'autoconservation à des patients de moins de 15 ou 16 ans ; une telle attitude ne repose encore sur aucune étude. Au CECOS NECKER, nous pensons qu'il faut voir tous les patients même très jeunes dès lors qu'ils sont pubères. S'ils ont déjà une sexualité (masturbation, rapports sexuels) nous leurs expliquons en quoi l'autoconservation peut-être importante pour eux. Ce sont eux qui décident ensuite s'ils veulent ou non recueillir.

Ces situations ne sont pas toujours simples: est-il destructurant de débiter une sexualité par une masturbation dans un laboratoire, ou d'y subir parfois un échec par impossibiliter d'éjaculer? Il faudrait étudier avec l'aide de psychiatres s'il est plus traumatisant pour le patient d'affronter ces situations tout en s'étant vu proposer l'autoconservation, que d'affronter plus tard une stérilité sans proposition d'autoconservation.

IV-3-3 Etude de l'axe n°3 de la problématique:

Le couple, le médecin et l'autoconservation.

Comment l'autoconservation de sperme proposée aux hommes intervient-elle dans la dynamique des couples? La médecine peut-elle interférer avec leur intimité et leur vie privée?_

La conception ne passera plus par l'union des corps et le "devenir parent" devra passer par le système médical.

Nous avons voulu essayer de comprendre comment la femme et le couple sont impliqués dans la pratique de l'autoconservation de sperme.

Nous vous rappelons la situation "maritale" des patients ayant répondu au questionnaire:

- Au moment de la maladie: 22,5% de mariés, 25% de concubins, 52,5% de célibataires.

-Actuellement: 42,5% de mariés, 27,5% de concubins, 30% de célibataires.

Questions: **Quelle est la vérité au sein des couples (sur la maladie, sur la stérilité...) et quelle est l'implication de la femme dans la pratique de l'autoconservation ?**

Comment le médecin doit-il gérer cette nouvelle réalité à trois?

Q37

Majoritairement, les patients considèrent que **la décision** de conservation ne concerne que l'homme seul; un tiers considère qu'elle doit impliquer le couple. Ces résultats sont pour l'instant difficilement interprétables car il faudrait connaître dans chaque groupe de réponse, la proportion de célibataires. On peut légitimement penser que les hommes qui vivent seuls n'ont pas la même réaction que ceux qui vivent en couple.

Nous essayerons d'affiner ces résultats dans un travail ultérieur dans lequel l'avis des femmes pourraient aussi s'exprimer.

Graphes 39, 40, 41

73,7% des hommes vivants en couple sont venus seuls au CECOS bien que toutes les épouses aient été au courant de la maladie (100%) et favorables à l'autoconservation (100%).

Les couples dont l'homme en dehors de toute pathologie, a besoin d'une congélation de sperme (vasectomie, insémination avec sperme du conjoint, fécondation in vitro) ont le même comportement.

Il semble qu'il ne faille pas interpréter cette attitude comme un désintérêt de la femme du couple. Toutes, informées de la maladie de l'homme, sont favorables à l'autoconservation de sperme.

A la question, cette méthode lui posait-elle des problèmes éthiques ou moraux...

Q46

...10,5% s'interrogent et 5,3% répondent *oui*.

Ces réponses, bien sûr par hommes interposés, nous interrogent:
La position majoritaire au sein des CECOS considère que l'autoconservation concerne uniquement l'homme. Or les réponses montrent **l'implication de la femme**.

Avec l'accord du conjoint (et sans violer le secret médical) ne faudrait-il pas prévoir, au sein des CECOS, une attitude moins excluante vis-à-vis des femmes lors de l'autoconservation et les rencontrer à ce moment afin que leur rôle ne se réduise pas à celui d'utilisatrice éventuelle des paillettes?

Il ne faut sans doute pas négliger la portée d'interrogations que nous percevons et qui devraient-être étudiées:

-Comment est vécue la dissociation sexualité/reproduction? Le partage éventuel de la conception avec le monde médical?

-N'y a-t-il pas une peur de la transmission de la maladie du père?

-Comment est vécu la matérialisation de l'homme dans sa fonction de reproduction?

-L'autoconservation qui s'immisce dans la vie privée du couple n'a-t-elle pas alors un rôle deshumanisant en cette période difficile pour le couple?

Alors offrir un lieu de parole à la femme, un lieu où son investissement dans l'histoire de son compagnon serait reconnu et pris en charge, serait reconnaître les liens qui dans l'épreuve unissent l'homme à la femme.

Bien sûr, avec l'accord de chacun, ne devrions-nous pas repenser le rôle que peut jouer la compagne pour soutenir le patient?

Cette attitude permettrait aussi de sensibiliser en commun l'homme et la femme aux questions que pose l'autoconservation de sperme.

Si pour l'homme la guérison et la paternité sont en jeu, pour la femme c'est la peur d'être seule et la mise en doute de la possibilité d'être mère.

On peut, à ce propos, s'interroger pour savoir si les conflits nés des demandes d'insémination post mortem ne trouvent pas, dans une certaine mesure, leur origine dans une insuffisance de prise en compte des difficultés que rencontre la femme.

**IV-3-4 Etude de l'axe n°4 de la problématique:
Les responsabilités médicales et sociales face aux conséquences de
l'autoconservation.**

**Question 1: Comment la responsabilité des médecins est-elle
impliquée dans les conséquences de l'autoconservation de sperme et
comment peuvent-ils les gérer?**

A travers quelques questions posées aux patients, nous allons exposer et
étudier des situations auxquelles les praticiens doivent faire face.

Combien de temps doit -on conserver le sperme au CECOS?

Q 58 Bis et Q 59

On pressent combien il sera difficile d'arrêter un chiffre sans tomber dans
l'arbitraire.

Notons ici que 15% des patients pensent qu'il ne doit pas y avoir de limite à
la conservation dans le temps; ont-ils bien voulu signifier que même après

leur mort, leurs paillettes ne devraient pas être détruites?

Ces patients ont-ils le désir de survivre ailleurs que dans leur corps?

Quoi qu'il en soit, dès lors que le sperme, partie de personne humaine, rentre dans un circuit extracorporel, nous sommes obligés de réfléchir à l'organisation de ce circuit.

Comment organiser la conservation?

Doit-on respecter tous les désirs individuels, ou doit-on trouver un système de règles (durée de garde renouvelable par les patients, limite d'âge pour continuer la conservation, attitude à adopter lorsque les patients sont perdus de vue)?

Doit-on abandonner la pratique de l'autoconservation comme le suggèrent certains membres de l'église catholique, en attirant l'attention, comme le faisait Saint Thomas, sur le fait que l'homme n'a que l'usufruit de son corps (Dieu en ayant la nue propriété) (Bl. n°47,56).

Quand et comment utiliser les paillettes?

Doit-on comme le pensent d'autres catholiques, par la voix de C. SURAUX (Bl. n°36), ne pas interdire la conservation de sperme, mais réserver son usage aux couples mariés. Pour eux, la procréation peut être "technicisée" si elle a lieu dans le mariage et avec les gamètes propres aux deux époux. Ce point de vue rejoint ceux de la Fédération Protestante de France et du Grand Rabin de Paris (Bl. n°56)

P. RICOEUR affirme lui que l'on doit abandonner le dualisme des croyants entre corps et personne. Pour lui, *la personne est son corps*. Peut-elle pour autant disposer librement d'elle-même? Peut-elle librement disposer d'une partie du corps qui est source de vie, source d'autres personnes, d'autres moi? (Bl. n°

La liberté individuelle de procréer doit-elle être entièrement respectée par le corps médical?

Nous étudierons le cas de l'insémination *post mortem* dans le chapitre suivant.

Nous discuterons ici le point de savoir si l'on doit ou non effectuer l'insémination d'une femme dont on sait que le mari va décéder à brève échéance.

Le médecin doit-il interdire de telles conceptions? A-t-il le droit d'influer sur le comportement des patients en fonction de critères que ceux-ci ne partagent pas?

Q 52

40% des patients conçoivent de procréer avec les paillettes de sperme alors qu'il sont encore malades.

Faut-il s'insurger face à de telles demandes? L'autoconservation doit-elle permettre de procréer uniquement à un homme guéri?

L'avenir d'un homme n'est jamais certain lorsqu'il procréé. Pourquoi le médecin, qui n'intervient pas dans la procréation des autres hommes, acquerrait-il ici ce rôle du fait de l'autoconservation? Ethiquement, il faut laisser chaque couple exercer ses responsabilités. Le médecin peut certes informer le couple, l'aider à réfléchir sur les conséquences de son choix, mais il doit respecter sa liberté. Une toute autre attitude ne serait-elle pas, comme le dit C. LABRUSSE, la porte ouverte à des "permis de procréer"? (Bl. n°48)

Question 2: Quels sont les degrés de responsabilité d'une société qui tolère, voir incite à l'autoconservation de sperme sans prendre en charge ses conséquences? Y-a-t-il opportunité ou non d'une loi pour réglementer cette pratique médicale?

Avec l'autoconservation de sperme, une partie du corps humain devient objet de dépôt. Comment concilier la libre disposition du corps avec les impératifs de la conservation? Comment organiser la garde et l'utilisation des paillettes?

Les médecins ont dû accompagner avec le moins de heurts possibles l'autoconservation et donner un cadre à leur pratique. Les CECOS se sont dotés de règles de fonctionnement. Ils les exposent dans un document que le patient doit signer (voir annexe 3). Mais ce "contrat" de garde n'a aucune valeur juridique. Ainsi que le reconnaît le Droit français, le corps humain est hors commerce et indisponible. Il ne peut donc être l'objet de contrat.

Ce document n'est bien sûr pas adapté à toutes les questions qui se posent en pratique (celle des demandes d'insémination *post mortem* est la plus parlante). Il semble donc nécessaire d'établir un système qui permette d'avoir des garanties et des assurances de bonne garde et de bon usage des paillettes de sperme. **Est-ce aux seuls médecins ou à la société d'établir ces règles?**

Les chercheurs, puis les médecins, ont proposé l'autoconservation de sperme. Elle est devenue rapidement effective alors qu'elle posait toujours de grandes interrogations. Comme le note Mr le Sénateur SERUSCLAT, "elle devenait effective avant même que le corps social ait eu le temps d'en débattre" (Bl. n°54). Les médecins avaient accepté d'appliquer une technique dont toutes les implications n'avaient pas été pesées. Rapidement, ils se sont aperçus que ni la référence à leur conscience, ni les règles déontologiques ne suffisaient à gérer les questions posées. Ils ont alors mesuré combien leur pratique pouvait violenter les convictions et les systèmes de représentation sociale.

Ils ont alors fait appel à la Loi mais sans succès jusqu'à présent.

Q 63 Pensez vous qu'une loi doit réglementer l'autocons?

55% des patients pensent que la Loi doit réglementer l'autoconservation de sperme.

Q 62 existe-il une loi?

Une très forte majorité de patients se trompe ou ne connaît pas la réalité juridique qui encadre l'autoconservation. Ils ne sont que 15% à savoir qu'il n'existe pas de loi. A ce jour, seuls deux projets de lois (Bl. n°58,59) sont à l'étude. Aucun n'est encore prêt à être voté.

"La liberté consiste à faire tout ce qui ne nuit pas à autrui: ainsi l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi" (art. 4 de la Déclaration de Droits de l'Homme et du Citoyen)

La Loi, issue de cet impératif démocratique de la Philosophie des Lumières, a-t-elle une légitimité à réglementer l'autoconservation de sperme?

Jusqu'à présent les CECOS servaient de référence. Mais il se sont désimparés de ce rôle, le jour où ils ont été assignés en justice pour demande d'insémination *post mortem*. N'était-ce pas à la Loi, expression de la volonté générale de fixer les limites à ne pas franchir et de donner un statut juridique aux gamètes (ni objet, ni personne)? (Bl. n° 26)

Actuellement, il semble bien, que le législateur ne puisse plus s'installer dans un attentisme irresponsable. Les patients pensent qu'il faut une loi, les médecins aussi, en particulier pour encadrer la gestion et l'utilisation des paillettes de sperme.

Mais en prônant ainsi un recours à la Loi, ne peut-on craindre qu'elle ne se substitue à l'exercice de la responsabilité médicale?

Si nous considérons la Loi comme un cadre juridique qui précise seulement de grands principes, elle imposerait alors une attitude de prudence là où existent des incertitudes afin de permettre la recherche de solutions éthiques

sans se laisser dépasser pas les faits. Dans cet esprit, la démarche législative arriverait à rentrer en symbiose avec l'éthique. Elle éviterait , tout comme l'éthique a su le faire (en réinjectant dans la réflexion la nécessité d'une action sociale, politique et législative), la "*tentation de la prise de pouvoir*" (C. LABRUSSE).

Ceci imposerait que les médecins prennent part à la réflexion éthique et à la construction juridique. C'est là qu'ils devraient désormais exercer pleinement leurs responsabilités. Ils devraient participer au débat social et admettre de soumettre l'exercice médical à un regard extérieur et rester en éveil pour évaluer les conséquences de leurs pratiques. Ils auraient alors une attitude anticipatrice qui permettrait, à côté de la loi, de construire des outils de régulation. Il faudrait enfin qu'ils rentrent dans la démarche de l'éthique médicale, sorte de révolution, "celle d'une science qui s'interroge sur elle même et qui invite la société à débattre de l'usage qui doit en être fait" (B. STURLESE, N. LENOIR, Bl. n°55).

Si nous nous imposions le respect de ces principes, nous pourrions alors faire mentir ceux qui craignent que la responsabilité médicale ne soit plus que l'application de textes de loi.

IV-3-5 Etude de l'axe n°5 de la problématique: L'insémination *post mortem*.

Question 1: Doit-on détruire systématiquement les paillettes de sperme des patients décédés?

Q60 La destruction doit-elle être systématique au ..décès

47,5% sont opposés à la destruction au moment du décès et 7,5% *ne savent pas*.

En absence de loi, selon 55% des patients, le CECOS devrait garder les paillettes en cas de décès.

Q 61 Au moment de votre décès la descsision de détruire doit être prise par..

70% des patients confient la responsabilité de la destruction *post mortem* à la femme. Ceci renforce notre analyse qui montrait que le vécu de l'autoconservation est partagé par les deux membres du couple. Ces hommes reconnaissent-ils alors à la femme un droit à disposer de leur sperme après leur mort? Mais ce droit doit-il être interprété comme un aval à l'insémination *post mortem*?

Il est frappant de remarquer que majoritairement (67,5%) les patients ne reconnaissent pas aux médecins du CECOS le droit de détruire.

Question 2: Après le décès du patient peut-il exister un droit à l'insémination post mortem?

QUESTION NUMÉRO 57

Q 57 en cas de décès de l'homme, la décision d'utilisation du sperme en vue d'une procréation de sperme concerne-t-elle?

55% des patients reconnaissent à la femme une autorité pour décider de l'insémination *post mortem*. Ils refusent ce droit à leurs ascendants, aux médecins, aux instances socio-culturelles.

La moitié des patients pensent qu'une loi doit réglementer l'autoconservation (cf QUESTION 63 page 56) mais 72,5% (QUESTION 57) refusent à la justice le droit de régir l'accès à l'insémination *post mortem*. Ils expriment le souhait que la décision d'insémination *post mortem* revienne à la femme.

Pour une majorité de patients, l'accès à l'insémination *post mortem* est donc du domaine de la liberté individuelle. On pourrait se demander s'ils ne souhaitent pas que la loi reconnaisse cette "liberté"!

La pratique de l'autoconservation de sperme se trouve confrontée à un choix difficile. Si le patient a exprimé une volonté d'insémination *post mortem*, nul ne pouvant disposer pour autrui des produits de son corps, pourquoi la refuser? C'est cette argumentation qui poussa le Tribunal de Grande Instance(TGI) de Créteil à prendre une décision d'autorisation d'insémination *post mortem* en 1984 dans l'affaire PARPALAIX. Le juge estima que l'utilisation par une veuve de paillettes de sperme du mari décédé "ne heurtait pas le droit, l'une des fins du mariage étant la procréation" (BI n°62).

En revanche le TGI de Toulouse en 1991, dans l'affaire GALLON a rendu un jugement contraire. Il refusait d'ordonner la remise des paillettes en soulignant, selon une argumentation très juridique, que l'enfant à naître serait dépourvu de filiation paternelle et de droits patrimoniaux. (BI. n°61).

Il faut en effet savoir que le décès rompt le mariage et qu'en terme de droit, la présomption de paternité s'éteint dès lors que l'enfant naît une fois le délai de présomption de paternité dépassé. Il est alors considéré comme enfant naturel: "*La loi présume que l'enfant a été conçu pendant la période qui*

s'étend du trois centième jour, inclusivement, avant la date de la naissance. La conception est présumée avoir eu lieu a un moment quelconque de cette période, suivant ce qui est demandé dans l'intérêt de l'enfant. La preuve contraire est recevable pour combattre ces présomptions." (Art 311 du code civil) (Bl n° 63).

Les CECOS ont accueilli favorablement cette décision; elle est en accord avec "le contrat de garde" signé par le patient et qui stipule que *"les paillettes ne lui seront remises que lui présent et consentant.*

Les arguments qui fondent cette position vont bien au-delà des principes juridiques et méritent d'être discutés.

Concernant l'enfant, il faut en effet s'interroger sur le désarroi d'être né d'un homme mort. Au delà du fait de grandir en absence de père (ce qui peut certes poser des problèmes mais qui se rencontre assez fréquemment), ne risque-t-on pas de bouleverser tous ses repères sur ses origines? Pour le Dr Tony LAINE, pédopsychiatre et psychanalyste, une telle pratique représente un sentiment morbide et traduit un risque pour l'enfant à naître. Il explique qu'un enfant doit trouver dans ses origines une base solide et rassurante. "La mort, l'incertitude et le manque de repère tangible en prise avec le réel, risque d'engloutir l'enfant et de toucher au corps même de sa personnalité"(Bl n°27).

Concernant la "future mère", on peut penser que ni la médecine, ni la société n'ont à servir tous ses désirs et tous ses fantasmes. L'enfant ne peut-il masquer le nécessaire travail de deuil que doit effectuer la femme? Ne risque-il pas d'être procréé comme le prolongement du compagnon perdu?

Le père P. VERSPIEREN rappelle à ce propos le risque d'avoir des "enfants fonctions", nés uniquement d'une volonté égoïste, voire pire, d'un désir d'enfant sous la pression de parents qui accepteraient mal l'absence de descendance (Bl. n°27).

Devant ces réserves et tant que des doutes persisteront, la sagesse n'imposerait-elle pas de se rapprocher le plus de la transmission naturelle de la vie et de refuser l'insémination *post mortem*.

"CONCLUSION"

Comment jongler entre la mort et la transmission de la vie?

L'élan qui a poussé l'équipe du CECOS NECKER durant tout ce travail était motivé par cette formidable question. Elle était le carrefour du désir de comprendre.

Nombreux sont les chemins de réflexion que nous avons empruntés sans arriver à toucher des certitudes.

Au moment de *conclure* nous hésitons encore tant ce mot semble détruire l'esprit de ce travail. Nos réflexions, même si elles apportent de modestes réponses, doivent en fait rebondir sur de nouvelles interrogations.

La dynamique qui a motivé cette recherche continue donc à nous animer. Nous avons perçu que nous devons continuer à exploiter le reste du questionnaire, reconstruire des points de méthodologie, bâtir des études complémentaires, et exploiter nos réflexions.

En effet notre souhait est de continuer ce travail pour enrichir les connaissances, pour aider aux décisions qui seront prises et respecter nos patients en tant qu' "Homme".

"Il y a dans l'homme quelque chose de sacré, mais ce n'est pas sa personne, ce n'est pas non plus la personne humaine. C'est lui, cet homme tout simplement."

Simone WEIL
Ecrits de Londres et dernières

lettres,

Paris, Gallimard, 1957.

BIBLIOGRAPHIE

THERAPEUTIQUES ANTICANCEREUSES ET AUTOCONSERVATION

- 1-BIERLING Ph., DREYFUS B., GODEAU P., Maladie de Hodgkin. Traité de médecine, 1987. 2ème édition, tome 2. Ed. Flammarion.
- 2-BYRNE J., MULVIHILL JJ., MYERS MH., Effects of treatment on fertility in long-term survivors of childhood or adolescent cancer. N. Engl. J. Med. 1987. Nov: 1315-21.
- 3-CARDE P., AUROUX M., MARMOR D., CHENAL C., Effets de la chimio et de la radiothérapie sur la spermatogénèse. CR.ETUDE PROSPERM. 1992. Fev. - Etude PROSPERM/Institut Gustave Roussy, sur l'impact des thérapies anticancéreuses sur la stérilité organisée par Pr M.AUROUX(CHU Kremlin Bicêtre), Pr C. CHENAL(CAC Eugène Marquis-Rennes), Dr P. CARDE(institut Gustave Roussy), Dr B. JEGOU(INSERM-Rennes), Dr D. MARMOR(CHU Saint-Antoine).
- 4-HASSEL J., BRAMSWIG JH., Testicular function after OPA/COMP without procarbazine in boys with Hodgkin's disease. Klin Ped. 1991. Jul-Aug.
- 5-KOLODZDZIEJ F.B., KATZORKE Th., PROPPING D., Kryokonservierung humaner spermatozoen-Auswertung von 93 Samen langzeitdepots. Androl. 1990. 22.
- 6-RUSTIN GJ., PEKTASIDES D., BADSHAWWE KD, Fertility after chemotherapy for male an female germ cell tumours. Int. J. Androl. 1987. Feb: 189_92.
- 7-SCAMMEL G., STEDRONSKA J., EDMONDS D., WHITE N., Cryopréservation of semen in men with testicular tumour or Hodgkin's disease: résultat of artificial insémination of their partners. Lancet. 1985. 6 : 31-32.
- 8-VIVIANI S., RAGNI G., Testicular dysfunction in Hodgkin's disease before and after treatment. Eur J Cancer.1991. 27 : 1389-92.
- 9-WILSON B., The effects of drugs on male sexual function and fertility. Nurse Pract. 1991. Sept : 16-25.
- 10-Recovery of impaired pretreatment of spermatogenesis in testicular cancer. Fert. Sterl. 1990. 54.
- 11-ANDRIEU JM., MASSON D., FIET J., GORMEL B., CZYGLICK F., BERNARD J. La fertilité des jeunes hommes atteints de la maladie de Hodgkin avant et après chimiothérapie. N. Presse Méd. 1981. 10 : 2085-2093.
- 12-BYRNE J., MULVIHIL J.J., MYERS MH. et al. Effects of treatment on fertility in long term survivors of childhood or adolescent cancer. N. Engl. J. Med. 1987. 317 : 1315-1321.
- 13-CHAPMANN RM., SUTCLIFF SB., REESE LH., EDWARDS CRW., MALPAS JS. Cyclical combination chemotherapy and gonadal function, Retrospective studis in Males. Lancet 1979. 1: 285-289.
- 14-MATUS RIDLEY M., NICOSIA SV., MEADOWS AT., Gonadal effects of cancer thérapy in Boy. Cancer. 1985. 55 : 2353-2363.
- 15-CZYGLICK F., AUGER J., ALBERT M., DAVID G. L'autoconservation du sperme avant thérapeutique stérilisante. N. Presse Med. 1982.11: 2749-2752.
- 16-AURAND F., Tromper la Mort? Rev.Med. 1984. 13.
- 17-CZYGLICK F., LE LANNOU D., L'autoconservationde sperme. Tribune des CECOS. 1991. 4.
- 18-CZYGLICK F., AUGER J., ALBERT M., DAVID G., L'autoconservationde sperme avant thérapeutique stérilisante. N. Presse Méd.1982. 11.
- 19-BAECHLER I., insémination *post mortem*, un encombrant héritage. Tonus. Dec. 1983. 796.
- 20- Les réserves de la Chancellerie sur l'insémination artificielle *post mortem*. Conc. Med. 1983. 24 Sept .
- 21-DAVID D., REVIDI P., ALNOT M.O., GRANET Ph., DA LAGE D., Impacts psychologiques de l'autoconservation du sperme dans les maladies graves. Sem. Hop. Paris. 1984. 43.
- 22- LABBEE X., L'insémination artificielle pratiquée après la mort du donneur. La gazette du palais. 1984. Sept.
- 23- LEVY D., Dire ou ne pas dire la vérité au malade, Médecine et Société. Conc. Méd. 1984. 5 : 1679-81.
- 24- NAUDIN O., Insémination après la mort "un enfant a besoin d'un père". La Croix, 1984.

23 Mars.

25-REVIDI P., Aspects psychologiques de l'autoconservation du sperme dans les maladies graves. *Contracept.-fertil.-sexual.* 1989. 17 : 7-8.

REFERENCES ETHIQUES

ARTICLES

26-ALNOT M.O., A qui sont ces gamètes? Le défi bioéthique. *Autrement* 1991.120.

27-CLARKE R., LAINÉ T., Les enfants de la science. Ed. PUF.

27 Bis- DELAISI DE PARSEVAL C., Les prothèses procréatives "enfants prothèses" ou "enfants greffes". *Scalène.* 1985. 3.

28-DAVID G., L'insémination artificielle: état de la science et problématique médico-psychologique. *Droit de la filiation et progrès scientifique.* LABRUSSE et CORNU, Ed. *Economica.* 1981.

29-HIRSCH E., Urgence : débat. Le défi bioéthique. *Autrement.* 1991. 120.

30-LADRIERE P., Personne humaine potentielle et procréation. *Ethique et Biologie, Cahiers Science, Technologie, Société.* Ed. CNRS 1986.

30Bis- NOVAES S.B., La procréation impossible. *Dialogue.* 1985. 87 : 86-97.

31-RENÉ L., Fécondation artificielle. *Bulletin du conseil de l'Ordre.* 1983. Avr.

32-SEVES B., Hans JONAS et l'éthique de la responsabilité. *Esprit.* 1990. Oct.

33-SEVES B., La peur comme procédé heuristique et comme instrument de persuasion chez Hans JONAS. *Actes du colloque de Bruxelles.* 1991. Dec.

34-STURLESE B., Ethique biomédicale et droit des sciences de la vie. *La justice.* (cahier français). 1992. 251.

35-TERRÉ F., Faut-il légiférer à nouveau en matière de filiation? *Rapport de synthèse.* Ed. PUF.

36- VALDRINI P., Le point de vue catholique. *Bioéthique et droit.* Ed. PUF.

36Bis- VERSPIEREN P., Présentation du texte du magistère catholique: Congrégation pour la doctrine de la Foi. " Donum Vitae". Introduction sur le respect de la personne humaine naissante et la dignité de la procréation. 1987. (Paris-Centre Sèvres)

37-VILLEY R., Sur la déontologie des fécondations artificielles. *Conc. méd.* 1984.

38-VISSERT HOOFT, Actes de disposition concernant le corps humain: quelques remarques philosophiques. *Les biens et les choses.* *Archives de philosophie du droit.* tome 24, CNRS, Ed SIREY.

OUVRAGES

39-La connaissance de la vie: CANGUILHEM G. Ed. Hachette.

40-De la biologie à l'éthique:nouveaux pouvoirs de la sciences et nouveaux devoirs de l'homme. BERNARD J. Ed. Buchet/Chastel.

40Bis- Le défi bioéthique, la médecine entre l'espoir et la crainte. *Autrement.* 1991. 120.

41-Le hasard et la nécessité. MONOD J. Ed. Seuil.

42-De l'existence à l'existant. LEVINAS E. Ed. Librairie philosophique J. Vrin.

43-Le temps et l'autre. LEVINAS E. Ed. PUF

44-Lévinas: Philosophie, Groupe d'Etudes et de Recherche Philosophique (GREPH), 1989; CRDP Clermont-Fd. MOUTEL F., CATTIN Y., DOLY J., DUMOULIN B.

45-L'insémination artificielle. CECOS. Ed MASSON.

46-L'insémination artificielle, un nouveau mode de filiation. DAVID D. 1984. Ed ESF.

47-Produire l'homme de quel droit? Etude juridique et éthique des procréations artificielles. BAUDOIN J. L. & LABRUSSE-RIOU C., 1987. Ed.PUF

48-Droit de la filiation et progrès scientifiques. LABRUSSE C. & CORNU G. Ed. *Economica*

49-Le spermatozoïde hors la loi: de la bioéthique à la politique. MAGNARD F., TENZER N. Ed. Calmann Levy

50-Le meilleur des mondes. HUXLEY A. Ed. Presses Pocket.

51-Misère de la Bioéthique THOMAS JP. Ed. Albin Michel

52-Une Ethique sans citoyen. BOUTIN C. Eds Universitaires.

NOTES DES "SÉANCES D'ETHIQUE" (Faculté Necker 1992)

- La validité éthique des réponses actuelles à la stérilité: M.O. ALNOT, C. LABRUSSE.
- Interventions du Pr. J. BERNARD, président du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).
- Introduction à la méthodologie: Les Outils (questionnaires, entretiens, enquêtes). M.A. DESCAMPS, B. PISSARO.
- Mise en place de la recherche en Ethique. N. GIRAULT LIDVAN, Laboratoire de psychologie appliquée.
- Construction juridique de la personne. C.LABRUSSE.
- Approche éthique de la personne Humaine. P. LADRIERE.
- Intervention de Mme N. LENOIR.
- Le médecin, chercheur-clinic. J.P MARC-VERGNES.
- Apport de l'histoire des sciences dans le domaine de l'Ethique. A.M MOULIN.
- Approche sociologique des méthodes de procréation. S. NOVAES.
- Interventions de L. RENÉ, Président du Conseil de l'Ordre des Médecins.

REFERENCES JURIDIQUES

- 53-Avant projet de loi sur les sciences de la vie et les droits de l'homme. BRAIBANT G., 1989, Pages 7, 8, 21 à 29, 58, 59.
 - 54-Rapport de Mr le Sénateur SERUSCLAT "Les sciences de la vie et les droits de l'homme" ; bouleversement sans contrôle ou maîtrise parlementaire d'une évolution? Pages 25, 33 à 35, 47, 51 à 86, 217.
 - 55-Rapport de Mme N. LENOIR et B. STURLESSE "Aux frontières de la vie: pour une démarche française en matière d'éthique biomédicale". Pages 1 à 7, 28 à 32, 54, 56 à 64 + interventions: pages 141 à 159 et 235 à 251.
 - 56-Rapport d'information sur la bioéthique présenté par B. BIOULAC,député. (Assemblée Nationale février 1992):
 - .Audition de Monseigneur J. CUMINAL, Président de la commission familiale de l'Episcopat et du Père O. DINECHIN, délégué pour les questions morales concernant la vie humaine.1991.
 - .Audition de A. GOLMAN, Grand Rabbin de Paris. 1991.
 - 57-Communication sur l'ethique biomédicale: Conseil des ministres du 18 Dec 1991.(J.L. BIANCO, M. SAPIN, H. CURIEN)
 - 58-Projet de loi n°2599 relatif au corps humain modifiant le Code Civil
 - 59-Projet de loi n°2600 relatif au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain et à la procréation médicalement assistée et modifiant le Code de Santé Publique.
 - 60-Rapport du Conseil de l'Europe 1989: "Procréation artificielle humaine". Page 24(principe 7)
 - 60Bis-Insémination artificielle, recommandations et perspectives de réglementation, in Journal des tribunaux. 96e année, n°5172. 1981.
 - 61-Grosse de jugement , GALLON demandeur/ CECOS MIDI PYRENEES, Tribunal de Grande Instance de Toulouse, mars 1991, TGI Toulouse.
 - 62-Grosse de jugement, PARPALAIX/ CECOS, 1984, TGI Créteil.
 - 63-Code Civil.
 - 64-Code de Déontologie médicale, Ordre National de Médecins.
 - 65-Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen.
-
-

ANNEXE 1
Lettres de présentation du
questionnaire aux patients.

ANNEXE 2

Le questionnaire.

ANNEXE 2'
Questionnaire préexistant

ANNEXE 3
"contrat" de dépôt au CECOS.

RÉSUMÉ

L'autoconservation de sperme permet de préserver la fertilité lors des traitements anticancéreux.

Est-elle la juste réponse aux aspirations de l'homme malade?

Comment l'autoconservation intervient-elle dans la dynamique des couples?

La garde, la gestion, l'utilisation des paillettes: comment la responsabilité du médecin est-elle impliquée dans leurs conséquences et comment les gère-t-il?

Après le décès du patient peut-il exister un droit à l'insémination *post mortem*?

Au delà de nos interrogations c'est la qualité de la pratique qui est en jeu. A travers elles, c'est la question de la vérité qui doit être pensée.

L'autoconseration bouleverse les valeurs sociales fondamentales. Nous devons donc nous interroger sur la responsabilité de la société et nous demander quelle est l'opportunité de légiférer sur ces questions?

A partir d'un questionnaire rempli par les patients, ce travail cherche des réponses à ces questions d'ordre éthique.

Cryopréservation of semen aims at preserving the patient's fertility, before anticancer therapeutics.

Is gamete cryopreservation the correct response to cancer patients' desires?

How cryopreservation affects the couple's life?

Storage, management, and use of semen samples: in what ways are doctors responsible for the consequences and how do they handle them?

After the patient's death, can there be a right to post mortem insemination?

Beyond our questioning, what is at stake is the quality of information. The underlying question is: should we always tell the truth to the patient in view of autopreservation?

Apart from our own conscience, autopreservation upsets the basic values on which our society is built. How responsible is the society? Should the law regulate this particular medical practice?

The present study aims at developing an ethical methodology, based on a questionnaire, handed out to patients in order to find appropriate answers to above questions.

MOTS CLEFS: Autoconservation, Cancer, Cryoconservation, Ethique, Information, Insémination, Loi, Méthodologie, Post mortem, Responsabilité, Sperme, Stérilité, Vérité.

Le remboursement des frais d'autoconservation de sperme par la sécurité sociale est une reconnaissance de la pratique.

Cette "légitimation" financière n'impose pas, tout comme pour l'avortement une acceptation sociale complète d'autant plus que cette pratique reste pour beaucoup de nos concitoyens du domaine de l'inconnu.

En effet l'autoconservation n'a pas uniquement pour but de prévenir une stérilité, ni de supprimer une souffrance morale, elle vise aussi à satisfaire des besoins individuels. D'un droit à la guérison et à la santé, nous glissons vers un droit à la fertilité et à la paternité.

Le remboursement par la sécurité sociale, fait en sorte que l'état reconnaisse ce droit à pouvoir avoir un enfant; il y a donc un glissement de la politique purement nataliste vers un droit à l'enfant non pas reconnu comme entité individuelle, mais comme bien collectif.

Ainsi cette pratique nous fait rentrer dans le domaine du "tout est possible".

Mais la question est de savoir si tout est permis ou non.

Que nous les partageons ou non, nous ne pouvons ignorer les croyances, les idéologies. Certains permettraient, d'autres interdiraient.

Nous avons donc pour charge de savoir comment des moyens médicaux coûteux financièrement et humainement doivent être appliqués pour respecter la procréation humaine.

le couple:

la stérilité est-elle un réel handicap à sa réalisation? Si personne ne peut juger pour lui de son désir d'enfant, on peut s'interroger sur les moyens mis en œuvre pour répondre à cette demande. Insiste-t-on assez avant de placer le patient en situation d'échec sur les possibilités de l'adoption? sur le travail de deuil de la stérilité?

Ni a-t-il pas un danger en faisant prévaloir l'image sociale du couple avec enfant de nuire à la recherche des autres liens qui unissent l'homme et la femme, quitte à éteindre un autre potentiel de réalisation personnelle.

L'autoconservation déshumanise la procréation. Elle dissocie comme d'autres méthodes de PMA sexualité et reproduction. Le père est matérialisé par la conservation de son sperme;

il y a là source de troubles psychologiques que la pratique médicale actuelle ne prend pas en compte. Le CECOS s'en tient à la version, l'autoconservation s'adresse à l'homme mais non au couple. La femme n'intervient souvent que lors de l'utilisation des paillettes à plus long terme.

peut-on à ce point banaliser pour la femme l'autoconservation de sperme et l'intégrer dans notre psychisme comme une procréation normale? Ne faut-il maintenir sa dimension exceptionnelle, hors normes. Si cette deuxième situation est retenue ne doit-on pas alors aussi prendre en charge les femmes fortement impliquées dans cette démarche? Les conflits nés des demandes des hommes de post-mortem ne sont-ils pas liés à l'attitude excluante des CECOS qui devrait demander plus souvent à rencontrer les femmes si les hommes sont d'accord? pour établir avec elle aussi des règles?

Le couple doit donc partager ses désirs d'enfant avec le monde médical, par là même celui-ci dispose du pouvoir de créer la vie humaine

Le médecin intervient donc dans l'identité sexuelle des patients et prend un ascendant direct sur la réalisation par une procréation hors de l'union des

sexes sur la g n se des structures familiales.

il faudrait que le m decin en charge de l'autoconservation trouve un moyen terme pour ne pas laisser la femme en dehors des cons quences de cette pratique. la femme est fortement concern e elle m rite si ce n'est prise en charge au moins information dans son cheminement vers l'acceptation de la r alit  qui s'impose   elle.

Pour le moment le m decin semble s'orienter vers l'hypem dicalisation de l'homme et la d laisse.

voici peut- tre l  que se sont cr es des illusions secondairement g n ratrices de souffrances et de revendications.

La pratique m dicale n'a peut- tre pas assez int gr  le fait que le couple n'est pas uniquement le lieu de la procr ation, surtout au moment o  l'un des conjoints est gravement malade. On s' tonne donc souvent de l'exclusion de la femme lors de l'accompagnement hospitalier lors de consultation de son mari; sans violer le secret m dical qui est souvent oppos  comme un hypocrisie non sans se retrancher derri re le fait que le m decin ne doit avoir affaire qu'  l'homme puisque seul lui est malade, nous pourrions repenser le r le de la compagne dans le soutien affectif de son conjoint, de son aide pour faire passer des messages, et de sa n cessaire implication dans un domaine qui la concerne puisqu'il s'agit aussi de sa possibilit  d' tre m re. Car l'enfant ne l'oublions pas appartient   l'imaginaire des deux parents; Si le deuil de l'enfant n'est pas fait par l'un et l'autre des partenaires....

Maladie: paternit 

Nous avons pris conscience dans ce travail que le patient est saisi lors de l'autoconservation de sperme par l'image de sa st rilit  et donc de son unit  corporelle, mais aussi intellectuelle. Elle met en jeu des notions tr s affectives autour du plaisir charnel de la relation amoureuse et du d sir d'enfant. Au-del  elle interroge sur la nature des liens familiaux en jeu pour l'avenir.

Elle r oriente le simple d sir de gu rison vers un d sir de gu rison dans la normalit . Elle impose comme image sociale   l'homme une obligation   s'afficher comme p re potentiel. Cette approche laisse croire qu'  travers le fait de gu rir il y a un droit   la gu rison. Il y a donc une d viance de l'image de la paternit  et de l'enfant comme objet de reconnaissance et de gu rison et plus uniquement comme objet de d sir.

Mort: v rit 

Lors de l'autoconservation nous faisons plonger le patient dans le myst re des origines de la vie, alors qu'il est dans le trop visible du myst re de la mort, alors que son d sir de vivre est mouvant, nous lui proposons un mode de survivance;

Comment situe-t-elle   ce moment le langage de la v rit  sur la maladie et sur la st rilit  alors que la d marche d'autoconservation est pos e d'embl e dans l'axe de la gu rison et repousse non seulement la perspective de la mort mais aussi celle d'une vie sans enfant. On percoit l  la complexit    d m ler l'enchev trement entre douleur physique, peur de la mort et images sociales de la cellule familiale r v e.

Ainsi l'autoconservation de sperme permet au patient de respirer dans une certaine normalit  mais la contrepartie de cela c'est qu'il se voit alors il pense que les autres le voient et non comment il est vraiment: c'est   dire

potentiellement mortel et stérile.

la médecine est ainsi passer de la règle de certain 'ion ne dévoilait pas la vérité de la maladie au patient pour ne pas lui nuire, à un stade où 'in met en place un système artificiel qui lui fait penser qu'il pourra survivre à travers une filiation. de l'omission respectueuse la médecine glisse peut-être ainsi vers le mensonge.

La vérité au malade est donc dans ce domaine une réflexion sur laquelle nous pouvons donc plus faire l'économie pour réapprendre à accompagner la vie du patient.

Comment alors que le malade se trouve sans devenir l'aider à bien venir comme s'interroge France QUÉRÉ.

Information les interrogations des patients sont d'autant plus aiguës que le patient ne connaît pas toutes les données et les possibilités de la technique. De plus une médiatisation des exploits et des cas limites comme celui de l'insémination *postmortem* pousse le patient vers des rêves imaginaires et des situations fantastiques qui peuvent être génératrice d'espoir mais aussi de peur.

la grande presse s'empar des débats mais sans offrir d'information objective, on a vu ainsi des articles parlant de tromper et de vaincre la mort par la conservation de sperme et l'insémination postmortem, en oubliant souvent de rappeler les éléments essentiels au travail du deuil et au bien-être de l'enfant; La médecine spectacle prenait le pas sur la médecine humaine et sur la réflexion éthique. on se contentait de choquer la société sans réfléchir.

L'information du patient par tous les moyens qu'il soit doit être un objectif d'objectivité. le fabuleux quant à lui ne sert pas le patient et ne lui apporte que des brides de connaissance souvent loin de ses préoccupations. Le but n'est donc pas de diffuser les cas d'exception uniquement, mais de chercher à expliquer clairement ce qui convient au patient. Il faut être directement à l'écoute de ses questions et que seuls les personnes compétentes soient à la source et à la diffusion de l'information. en ce sens les Cegos ont un rôle important à jouer

Au niveau du débat public il doit en être de même et ne pas laisser le débat soit aux seuls scientifiques ou aux journaux à sensation.

Cette nécessaire démocratisation de l'information est en cours. De nombreux rapports traitent sérieusement de la question/ on citera ici....

Dans un domaine où "connaître équivaut à choisir " (Michel Serres) c'est certainement les outils de communication qu'il faut repenser pour que la diffusion des connaissances et la circulation de l'information soit à la hauteur des enjeux.

valeurs:

autocons : exercice d'immortalité

garantie sur le bonheur, sorte d'assurance de la vie à venir

la paillette, rituel moderne face à la mort sa pratique arrive à gêner de nombreux flous.

il n'est pas anodin de noter qu'en terme symbolique pour la déclaration de naissance à l'état civil c'est le père qui est en première ligne par de voir

d'autorité parentale, puis viennent les médecins par devoir professionnel. Plus encore avec l'autoconservation de sperme, la médecine trouve aussi un place de géniteur;

la mort est l'évanouissement de la personnalité du point de vue juridique.

Cependant, en droit successoral, il existe une certaine continuation de la personnalité, reconnue par le pouvoir de la volonté humaine au-delà de la mort.

Ce que le droit reconnaît intellectuellement, la médecine l'a en plus matérialisé. Le désir inhérent de ne pas totalement disparaître est ici fortement symbolisé par le sperme, alors qu'il ne l'était que par des biens, il l'est maintenant par le corps. Pourtant le droit est établi pour les vivants et non pour les morts. Mais le corps humain n'est justement pas une chose et saint Thomas d'Aquin se contentait d'ailleurs de n'offrir à l'individu que l'usufruit de son corps. Le corps se rapprocherait de l'objet et la personne du sujet;

dès lors on situe ce sperme source de vie, il n'est certainement pas simple objet et représente peut-être bien plus que les autres parties du corps humain que l'on accepte de céder après la mort. En confiant son sperme il donne donc une partie de sa personne et de son identité. Les religieux disent qu'il ne s'agit plus uniquement de la chair mais de l'âme.

L'HOMME EST EFFETIF DANS CE MOMENT très faible.

dans son monde de malade, il est faible car en prise avec son état de mortel, faible souvent car seul, souvent aussi sans préparation de l'esprit car jeune et loin de toute croyance et enfin faible pour se reproduire.

Il doit donc penser son humanisme à partir de son corps et souffrance. Actuellement, l'autoconservation s'inscrit dans cette évolution qui veut que les soins et la santé corporelle remplacent le salut de l'âme. Peut-être oublie-t-on alors que le corps est provisoire. Quel'on parle d'âme de souvenir, peut-être même de filiation la question est bien de savoir en quoi la patient va survivre.

Mais le médecin conçoit-il les choses comme cela.

pour le patient peut-être la mort lui fait-elle demander ce qu'il laissera. Jusqu'à présent l'homme n'était plus quand il avait disparu. Maintenant l'autoconservation de sperme pourrait apparaître comme sa propre autoconservation.

Les études psychologiques menées auprès des patients montrent combien l'angoisse de mort est importante chez eux au moment de la maladie; de plus ils sont en réelle souffrance d'abord physique, mais aussi psychique du fait du trouble de l'apparence physique que créent les chimiothérapies (fatigue, chute des cheveux, infection...) et du fléau social qu'est le cancer qui entraîne une mise à l'écart de nombreuses activités sociales;

le sperme est porteur de vie et des patients ont pu espérer qu'il permettrait une certaine survie dans le cas de décès au travers un enfant post-mortem. Cela semble déraisonnable.

IL N'EN DÉLEURE PAS MOINS L'IMAGE D'UNE possibilité de perdurer après la mort avec quelques cellules. Ce qui pour nous paraît dérisoire est en fait très fantasmagorique pour les patients.

Pour les psychiatres elle jouait donc un rôle psychologique évident. Malgré l'interdit qui va frapper l'insémination post-mortem, elle garde tout de même ce formidable effet de soutien, non plus que le patient pense survivre ainsi s'il décède mais parce qu'il pense qu'il va guérir puisqu'on lui propose de conserver pour procréer plus tard. Elle permet aussi de prévenir des angoisses

et de rendre plus tolérable la chimio et la radio thérapie.

Il y a des questions qui ne se posent pas pour les patients qui vont guérir et dont la fertilité au moment du recueil avant traitement permet une bonne conservation et sur lesquels nous devons pourtant nous pencher:

La question est alors de savoir si oui ou non on la propose à tout patient y compris à celui que l'on sait condamner à coup sûr?

Peut-on rechercher un tel bénéfice comme le conseil certain psychiatre en basant à ce degré la relation médecin malade sur le mensonge. d'autant plus que celui-ci implique aussi la femme et son désir de procréation?

la question est la même pour la révélation ou non de la vérité sur l'état du spermien cas d'azoospermie existante au moment du recueil bien avant le traitement.

la prise en charge par les CECOS déjà formidablement appréciée par les patients devra sans doute s'orienter vers un travail plus poussé pour la prise en charge de ces cas limites.

de nombreux oncologues le souhaitent d'ailleurs, de façon à bâtir en commun une prise en charge plus adaptée aux cas particuliers.

le recul de la sacralité auquel nous assistons a été remplacé par des élans non pas forcément de morale libertaire comme certains voudraient le faire croire, mais à la place prépondérante du doute face à l'une ou l'autre de ces attitudes.

Vouloir tout permettre ou tout interdire semble trop manichéen à l'heure de choix qui semble nous submerger. Il ne s'agit pas de savoir si le corps est l'âme ou s'ils sont dissociés. La discussion est ailleurs, puisque le corps lui-même est dissocié par l'autoconservation de sperme? L'être peut vivre ailleurs et la partie extérieurement semble plus forte de vie au moment de la maladie en particulier. Ce sperme confié n'a pas d'âme ni de corps mais il est source de vies, source possible de corps, d'âme ou de croyances.

IL faut donc aménager...Cf

information

informer plus sur les conditions d'utilisation l'es échecs

diffuser dans la presse des sujets pour construire une info objective ouvrant à la réflexion et non au sensationnel

contrat et consentement:

en droit le corps humain n'est pas la propriété de la personne, il est la personne.

comment dès lors définir un statut au corps. en dehors de la notion d'intégrité physique retenue pour éviter les atteintes au corps.

La prise en charge d'une partie du corps par le médecin doit donc passer par le consentement de la personne. si l'on comprend facilement la notion que renferme cette notion avant la pratique d'un examen, ou la mise en route d'un traitement, elle est plus difficile à assimiler quand l'homme confie une partie de lui au médecin pour le conseil hors de sa personne, alors qu'elle constitue peut-être plus que toute autre partie du corps humain le fondement de l'être. c'est le cas du sperme.

sans mettre pour autant les normes médicales habituelles, donc

certainement repenser les obligations qui lient médecin et patient, obligation de garantie d'usage, de conservation, de sécurité, de dédommagement si préjudice subit aux gamètes. Les Ceos peuvent-ils ainsi accepter de dégager leur responsabilité.

L'écrit qu'on appelle contrat, convention, accord prend dès lors une place dans la relation médecin-malade.

on entend souvent parler à propos du corps humain et de sa sacralité.

CETTE NOTION EST FORTEMENT COINTEÉ PAR LA CARACTÈRE INTRINSÈQUE DU CORPS. QUE LE DROIT, LA RELIGION, NOUS TOUS RECONNAISSONS D'AILLEURS C'EST CE QUI FOND LE RESPECT DE LA PERSONNE.

Les actes médicaux imposent une attitude dérogatoire à ce principe de respect du corps humain basé sur le consentement

l'autoconservation renferme une valeur de protection de la personne dans son intégrité, celle de pouvoir procréer. Pourtant elle attente à cette intégrité puisqu'elle dissocie la personnalité. L'élément transmissible de soi est au dehors dans l'azote. La transmission du flambeau de la personne est confiée à un autre. Comment dès lors respecter et prendre en charge la partie de la personne concrète qui est entre nos mains

Des lors que le sperme qui est on lui a vu une partie de la personne rentre dans un circuit extracorporel, on ne peut refuser de penser ce circuit.

d'abord car il incarne la personne, deuxièmement car se greffe des valeurs sociales., c'est ainsi l'unité de l'âme et du corps qui est en jeu. On se rapproche de Platon qui pensait que l'âme ne fait que se servir du corps et qu'elle en est détachable. Nous avons matérialisé ce détachement de l'âme. dans la pensée de saint Thomas, on retrouve ce dualisme lorsqu'il affirme que l'homme n'a que l'usufruit de son propre corps. Dieu en ayant la propriété. ce dualisme apparent interdit cependant la libre disposition du corps, puisqu'elle revient à Dieu

La religion en demandant le respect de l'intégrité corporelle demande ainsi le respect d'un bien qui ne nous appartient pas. C'est aussi le principe fondateur de notre civilisation ne pas s'approprier ce qui ne nous appartient pas.

selon Ricoeur (archives de philosophie du droit de Sirey 1979 page 90, on abandonne ce système dualiste pour affirmer l'unité de l'homme le sujet est corps et le sujet est le "moi", c'est à dire que l'homme est conçu comme unité; La personne est son corps.

si le corps est détaché de l'homme, si un potentiel humain et si la personne est son corps. Comment le médecin va-t-il prendre en charge cette humanité en pièce détachée., Comment va-t-il aménager le système pour ...

dans ces deux approches de l'humain ne peuvent qu'à peine nous servir de repère dès lors que le sperme est une partie du corps véhicule de l'âme. ces deux approches qui anime les débats et les croyances sociales, ne permettent pas ici de trancher ni de choisir. ...

Dans tous les cas on ne peut dire si et le corps et les personnes peuvent être dissociés, déposés, congelés?

religion:

L'église catholique a montré une timide évolution dans l'acceptation de l'autoconservation pour éventuelles inséminations de la femme de l'Homme.

Pour l'insémination entre conjoints le texte de Rome exclu donc

catégoriquement toute procréation de ce type hors mariage, mais cela est commun avec tout type de procréation.

mais un fossé sépare encore les catholiques entre ceux qui prouvent que seul l'acte sexuel est légitime pour enfanter (une technique moralement illicite parce qu'elle prive la procréation de la dignité qui lui est propre et constitutive) texte du Vatican publié dans le MONDE le 17 MARS 1987, ET CEUX qui rejettent encore cette image "difficilement compréhensible et biologiquement discutée sur les lois naturelles" (Claude Sraux, au début de la vie, Des catholiques prennent position sur la découverte/ Essais et qui pense que la procréation dans le mariage avec les gamètes propres aux deux époux peut être technicisée pour enfanter.

Cette position rejoint d'ailleurs celles de l'église protestante qui accepte aussi les PMA (procréation médicalement assistée) sans faire appel à un tiers donneur. Il les considère en effet comme des "parenthèses techniques" (Communication de la Fédération protestante de France (Rapport de M. le sénateur Sérusclat)

Le judaïsme en la personne du Grand Rabin de Paris exprime une opinion semblable

Le pouvoir médical

répondre à la souffrance de l'homme et du couple qui désire des enfants est le souci de la médecine.

mais à partir de ce désir légitime, les médecins doivent faire face à des dérèglements qu'ils n'avaient pas souvent prévus.

En France, le pouvoir médical a un ascendant social certain, il est pourtant étonnant que dans ce domaine il n'est pas été capable d'imposer en pratique et par des règles de déontologie une organisation structurée à la garde des gamètes. Peut-être à force de médicaliser et techniciser les prises en charge a-t-on oublié ce rôle de régulateurs qui incombe entre autre traditionnellement à l'exercice médical. L'impératif humain a peut-être été négligé;

Une prise de conscience de cet impératif est indispensable, dans tous les services en cause dès lors que l'ordre de la nature peut être modifié en amont de la conception. Il semble en effet intolérable que les conséquences de l'autoconservation n'est pas été pensé et aménagées dès sa mise en place et est obligé ensuite de naviguer à vue.

Société

L'état que l'on dit providence n'est) il est aussi coupable de permettre des pratiques en les assistant même financièrement, sans se donner les moyens ni parfois la volonté de fixer des limites.

A-t-il le droit de se dire progressiste quand en fait il se voile la face et ne réfléchit pas sur les conséquences de sa permissivité?

ce langage qui peut apparaître comme réactionnaire est en fait celui qui traduit la totale inadéquation à laquelle nous assistons entre les composantes humaines en jeu dans l'autoconservation et la froideur de la composante administrative qui fait que l'état n'assume pas son rôle régulateur

C'est en fait la place de l'homme stérilisé qu'il faut penser dans la société pour

accepter cet handicap.

la pratique de l'autoconservation bouleverse le schéma reproducteur classique de notre société dominé par des croyances judéo-chrétiennes.

Il est donc difficile dans ce domaine de faire respecter les croyances et les convictions sur un sujet aussi..

la pratique n'a pas en effet le droit de violenter les convictions ni d'évacuer les principes fondés sur la croyance religieuse; Il ne peut non plus rejeter les principes de laïcité qui guident notre système de représentation sociale.

C'est donc une voie difficile à établir où la prééminence de la majorité n'a peut-être pas sa place quand il s'agit de choix n'impliquant que l'individu, mais où le bien commun de l'ordre presque de la paix des esprits doit être ménagé.

La loi

"La liberté consiste à faire tout ce qui ne nuit pas à autrui: ainsi l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres membres de la société la jouissance de ces mêmes droits. ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi" (Art 4 de la DDHC)

Cet impératif démocratique issu de la philosophie des Lumières doit surtout nous faire réfléchir non pas à son sens global mais sur le moyen d'aboutir à l'établissement de cette loi et surtout à la construction d'une loi génératrice de prise de conscience de liberté et de responsabilité et non de passivité soumise.

Marie Odile Alnot, en charge du CECOS de l'hôpital Necker a tenté de voir plus clair dans "ce vide juridique qui entourerait nos pratiques".

Elle note dans un article publié dans la revue *Autrement* de mars 1991 que les éléments du corps humain sont régis par le principe du non-dommage (art. 34 de la constitution) ce qui nous rappelle -t-elle signifie ne me touchez pas, parole adressée par le Christ à Marie-Madeleine.

Il s'agit certes d'un rappel provocateur mais ne nous montre-t-il pas que nous avons repris l'habitude de manipuler des produits du corps humain qui donnent le sens sacré de la vie?

à côté de se rappeler on est choqué par l'arrêté de la sécurité sociale qui fixe le remboursement de l'autoconservation de sperme en le considérant comme un simple produit d'origine humaine.

Ainsi on peut en effet s'interroger pour savoir s'il n'est pas temps de définir un statut juridique aux gamètes

Nous nous trouvons en effet dans un espace non limité par des règles sociales dans lequel les doutes et les incertitudes planent encore. Dès lors n'est-ce pas à la loi, exécution de la volonté générale de fixer des bornes à ne pas franchir sans avoir la parfaite certitude d'en connaître totalement les implications et qu'elles soient jugées acceptables.

Nous ne demandons pas au droit de diriger le médecin et de se substituer à l'exercice et la responsabilité ...

actuellement on se trouve, en attendant la publication d'une loi dont l'attente doit lacer, dans une situation où un enfant peut naître d'un père décédé conçu après ce décès donc ayant le même statut qu'un enfant naturel (pas de paternité établie du 180^e au 300^e jour précédant la naissance (code civil) et fixant la paternité légitime; l'enfant est donc illégitime. la particularité d'une telle pratique est qu'elle n'est ni l'instinct ni l'illégal.

Seule la responsabilité morale du praticien peut-être mise en jeu dans ce cas. or

cette responsabilité ne se fonderait sur aucune légitimité absolue, les avis étant partagés sur la question. Dès lors la loi aurait depuis longtemps préservé la paix des débats en instaurant un interdit de cette pratique permettant de voir venir, d'évaluer et de ne pas agir précipitamment dans l'instabilité;

Ne doit-on pas ainsi discuter les propos de Mr G. Braibant dans son avant-projet de loi qui déclare "la PMA est aujourd'hui d'abord un fait...3 N'est-ce pas déjà franchir des étapes essentielles au débat?

Jusqu'à présent les CECOS servaient de modèle jusqu'au jour où il se sont désignés pour ce rôle le jour où ils ont été assignés en justice pour les demandes de fécondation post-mortem. C'est à ce moment que le législateur, dès lors que les faits entrent dans le champ social aurait du jouer son rôle. Ceci a de fait entraîné l'autoconservation dans des débats toujours en retard sur les pratiques.

L'APPROCHE ÉTHIQUE DEVRAIT consister sur tous les autres points en suspens à éviter de telles erreurs. Ne pas attendre l'incident.

Encadrer la situation et interdire ce qui reste flou, ensuite construire la réflexion et des sources de légitimités aux propositions avancées, enfin si besoin modifier la loi pour autoriser.

On voit bien comment cela ne désresponsabilise ni les juristes ni les médecins. Chacun tenant sa place au juste moment.

Mr Braibant intervient dans le conflit en réaffirmant la liberté de prescription du médecin. On pourrait discuter dans ce domaine du sens qu'il donne au mot prescription..

En réalité ce principe est applicable, c'est à dire que le médecin peut exercer sa responsabilité comme il le doit uniquement s'il est formé à ce type de décision et informé sur ces conséquences.

C'est le rôle du législateur, sans empiéter sur le rôle du médecin de favoriser la prise de responsabilité en fournissant un cadre à son jugement de façon adaptée à l'état social et idéologique et culturelles d'un pays.

des problèmes posés à la communauté d'un pays ne peuvent que difficilement être résolus par une démarche pragmatique où seule la représentation médicale pourraient trancher.

Ainsi nous ne concevons pas dans l'analyse de ce travail le recours au droit comme la mise au point d'intérêt figé mais comme un outil de moratoire permettant à la pensée et à la réflexion de ne pas se laisser dépasser par les faits; une attitude très conformiste prônant le respect de la famille et des règles de procréation peut donc apparaître ici comme une source de progrès pour notre réflexion.

C'est la pirouette qui a consisté à confier le débat à l'éthique. Ce rôle fut déterminant car c'est elle qui a structuré la réflexion; Elle n'est pas tombée dans le piège de la tentation du grand pouvoir. Elle a au contraire réinjecté dans la réflexion la nécessité d'une action sociale, législative et politique. L'éthique dans le domaine de l'autoconservation a permis de replacer chacun en face de ses responsabilités et de fédérer le travail. On peut penser que c'est son meilleur rôle;

Les politiques sont divisés sur des grands sujets de PMA, sur les indications des FIV, sur le secret, sur le devenir des embryons.

Du coup un énorme magma envahit les esprits et personnes pendant longtemps n'a voulu reconnaître que certains points particuliers pouvaient être abordés séparément et que des solutions sont clairement définissables/

c'est le cas de l'autoconservation de sperme. Il aura fallu 20 ans de pratique et les feuilletons juridiques sur l'insémination postmortem pour qu'enfin le débat émerge et que le législateur pense à réguler cette pratique, ce qui n'est pas encore à ce jour effectif

Est-ce bien à la loi de limiter ces pratiques? Doit-on laisser les responsabilités des intervenants médicaux jouer?

Comment peut-on interdire ou réguler ce qui n'est pas défini?

Cependant face à l'inacceptable on peut toujours trancher et ~~ce~~ au doute on peut au moins imposer l'attitude de prudence et le moratoire. ou du moins donner des voies d'orientation ce qui n'a pas été fait.

Même si la décision n'appartient pas totalement au législateur, l'impulsion du débat doit naître de lui et il ne doit pas s'abriter dans l'attentisme irresponsable?

mais toujours il faut reconnaître une primauté de l'éthique sur le droit

il faut donc préciser les domaines de régulation et s'appliquer en pratique les principes d'une loi. Pour cela il faut donc que la loi soit construite en symbiose avec l'éthique pour correctement conjuguer leur rôle.

Il s'agit donc de trouver entre ceux qui prouvent un respect absolu de la nature sans intervention médicale et ceux qui au contraire défendent des idéologies scientistes, un texte de loi construit sur des analyses plus affinées. Il s'agit de montrer qu'il existe enfin un espace de travail, hors des passions politiques pour fonder des règles vivantes. dans une démocratie comme la nôtre confier ce rôle à une loi semble raisonnable.

Si la participation de chacun à cette construction vise bien à réguler la pratique et non à imposer une idéologie et si les juristes acceptent d'éclairer les choix et de les maîtriser en forme, alors la prise de conscience permettra de nous fixer des bornes face à l'inconnu et de ne pas tomber dans les pièges et nous verrons mais construire un système permettant de dire analyses, prévisions et nous ferons.

Ainsi les normes juridiques, même si elles ne doivent pas être le seul rempart, sont un garde fou qui peut être l'instrument médiateur de l'éthique dans la société. Ainsi ceci permettra de trouver des solutions ne serait-elle que provisoire face à l'arbitraire de certains points de vue et permettra de construire les règles communes

En toute solution nous ne devons jamais oublier que derrière les actes il y a des êtres? c'est ce que certains ont appelé le respect avant tout du droit de l'enfant.

il faut inventer rapidement ce que C; Labrusse appelle "des catégories juridiques nouvelles permettant de qualifier " le vivant humain" détaché de la personne

il est assez désagréable de voir comment médecin et juriste se rejettent les responsabilités. Dès le départ le jeu a été faussé dès lors qu'une pratique s'est mise en place et a été proposée au public sans règles d'utilisation. il a donc ensuite fallu naviguer à vue à posteriori, personne ni des juristes ni des médecins n'ayant pu renverser la situation qui nous lie tous à l'engrenage de la pratique. Il y a eu dilution de responsabilité et non prise de responsabilité et le politique avait abandonné son pouvoir fédérateur d'organisateur se retranchant derrière un mur de silence.

l'autoconservation de sperme et surtout les bouleversements qu'elle entraîne risquent si elle n'est pas régulée d'ouvrir des crises morales capables de

dissocier nos liens sociaux. Dans un milieu médical où les tentations de dépassure sont grandes et où la moralité des pratiques financières pourrait rapidement s'effondrer notre devoir et de situer clairement les limites de notre action.

La loi devra donc s'adapter à l'état de la société et non pas à l'état de la science. Sinon la loi risquerait de remplacer la déontologie mais aussi elle ne serait plus celle qui pourrait être acceptée par la société. Ceci impose que les médecins prennent leurs responsabilités et rentrent dans la construction juridique sans attendre que celle-ci s'adapte exclusivement à leur pratique;

ce sera le seul moyen de donner à la loi une valeur anticipatrice puisqu'elle sera le reflet de la conscience collective des normes et de nos recherches. C'est aussi le seul moyen d'éviter des lois figées et non adaptées à nos pratiques;

C'est donc un vrai travail de connaissance puis d'information dans lequel les médecins doivent rentrer;

on pourra ainsi éviter le risque de neutralité éthique de la loi qui mènerait à une société sans débat et trop administrée.

Il exprime aussi le souci du pouvoir médical de soumettre son exercice à un regard extérieur et ne doit plus se comporter en Ponce Pilate.

Ainsi pourra-t-on arriver à donner à la réflexion éthique une autorité morale. Le droit ne venant appuyer que de la force de ses sanctions tout en respectant un impératif de sobriété pour ne pas se substituer ni au débat public ni à l'exercice de la responsabilité de chacun.

post-mortem/ justice

Les tribunaux ont reçu la lourde charge d'avoir à pacifier le débat dans le domaine de l'insémination post-mortem pour arriver à la conclusion que le droit et l'enfant tracent la limite du droit à l'enfant. Les juges ont du travailler en funambule de vant l'absence de normes. Ils se sont livrés à cet exercice car en France les tribunaux ne peuvent refuser de juger sous peine de déni de justice. A l'inverse des médecins, ils ont donc du trancher;

La vraie question n'est pas de savoir s'ils ont bien fait ou non, mais surtout de savoir si dans notre civilisation démocratique, les questions fondamentales ne doivent pas être abordées par un débat d'ordre public c'est à dire politique.

responsabilité du politique...

régulation:

la technique de l'autoconservation de spermatozoïdes a été mise au point par des chercheurs. Elle est appliquée par des médecins. Puis on s'est aperçu qu'elle posait de grandes questions sociales et humaines alors que sa pratique était déjà effective. "Elle devenait légitime avant même que le corps social ait eu le temps d'en débattre. La technique impose sa propre légitimité." 5 Mr le sénateur Sérusclat dans le rapport sur les sciences de la vie et les droits de l'homme)

Ainsi les médecins ont accepté de prendre en charge une pratique dont ils ne connaissaient pas toutes les applications. Dès lors la déontologie ne suffisait plus et n'a pas été modifiée en conséquence. Les valeurs exprimées dans la société et sont trop éparpillées et souvent contradictoires pour donner des repères fixes. La référence à sa propre conscience pour chaque médecin ne

signifiait donc plus rien en terme de confiance sociale.

Ils ont alors décidé d'en appeler au droit. mais il y avait dans une telle attitude un arrière goût de désresponsabilisation médicales.

Le recours au droit s'il peut paraître légitime comme nous allons le voir ne devait pas se faire seule. l'aspect pluridisciplinaire des questions rappelait sans cesse la nécessité de l'éthique seul garant d'une dérive vers des prises de pouvoir idéologique par des corporations.

appliquée plus tôt et plus systématiquement elle aurait permis d'introduire le doute dans nos valeurs scientifiques.

l'éthique semble être le chemin vers la mise en place de système de vigilance; les prises de positions exigent en effet qu'une collaboration des gens qui soutiennent des positions émettent en place dans un univers organisé et structuré de façon responsable. Cela impose un capital humain disponible et compétent soucieux du partage du savoir et des connaissances.

Il faut ainsi définir une approche éthique commune de façon à dépasser le stade des interminables débats contradictoires.

il ne faut pas figer l'autoconservation sperme par une série d'interdits mais arriver à trouver une nouvelle sagesse de procréation qui devra remplacer la seule que notre civilisation a connue jusqu'ici.

la bioéthique correspond certainement à une révolution dans notre mentalité d'approche des problématiques:

"celle d'une science qui s'interroge sur elle-même et qui invite la société à débattre de l'usage qui doit en être fait" B. Sturlese, magistrat, auteur d'un rapport avec Mme Noelle Lenoir " aux frontières de la vie, pour une démarche française en matière d'éthique médicale".

Rupture du temps

S'est-on intéressé à la nature de l'engagement de l'homme et de la femme lors d'une insémination avec sperme congelé. a-t-on évalué combien la naissance de l'enfant pouvait se faire sans contact charnel. Que devenait alors la nature des liens sociaux entre un enfant et ses parents quels critères doit lui être dictés?

comment expliquer cette dissociation temporelle en jeu entre la fertilité perdue et le moment de la conception? Comment prendre en compte tous les fantasmes qui environnent sûrement les sauts de plusieurs générations qui ont été inventés?

Il ne s'agit plus là uniquement d'aménagement juridique, ni de système de gestion il faut aussi repenser socialement et philosophiquement la signification de la filiation.

Même si les amniotes sont utilisés du vivant du mari, l'enfant naîtra après un délai plus ou moins long après la maladie du patient. Même si sa filiation n'en sera pas affectée, il sera tout de même symbole social de l'enfant de la guérison et de l'enfant né de ses parents mais aussi de la médecine. On se trouve alors en face d'une transgression de la nature qui s'impose sous la forme d'un être humain.

NOSRE ETUDE VISE AUSSI D'OUVRIR LA VOIE D'ETUDES SUR TOUTES CES INTERROGATIONS.

Postmortem:/ utilisation

Le décès rompt le mariage et en tant que droit la présomption de paternité s'éteint dès lors que la durée de cette présomption de paternité est dépassée. L'enfant est alors considéré comme naturel et dépourvu de droit patrimonial et de reconnaissance vis à vis de son géniteur.. On ne peut donc pour le bien de l'enfant se satisfaire d'une telle situation.

Le tribunal de Créteil (TGI 1984) a d'abord eu à se prononcer sur une demande d'insémination postmortem en 1984, il y a déjà 8 ans. Il a contrairement à toute argumentation juridique sérieuse été admis que l'acte consenti par le mari à l'insémination après sa mort était recevable. Le juge estima que l'utilisation par une veuve de paillettes de sperme du mari décédé ne heurtait pas le droit, l'une des fins du mariage étant la procréation.

Par contre le TGI de Toulouse en 1991

refusait d'ordonner les paillettes en soulignant que l'enfant à naître serait dépourvu de filiation paternelle, strictement du point de vue juridique et des droits de l'enfant. Cette décision était renforcée par une argumentation d'ordre psychologique portant sur le possible désarroi d'être né d'un homme mort au moment de la conception et de grandir en absence de père.

L'absence de père physiquement présent peut-être acceptée par des enfants, nous ne discuterons pas ici sur ce fait courant de nos jours (décès accidentel du père, divorce...) en revanche il est certain qu'être né d'un mort pose effectivement des questions d'une toute autre ampleur. Il semblait donc sage d'éviter une telle pratique avant que nos certitudes ne s'établissent. C'est ce que retiennent d'ailleurs le projet de loi intitulé.... N°..

Le droit de l'enfant est présent dès lors comme une nouvelle avancée et ce là est important dans notre pratique car il doit être respecté avant tout. La prise en compte des désirs parentaux se trouve ainsi limitée. Mais comment le médecin peut-il interférer à ce niveau qui sera juge de ce droit de l'enfant, n'y a-t-il pas un risque de déviance vers un péché de procréation?

Est-ce au corps médical d'assurer cette prestation ou bien au corps social,

Si l'on est sûr que la médecine ni la société n'ont à servir tous les désirs tous les fantasmes et toutes les pulsions parentales, la limite de ce qui est permis n'en est pas moins difficile à fixer.

Surtout à qui revient-il, de les fixer?

Une loi est-elle nécessaire?

Limite du pouvoir médical

l'atteint à la vie privée.

La médecine n'avait pas prévu cette hypothèse. Dès lors on comprenait mal comment certains médecins pouvaient s'offrir une telle réponse des juges. Ceux-ci avaient résonné comme eux/ la pratique existe, la volonté du patient est explicite, nul ne peut disposer pour autrui des produits de son corps, tous ces arguments mis bout à bout sans plus ont abouti à cette décision autorisant le principe de l'insémination postmortem.

Les réflexions plus profondes sur les pratiques médicales d'une part et sur l'état du droit d'autre part ont alors été et sont estimées;

le père pouvait-il être réduit à l'état de patrimoine génétique?

la mère n'évoquait-elle pas ainsi de faire le deuil de son mari?

Les médecins avaient-ils bien accompagné cette femme dans sa souffrance? avaient-elle reçu dès le début une information sur les limites de l'autoconservation de sperme et sur ces implications?

Une constatation s'impose avec le recul, à aucun moment dans cette affaire il

n'y a eu de travail sur les liens structurels et psychologiques qui lie les femmes de ces couples aux CECOS.

en 1983 Le sénateur Francis Palmero a déposé un projet de loi tendant à autoriser l'insémination postmortem. "Lorsque la volonté du défunt aura été formellement déclarée lors du dépôt de sperm, l'insémination artificielle postmortem demandée par sa conjointe sera de droit dans les plus brefs délais." L'insémination postmortem sort du cadre "contractuel" que s'était fixé les CECOS qui oblige le patient à être présent et consentir lors de la remise des paillettes. Si cette expression semble explicite elle n'est pourtant pas clairement comprise par un bon nombre de patients....CF

de plus elle n'a aucune valeur légale: le contrat

Psychologiquement on peut craindre que l'enfant soit destiné avant tout à remplir le vide laissé par le mari.

populaire le journal la Croix du 23 mars 1984 sous la plume d'Odile Naudin, le sperm n'est pas un simple produit biologique et l'enfant peut être procréé comme le prolongement du mari peut-on donc tromper la mort comme s'interroge la grande presse. Si techniquement cela est possible, est-ce humainement souhaitable. dès lors pourquoi ne pas l'autoriser à tous les hommes

Si le sperm appartient à celui qui l'a déposé, il peut en disposer librement.

est-il pour autant envisageable que la veuve elle-même puisse en disposer

Le Dr Tony Lainé, pédopsychiatre et psychanalyste, avait déclaré qu'une telle pratique représente un sentiment morbide et traduit un risque évident pour l'enfant à naître. Il poursuit en expliquant qu'un enfant doit trouver dans ses origines une base solide et rassurante dans la connaissance de ses origines. Il doit se sentir né du vivant. Sinon c'est l'incertitude et le manque de repère tangible en prise avec le réel qui risquent d'engloutir l'enfant et de toucher au corps même de sa personnalité

Mais ne peut-on pas aussi rapprocher ce désir d'enfant du culte fondateur de certaines civilisations qui prônent non pas le culte des parents vivants mais uniquement celui des morts. Comme le demande le Pr David, le levirat, coutume qui consistait pour une veuve à avoir des enfants avec le frère du mort, n'est-elle pas une forme d'insémination qui se rapproche de celle postmortem et qui semble être un fondement social?

cependant rien n'est dit sur l'enfant dans cette coutume.

le père jésuite P. Vetrspieren rappelle à ce propos et insiste-t-il dans notre culture le risque d'avoir des enfants fonctionnant uniquement d'une volonté égoïste voire pire d'un désir d'enfant sous la pression des parents des défunts., qui accepterait mal une absence de descendance.

on perçoit effectivement comment le désir de procréer peut échapper au couple qui a pourtant dans notre culture; seule légitimité traditionnelle à le mener à bien.

responsabilité.

tout de mander à une loi serait simpliste. l'exercice de la responsabilité incombe à ceux qui décident, c'est à dire aux législateurs et aux politiques qui pendant longtemps n'ont pas assuré leur rôle mais aussi aux médecins. S'ils pensent que leur déontologie ne suffit plus ou qu'ils ne respectent plus, c'est à eux

aussi de retravailler pour adapter les règles.

le conseil de l'ordre n'aurait-il pas pu trancher en matière de post-mortem?
2) -il est nécessaire de se référer à un ordre juridique? cette attitude n'a-t-elle pas été un pas vers la désresponsabilisation des médecins?

même si elle n'a pas force de loi, la simple formulation de mise en garde aurait une forte valeur symbolique

il serait peut-être plus pertinents d'encadrer l'exercice médical par des règles adaptés à la profession plutôt que de laisser établir par d'autres des textes adaptés flous et qui après la même ne résolvent pas les questions.

Que devient la responsabilité médicale si elle n'est plus que l'application de texte de loi?

Utilisation

L'attitude de vis à vis des couples n'est pas clairement définie. Même si le concubinage tend à être reconnu, sa preuve est mal aisée et le concubinage n'a pas de valeur juridique. Devant l'évolution des mentalités il apparaît cependant difficile de refuser la naissance d'un enfant au sein d'une telle union libre. Il n'est donc pas question ici de limiter l'usage des pillettes aux couples mariés. Il s'agit de savoir comment assurer à l'enfant le droit à avoir un père hors du mariage. C'est toute la question de l'engagement de paternité et de l'impossibilité de déni de paternité qui est en cour d'élaboration;

La loi devrait ainsi définir les critères qui fondent le couple à même de procréer grâce à l'intervention médicale

Doit-il exister des critères d'accès à l'acte de procréation? dès lors qu'il semble acquis que l'insémination post-mortem est à refuser, peut-on autoriser l'insémination d'une femme dont on sait le mari condamner? En dehors du post-mortem, on peut penser qu'il est raisonnable de laisser chaque couple exercer sa propre responsabilité de décision comme il le fait dans le cadre de tout maladie mortelle où la patient ne sera pas stérile. Le médecin peut en revanche comme tout acteur social, informer le couple, l'aider à réfléchir sur les conséquences de son choix .

Une toute autre attitude serait, comme le dit C. Labrusse la porte ouverte à des "permis de procréer"

Gestion

sauf à interdire la pratique, il faut définir des modes de gardes des pillettes d'assurance de sécurité.

de même pour la prise en charge sociale des frais et des principes.

Il est difficile d'admettre ainsi que le remboursement Sécurité sociale ne soit que de 4 ans pour des malades souvent jeune dont la durée de maladie est somatique et psychologique et souvent longue. Une telle décision ne semble reposer sur aucune légitimité .

La reproduction humaine peut-elle ainsi dépendre de lui qui semble être celle d'un marché économique, comme si la reproduction de l'homme était programmée, voire institutionnalisée?

Concernant la durée de conservation, il apparaît difficile de laisser en suspens

cegamètes source de vie:

il faudra donc trancher sans tarder pour ne pas se trouver envahit par des gamètes dont le devenir est incertain. Soit il faudra poser clairement la question à l'homme de la durée pendant laquelle il souhaite concevoir, sachant qu'autrement, la destruction du spermatozoïde va être envisagée. Pourrait-on alors décider de détruire tous les spermatozoïdes de tous les hommes qui ne se seront plus manifestés depuis un certain temps. Il faut imaginer aussi un système de gestion nous permettant d'être mis au courant des décès des patients pour éviter de laisser subsister du sperme dont le donateur est décédé (on imagine autrement l'infatigabilité des stocks et les dangers que cela pose en cas de malversation, vol...)

Soit il faut imposer une limite de temps fixe et admise comme raisonnable (jusqu'à ce que l'homme est par exemple quarantenaire), mais peut-on ainsi définir une limite d'âge de procréation?

Si l'homme recouvre sa fertilité, doit-on détruire son sperme? Ou bien peut-on l'autoriser à procréer avec son sperme autoconservé. mais pour quelle raison. N'y a-t-il pas là le désir absolu de procréer dans des conditions de jeunesse qui serait soit d'ordre fantasmatique ou pourquoi pas eugénique (des incertitudes planant sur l'altération génétique des gamètes croissants avec l'âge des patients)? Faut-il alors faire systématiquement un spermogramme de contrôle avant toute insémination avec paillettes et ne réserver l'insémination que comme palliatif réel à la stérilité?

on voit bien comment cet aspect très gestionnaire des situations en présence est indispensable. Mais on voit bien aussi combien il faut avoir conscience du danger d'une telle approche isolée. En effet, on ne se penche que sur les questions pratiques et risquerait d'oublier tout débat philosophique sur cette technique de maîtrise de la vie. Il ne faut donc jamais oublier de revenir à une approche éthique et de la pensée face à une interrogation pratique.

Il faut en effet aborder des questions majeures:

qui gère et qui est responsable. Sur quelle base s'établit la légitimité des personnes choisies.

Ensuite quelle est le système de contrôle et de vigilance? Est le rôle des instances éthiques, est aux patients?.....

responsabilité

les psychologues et médecins doutent. LES JURISTES EN APPELLE À LA FORCE DE LA LOI. TOUT LE MONDE JONGLE AVEC LES BALLES IDÉOLOGIQUES. OÙ SE SITUE L'ÉTHIQUE DANS CE GRAND BAL. Prisonnière Ou au désu et la mêlée?

N'y a-t-il pas un danger de laisser croire que l'autoconservation impose une notion de succès:

Succès d'abord thérapeutique sur la maladie, puisqu'elle place le patient en position d'être père lors de sa guérison. Comment dès lors expliquer au patient que sa guérison n'est pas certaine.

Succès ensuite de la méthode de procréation avec une certaine notion d'obligation de résultat qui ne peut exister?

Ne doit-on pas informer le patient que la technique ne supprime pas tous les aléas et que les échecs existent. Laisser planer cette image de toute maîtrise de la reproduction n'est-ce pas tout simplement mentir et nier la nature?

les intérêts de la science ne sont pas forcément les mêmes que ceux de la

société. c'est au médecin d'en prendre conscience.

Accès

Le respect de la liberté de prescription du médecin passe ici par le respect des désirs du patient à avoir plus tard un enfant. Mais il passe aussi par la difficulté de savoir objectivement à qui l'autoconservation de sperme doit être proposée. En effet pour l'instant cette décision épend de la conscience du médecin prescripteur dans l'exercice de son art. Mais s'il est formé à connaître et appréhender la maladie, peut-il être seul juge de l'accès de son patient à l'autoconservation.

Il est en effet étonnant qu'aucun travail ne définissent des critères d'accès. Je ne parle pas de critères d'ordre moral, mais simplement médical: c'est à dire que l'on ne soit pas quand l'autoconservation est un plus pour le patient, ni ce qu'elle lui apporte.

On peut d'ailleurs s'étonner ici de la mise en place d'un remboursement SS sans avoir préalablement défini les conditions d'accès à cette technique.

Stérilité

fait exceptionnel dans l'évaluation médicale, la stérilité est confinée à la médecine et apparaît comme une maladie, alors qu'elle ne met pas en jeu la vie et la santé des individus.

la stérilité est souvent mal vécu du fait souvent de la confusion avec l'impuissance.

de plus le patient se sent priver de sa participation à la transmission de l'espèce

On admet donc une nouvelle donnée très subjective de rôle normatif de la médecine qui de vrait gommer cette différence socialement mal admise?

un rituel médical, transforme le sperme en une sorte de médicament conservable. Au lieu de prendre en charge l'intégralité des troubles causés par la stérilité il y a un risque par l'autoconservation de court-circuiter les problèmes. cela amène de plus comme nous l'avons vu à séparer totalement fécondation et procréation.

au-delà de la stérilité c'est aussi le fantasme de droit à l'enfant qui resurgit ici associé de plus à une illusion de droit à la guérison qui permettra de connaître le bonheur d'être père. On peut se demander si ces procédures ne sont pas en fait des masques sociaux qui permettent à chacun de continuer à garder sa place. Le médecin n'est plus celui qui soigne pour tenter de guérir et le patient n'est plus l'homme qui exprime les craintes de nos limites thérapeutiques.

l'autoconservation n'est en fait une grande réassurance face à notre incapacité à connaître des thérapeutiques qui respectent la fertilité.

Cette analyse est d'ailleurs corroborée par une étude qui montre l'utilisation des paillettes est faible (environ 7% à 10%) et nos résultats montrent qu'ils souhaitent majoritairement n'avoir pas recours aux paillettes. Les patients et les praticiens se prononcent fortement en faveur de la conservation. C'est bien que toute la peur joue à fond dans la démarche. Les aspects sociaux et psychologiques interfèrent aussi.

Il est incontestable que la filiation est par définition socialisée et qu'elle relève de règles et d'idées qui s'intègrent dans un cadre conceptuel de telle ou telle société. Dès lors que la médecine se voit confier un rôle dans des projets de

filiation elle a pouvoir d'interférer avec les schémas sociaux.

echec recueil et azoo

proposer l'autocons est pour les oncologues une attitude fortement répandue. cependant les études et l'expérience montre qu'en particulier dans la maladie de Hodgkin et dans le cancer du testicule les azospermies sont fréquentes. même dans certaines maladies évoluées, le recueil est impossible du fait d'une forte asthénie du patient.

C'est dans ces cas que la nécessité de l'acte d'autoconservation permet d'analyser le bénéfice psycho qu'en retire ou non le patient.

Vérité?

Avantage PSy?

Certaines équipes vont même jusqu'à ne pas informer le patient de cette impossibilité. Nous nous trouvons là devant l'illustration du doute en matière d'exercice de la responsabilité médicale. Les praticiens naviguent à vue sans critères objectifs de choix. Vérité ? Maintien de l'autocons pour le seul bénéfice intellectuel de se croire fertile?

Ces mêmes questions se posent quand on sait le patient condamné et que certains lui proposent même de conserver son sperme?

La motivation réelle est-elle de ne pas aborder le langage et la vérité avec le patient ou bien de croire sincèrement que ce patient peu procréer par pilules dans les quelques temps qui lui restent à vivre? Ou est-ce que le bénéfice psychique est tel qu'il aide le patient à mieux vivre?

réfléchir et définir une attitude à même de guider les cancers

-seprmo préalable

-gair' éta d'une possible récupération spontanée

ainsi ceci permettrait d'adapter les indications et évitera de nous faire assister à un processus inexorable où le patient semble pris dans un enlèvement d'automatisme qui le dépasse autant que le médecin;

Argent

assouvissement d'un désir. le médecin possède son patient dans ce qu'il a de plus cher. danger dans une société où tout se vend

contrat

en ce qui concerne les conditions de garde, les durées, rien n'est défini et les patients ne bénéficient d'aucune garantie.

Ils signent un pseudo contrat avec les banques que celui-ci sait n'avoir aucune valeur légale mais qui psychologiquement semble protéger les praticiens.

Une telle situation est-elle raisonnablement tenable?

Le corps humain est reconnu par les juristes comme hors commerce et indisponible. Il ne peut donc faire l'objet de convention ou de contrat. Cependant avec l'autoconservation le sperme devient objet de dépôt et de possible appropriation par autrui.

Pourtant cet accès qui est donné à la maîtrise et au dépôt d'une partie de soi, si utile s'inscrit bien dans l'esprit du droit à disposer de son corps n'en pose pas moins des questions pratiques concernant la garde, l'utilisation, les garanties en cas d'anomalies de cette garde etc...

celui qui dépose son sperme acquiert-il pour autant une totale liberté d'utilisation?, après sa mort par exemple? Ceci impose donc en quelque sorte de réguler cette liberté offerte qu'est la mise à disposition de ses gamètes.

On peut raisonnablement penser que si la société permet une telle liberté, elle peut aussi exercer l'exercice d'un contrôle pour assurer une sécurité collective dans ce domaine.

Il faut donc sortir de cette hypocrisie qui empêche de statuer sur le sperme déposé et inventer un nouveau statut pour permettre une relation de type contractuelle.

Bonheur:

l'organisation mondiale de la santé ne définit-elle pas la santé comme "un état de complet bien être physique et psychique et social"?

la médecine est-elle là pour soulager la souffrance liée à la stérilité possible? Ne risque-t-elle pas ainsi de glisser vers une médecine de désirs qui va bien au-delà du rôle du médecin de combattre la maladie, la mort et la douleur.

Si la stérilité est certes une privation doit-elle être traitée comme une maladie?

L'homme doit-il être parfait pour vivre de façon décente?

l'autoconservation de sperme résulte de la décision par les médecins et biologistes de la volonté d'éviter des souffrances liées à l'impossibilité d'être père. Il est donc parti d'une attitude de volontarisme imposant que n'être pas père n'est en soi un handicap.

Cette attitude d'ailleurs non négligeable se renforce d'une prise de pouvoir par le médecin de la procréation de l'homme.

Sans dire aller jusqu'à typer cette attitude de très fantasmatique, il est tout de même étonnant de voir comment cette prise de pouvoir reproductif se fait sans plus de question sur la nécessité de cette intervention.

c'est surtout la question des indications à l'autoconservation qui n'est pas résolue des patients avec une infime chance de guérison se voyant proposer d'autres à l'inverse porteurs de Hodgkin facilement guérissable ne passant pas au CECOS.

De même le médecin interfère avec le bonheur du couple, pour qui le désir de filiation est souvent fondamentale. pourquoi dès lors ne pas prendre en charge aussi la femme?

Filiation

L'homme n'est pas un animal. Cette maxime signifie entre autre qu'il est maître de sa reproduction et s'est affranchi dans ce domaine des seules contraintes physiologiques.

En revanche sa reproduction est soumise à des règles sociales, encadrées par la vis à deux, par un modèle de la famille type.

la reproduction fait donc appel à des régulations de type culturelle.

L'homme est impliqué mais aussi la femme le couple et parfois même l'enfant qui va naître. Nous nous sentons vis à vis de ces derniers des devoirs.

Ainsi le désir d'être père peut être aliéné par des obligations sociales. Que dire alors de ce désir chez l'homme qui ne dispose pas totalement librement de ses gamètes? Et comment doit se positionner le médecin face à des demandes de fécondation? doit-il juger et être garant de l'application de normes sociales lors de son acte? peut-il refuser des inséminations? On perçoit bien là les dangers d'une telle pratique dans un système qui ne serait

pas respectueux de tous les principes d'humanités.

Comment gérer ce risque de créance sociale ou s'engage le couple demandeur, comment les laisser semblable aux autres parents et ne pas leur imposer d'obligation sociale supplémentaire sous prétexte que nous les aidons à satisfaire un désir individuel