



Association MAIA

Présidente : Laure CAMBORIEUX

15 rue Gleyses

31200 Toulouse

<http://www.maia-asso.org>

E-mail : maia@maia-asso.org

Tél : 06 60 93 54 56

Infertilité : quand le désir de vie devient désir de mort.

10èmes Journées Nationales pour la prévention.
Organisées par l'Union Nationale pour la Prévention du Suicide

Laure Camborieux
Présidente de MAIA

Résumé

Selon la définition de l’OMS, l’infertilité est l’incapacité pour un couple de concevoir après un an de rapports réguliers non protégés. On estime habituellement que l’infertilité touche entre 10 et 15 % de la population. Contrairement à de tenaces idées reçues, la cause de l’infertilité n’est féminine que dans 40 % des cas, 40 % des infertilités sont d’origine masculine et 20 % des cas d’infertilité sont d’étiologie masculine et féminine.

La souffrance psychique qui accompagne l’infertilité est rarement prise en compte lors du parcours médical du couple. La dépression accompagnant potentiellement cette épreuve voire les idées suicidaires qui l’accompagnent parfois sont peu étudiées.

Pourtant, l’infertilité affecte profondément l’individu au niveau personnel, familial, social et professionnel ; de manière générale, c’est le couple qui est profondément bouleversé par cette expérience. Une étude britannique¹ réalisée en 1999 auprès de 2000 couples infertiles montre que les couples ont ressenti :

Envie de pleurer	97 %
Dépression/isolement	94 %
Irritation	84 %
Sentiment d’imperfection	72 %
Culpabilité/honte	62 %
Idées suicidaires	20 %

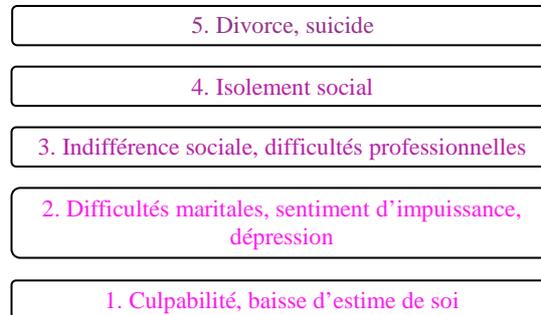
L’individu infertile subit une profonde remise en question s’accompagnant de baisse d’estime de soi et fréquemment d’un sentiment de culpabilité vis-à-vis du conjoint.

Progressivement, le couple touché par l’infertilité a tendance à se replier sur lui-même, se coupant progressivement des soutiens sociaux qui pourraient l’aider à surmonter cette souffrance.

Cette attitude de repli se comprend si l’on se rappelle que l’infertilité est encore tabou en France ; les traitements médicaux de l’infertilité, mal connus et mal compris, sont considérés comme suspects car non naturels. L’infertilité est alors la cible de stéréotypes et de préjugés tenaces, qui poussent les couples à s’isoler et garder le silence.

¹ Kerr J. et al. (1999) The experiences of couples who have had infertility treatment in the United Kingdom : results of a survey performed in 1997. Human Reprod. Vol 14 : 934-938.

Continuum des conséquences de l'infertilité dans les pays occidentaux Adapté de Daar, 2002².



Ainsi, alors que l'infertilité est rarement (jamais ?) reconnue comme une maladie, force est de constater qu'une personne infertile ne correspond pas aux critères de définition de la santé de l'OMS : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* »³

Dans ce contexte, une grande partie du travail de l'association MAIA consiste à accueillir et soutenir les couples infertiles dans leur parcours. Par tous les moyens à notre disposition : rencontres, accueil téléphonique, site et forum Internet, nous leur offrons un espace de parole et de reconnaissance nécessaires.

Nous travaillons avec eux sur la culpabilité et la honte associées à l'infertilité et nous les aidons, autant que faire se peut, à assumer et relativiser cette souffrance.

Parallèlement, nous travaillons à une meilleure connaissance du vécu de l'infertilité par des actions informatives auprès des médias, des médecins et du monde politique. Nous œuvrons à une prise en charge psychologique mieux adaptée, permettant d'apporter un soutien qui évitera l'aggravation de souffrances existantes mais aussi maintiendra la communication si importante au sein du couple.

² Daar AS et al., 2002. Infertility and social suffering : the case of ART in developing countries. In Current practices and controversies in assisted reproduction. WHO, 2002. <http://www.who.int/reproductive-health/infertility/report.pdf>

³ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946 et entré en vigueur le 7 avril 1948.

Mesdames, Messieurs, je souhaiterais tout d'abord remercier les organisateurs de m'avoir invité à parler d'un sujet très rarement traité : le suicide en lien avec l'infertilité.

En réalité, lorsque Me Boudjerada m'a proposé de participer à cette table ronde, j'ai été un peu surprise et décontenancée. Sur le moment, je n'ai pas vu de lien clairement établi. Ensuite, j'ai repensé à ma propre expérience, celle-là même qui m'a conduit à fonder MAIA. Et j'ai repensé à ce jour où des idées de suicide se sont infiltrées en moi, tant la douleur de l'infertilité était grande. J'ai repensé à ces messages que nous recevions parfois, de la part d'un mari dévasté : « *Ma femme a souhaité en finir, elle n'en pouvait plus...* » J'ai réfléchi aux divers éléments qui peuvent conduire des individus, habités par une immense désir de vie, à choisir le chemin de la mort. Ce qui m'a amené, on le verra, à créer MAIA, et implicitement ce qui guide notre action de tous les jours : lutter contre la souffrance psychique engendrée par l'infertilité.

1 Infertilité, dépression, suicide.

1.1 Les chiffres de l'infertilité

Selon la définition de l'OMS, l'infertilité est l'incapacité pour un couple de concevoir après un an de rapports réguliers non protégés. On estime habituellement que l'infertilité touche entre 10 et 15 % de la population. Contrairement à de tenaces idées reçues, la cause de l'infertilité n'est féminine que dans 40 % des cas, 40 % des infertilités sont d'origine masculine et 20 % des cas d'infertilité sont d'étiologie masculine et féminine. Mais ce découpage ne doit pas masquer le fait que l'infertilité affecte le couple en tant que tel, et ses répercussions, comme nous allons le voir, ébranlent fortement les deux partenaires.

1.2 Effets individuels, familiaux et sociaux de l'infertilité

1.2.1 Au niveau individuel

Une des caractéristiques principale de l'infertilité, est qu'elle provoque une lente « descente aux enfers » si l'infertilité se prolonge.

Au départ, le couple passe par une phase de **déni** de l'infertilité et une période de confiance dans les traitements médicaux. Ceux-ci sont cependant précédés par des examens médicaux qui s'éloignent fréquemment sur une période importante : entre 6 mois et un an, avant

d'aboutir à un diagnostic permettant de proposer un traitement⁴. Il faut toujours garder à l'esprit que le facteur temps est primordial en matière d'infertilité puisque la fécondité des femmes baisse au-delà de 30 ans.

A cette phase de déni coïncide une phase de doute, surtout si les premiers traitements sont des échecs. Fréquemment, le conjoint infertile entre dans une phase de culpabilisation et de baisse d'estime de soi ; d'autre part, les examens médicaux et les traitements peuvent altérer les relations conjugales : par exemple, un prélèvement de sperme en vue d'examen suppose une abstinence de 3 jours : les rapports deviennent subordonnés aux examens ou traitements.

1.2.2 Au niveau social et professionnel

Progressivement, le couple va s'isoler socialement et ce d'autant plus si des enfants sont présents dans l'entourage. Les fêtes de famille, et en particulier Noël, sont des périodes très délicates pour les couples infertiles ; les relations avec les couples amis se distendent et peuvent aller jusqu'à disparaître. Pour une femme souffrant d'infertilité, il devient impossible de voir une femme enceinte, d'aller dans une maternité, etc...

Au niveau professionnel, l'infertilité peut aussi avoir un impact négatif important. D'abord, à cause des sentiments négatifs sur soi, qui déstabilisent l'individu. Mais aussi en raison des examens et traitements qui obligent les femmes à s'absenter assez régulièrement.

Notons que ce sont les femmes qui supportent les plus gros des difficultés : même si l'infertilité est d'origine masculine, les traitements sont nécessairement subis par la femme⁵.

1.2.3 Infertilité, dépression et suicide

Ainsi, l'infertilité provoque chez les couples des difficultés émotionnelles souvent importantes. Si l'infertilité persiste et si les échecs s'accumulent, ces difficultés s'aggravent et peuvent présenter un tableau pathologique.

Nous n'avons trouvé aucune publication française ou internationale répertoriant le taux de suicide consécutifs à l'infertilité.

Une étude britannique⁶ réalisée en 1999 auprès de 2000 couples infertiles montre que les couples ont ressenti :

⁴ Très souvent, le gynécologue demandera d'abord au couple d'essayer de concevoir naturellement pendant un à deux ans. Ce n'est que passé ce délai qu'il commencera les investigations qui prennent entre 6 mois et un an.

⁵ Il existe plusieurs types de traitements médicaux de l'infertilité. mais en règle générale, ils supposent tous une stimulation hormonale de la femme, stimulation qui doit être suivie régulièrement par échographie et dosage sanguins, d'où la multiplication des rendez-vous médicaux.

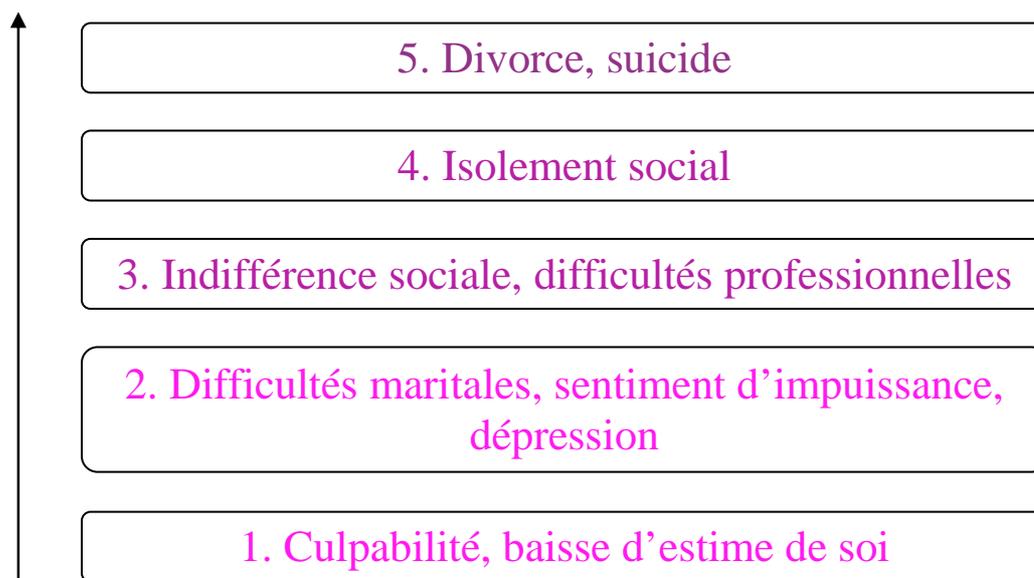
⁶ Kerr J. et al. (1999) The experiences of couples who have had infertility treatment in the United Kingdom : results of a survey performed in 1997. Human Reprod. Vol 14 : 934-938.

Envie de pleurer	97 %
Dépression/isolement	94 %
Irritation	84 %
Sentiment d'imperfection	72 %
Culpabilité/honte	62 %
Idées suicidaires	20 %

Cependant, le tableau précédent suggère qu'un nombre élevé de couples vivent au moins un épisode de dépression majeure ; 20 % d'entre eux ont eu des idées suicidaires.

Les conséquences à court, moyen et long terme peuvent être importantes, et ce d'autant moins que la dépression est rarement bien prise en charge.

**Continuum des conséquences de l'infertilité dans les pays occidentaux
Adapté de Daar, 2002⁷.**



Ainsi, alors que l'infertilité est rarement (jamais ?) reconnue comme une maladie, force est de constater qu'une personne infertile ne correspond pas aux critères de définition de la santé de l'OMS : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* »⁸

⁷ Daar AS et al., 2002. Infertility and social suffering : the case of ART in developing countries. In Current practices and controversies in assisted reproduction. WHO, 2002. <http://www.who.int/reproductive-health/infertility/report.pdf>

⁸ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946 et entré en vigueur le 7 avril 1948.

2 Quels sont les facteurs aggravants ?

2.1 *Le tabou de l'infertilité....*

Malgré une prise en charge médicale importante en France, l'infertilité reste méconnue et représente un tabou important. Peu de couples osent aborder ce problème avec leur famille et leurs amis, ce qui participe à leur isolement.

L'infertilité masculine reste encore peu connue, l'infertilité étant encore de nos jours supposée uniquement d'origine féminine ! Il arrive encore que l'on prescrive des examens et des traitements à des femmes, sans même avoir vérifié la qualité du sperme !

Le tabou le plus important règne autour du don de cellules germinales : le couple ayant recours à un don de sperme ou d'ovocytes a les plus grandes difficultés à sortir de ce tabou, et s'engage bien souvent sur la voie du secret.

En règle générale, les couples infertiles ont alors du mal à trouver du soutien social dans leur entourage.

2.2 *Au quel s'ajoute le tabou de la maladie mentale*

Paradoxalement, alors que beaucoup de couples souhaiteraient recevoir une aide psychologique, peu font la démarche spontanément.

Il y a à ça une double explication :

- **L'ombre de l'infertilité psychogène** : il semble que dans certains cas, l'infertilité pourrait résulter d'un blocage inconscient de la fonction reproductrice lié à l'histoire du patient ; dans l'esprit du patient, cela se traduit par une culpabilité plus ou moins latente : « si je suis stérile, c'est de ma faute... ». Dès lors, consulter un psy rendrait « crédible » cette hypothèse.
- **Les psys, c'est pour les fous** : les rôles et fonctions des différents intervenants sont mal connus ; une psychothérapie est vue comme nécessairement très longue et très coûteuse. Les psychiatres sont perçus uniquement comme prescripteurs de médicaments, lesquels sont associés à **accoutumance** et **dépendance**. Dans les représentations des patients, il n'y a pas de place pour une psychothérapie de soutien.

2.3 *Stéréotypes, préjugés, stigmatisation*

L'infertilité et ses traitements médicaux sont mal connus, mal compris et sont donc sujets à stéréotypes et préjugés.

Certains sont exprimés par les proches : « *c'est dans la tête, tu y penses trop* » ou « *on peut vivre sans enfants* » prononcé par la cousine qui en a 3 ! Nous appelons ça les mots qui tuent, ceux qui renforcent le sentiment d'incompréhension et de culpabilité et le désir d'isolement.

Les traitements contre l'infertilité, perçus comme non naturels, attirent la méfiance et parfois la réprobation : « *est ce que ces enfants seront normaux ?* »

Surtout, des jugements stigmatisants sont prononcés via les médias par des personnes ayant autorité : les couples infertiles veulent « *un enfant sur mesure, parfait* », « *un enfant à tout prix* », « *un enfant tout de suite* ». « *Ils n'ont qu'à adopter* » sachant que pour environ 25.000 dossiers en attente, moins de 4.000 adoptions ont été prononcées en 2004.

« *L'enfant n'est pas un objet que l'on peut s'offrir, jeter ou exiger dans la précipitation ou l'inconscience* » (Didier Sicard, président du CCNE, l'Express, 16/01/2003) ; rappelons qu'entre le désir d'enfant du couple et le premier traitement, il s'écoule en général 18 mois à deux ans d'attente... parler de précipitation dans ces conditions semble exagéré. Tous ces jugements sont inutilement blessants car ils sont injustes et infondés ; ils contribuent à rendre les couples infertiles suspects et forcément coupables (donc ce qu'il leur arrive est bien mérité, selon la dialectique de la responsabilité et de la culpabilité).

3 Quelles actions à mettre en œuvre ?

Nous l'avons vu, l'infertilité est une problématique complexe, difficile à vivre et aux conséquences potentiellement importantes. Rappelons le, les idées suicidaires ont été exprimées par 20 % des sujets interrogés par Kerr.

3.1 Accueil, soutien et information des couples : restaurer le sujet dans sa dimension psychique

Restons tout de même optimistes ; cette même étude nous apprend que 28 % des couples interrogés ont trouvé que leurs relations conjugales se sont améliorées dans cette épreuve. Mais beaucoup reste à faire.

Notre association est engagée sur plusieurs fronts pour faire évoluer la situation.

Les actions prioritaires sont bien évidemment en direction des couples. Par tous les moyens à notre disposition : rencontres, accueil téléphonique, site et forum Internet, nous soutenons et informons les couples dans leurs parcours. Nous leur offrons un espace de parole et de reconnaissance nécessaires.

Nous travaillons avec eux sur la culpabilité et la honte associées à l'infertilité et nous les aidons, autant que faire se peut, à assumer et relativiser cette souffrance.

3.2 Une information nécessaire

Parallèlement, nous développons des actions en direction des médias, de la société en général pour expliquer l'infertilité, ses causes et ses conséquences. Nous développons un partenariat avec les médecins d'AMP car nous pensons qu'un dialogue est nécessaire pour faire mieux connaître, de part et d'autres, les réalités de l'infertilité.

3.3 Et les psy... (-chiatres, -chologues, -cothérapeutes..) dans tout ça ?

Aujourd'hui, il me semble important de développer des modalités de prise en charge adaptées à l'infertilité. Le plus souvent, il suffira de psychothérapies de soutien, qui, en permettant au sujet d'exprimer son vécu, évitera la descente vers la dépression.

Une attention particulière doit être apportée à la communication dans le couple : la femme a le plus souvent à extérioriser ses ressentis, alors que l'homme communique peu sur l'infertilité. Il s'ensuit fréquemment une incompréhension montante, la femme pensant que son mari « ne se sent pas concerné » et ne trouvant pas de soutien auprès de son mari ; le mari lui souhaite conserver pour lui les sentiments qu'il éprouve, le plus souvent à cause de la culpabilité qu'il ressent à imposer les traitements à son épouse.

De manière plus générale, il me semble aujourd'hui important que les professions psy-clarifient leurs rôles respectifs afin que les patients s'orientent plus efficacement vers l'interlocuteur approprié.

4 Conclusion

En fait, la situation me rappelle étrangement une période pas si éloignée où l'on mourrait d'un longue et pénible maladie, et non pas du cancer. Cette époque là est révolue, les malades ont désormais la parole. La honte et la culpabilité ont disparu à mesure que la connaissance a progressé. La maladie n'en est pas moins terrible, ni douloureuse, mais les malades peuvent trouver du soutien auprès de leurs proches.

Faisons de même pour l'infertilité.