

Université de Montréal

**Usagères des nouvelles technologies de la reproduction  
dans un contexte de communauté virtuelle**

par  
Sophie Dupiech

Département de Sociologie  
Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M.Sc.)  
en Sociologie

Janvier, 2004

© Sophie Dupiech, 2004.



HM

15

U54

2004

v. 019

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé:

**Usagers des nouvelles technologies de la reproduction  
dans un contexte de communauté virtuelle**

présenté par:

Sophie Dupiech

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes:

Anne Calvès,	présidente-rapporteuse
Marianne Kempeneers,	directrice de recherche
Lorna Heaton,	membre du jury

Mémoire accepté le: .....

## RÉSUMÉ

Ce mémoire porte sur le vécu et l'identité sociale de femmes infertiles usagères des nouvelles technologies de la reproduction (NTR). Les discours d'une cinquantaine de femmes en cours de tentatives de conception, recueillis par le moyen de messages écrits envoyés sur deux forums de discussion du Usenet spécifiquement dédié aux infertiles, sont analysés.

S'inspirant des travaux de Goffman, notre première question de recherche interroge la présence de stigmatisation de l'infertilité, telle que perçue par ces femmes. Les concepts d'identité sociale, d'identité personnelle et d'identité de l'ego, permettent de mettre en relation les divers éléments du vécu de ces femmes infertiles, tant dans leur relation à elles-mêmes que vis à vis des autres. Notre analyse nous amène à croire que la stigmatisation de l'infertilité est une réalité pour elles.

Notre seconde question de recherche examine la nature des liens entre les participantes à ces forums, lieux d'expression privilégiés pour la plupart d'entre elles. À travers l'étude des signes d'appartenance au groupe dans les procédures d'inclusion et d'exclusion des membres, auxquels s'ajoute quelques éléments d'analyse du discours, notre examen conclut à l'existence d'une communauté, qui prend appui sur une culture spécifique de l'infertilité.

Peu généralisables, nos conclusions trouvent toutefois leur pertinence dans leur contribution à une meilleure compréhension du phénomène de l'infertilité et des réponses que nos sociétés occidentales tentent d'y apporter.

Mots clés : femmes, stigmatisation, nouvelles technologies de la reproduction (NTR), reproduction, infertilité, identités sociales, communauté virtuelle, communication médiatisée par ordinateur (CMO).

## ABSTRACT

The object of this master thesis are the life experience and social identity of women users of artificial reproductive technologies (ART). The discourse of about fifty women trying to conceive are analysed. This discourse was collected from messages sent to a Usenet newsgroup reserved to infertiles.

Our first research question concerns the existence of stigmatization of infertility, as perceived by these women. As defined by Goffman, the concepts of social, personal or ego identities are used to establish the link between several real life aspects of these infertile women, in their relationship with themselves as much as with others. The results of our analysis lead us to think that infertility stigmatization is a reality for these women.

Our second research question concerns the nature of the links among the participants of these newsgroups. Scrutinizing the way how group membership is signified, particularly by the process of inclusion and exclusion, and integrating several elements of discourse analysis, our research leads us to think that members of these newsgroups constitute a community, based on an infertility culture.

Even though they might not be conclusively generalized, our findings seem relevant by contributing to a better understanding of infertility and of the way our societies deal with it.

Keywords : women, stigmatization, artificial reproductive technologies (ART), reproduction, infertility, social identities, virtual community, computer mediated communication (CMC).

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ . . . . .	iii
ABSTRACT . . . . .	iv
TABLE DES MATIÈRES . . . . .	v
LISTE DES ANNEXES . . . . .	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS . . . . .	ix
DÉDICACE . . . . .	x
REMERCIEMENTS . . . . .	xi
INTRODUCTION . . . . .	1
<b>CHAPITRE 1: FEMMES ET NOUVELLES TECHNOLOGIES DE LA REPRODUCTION (NTR) . . . . .</b>	<b>3</b>
1.1 Définitions, terminologie et sens . . . . .	3
1.1.1 Définitions des NTR et de l'infertilité . . . . .	4
1.1.2 Choix terminologiques et rapports de pouvoir . . . . .	9
1.2 Causes d'infertilité, accès aux NTR et équité . . . . .	14
1.2.1 Causes d'infertilité . . . . .	14
1.2.2 Accès aux NTR et équité . . . . .	17
1.3 Médicalisation de la reproduction . . . . .	20
1.4 NTR et rapports de production . . . . .	26
1.5 Corps, sexualité et reproduction . . . . .	32
<b>CHAPITRE 2: FEMMES ET COMMUNICATION MÉDIATISÉE PAR ORDINATEUR (CMO) . . . . .</b>	<b>36</b>
2.1 Participation féminine . . . . .	36

2.2	Forum de discussion: spécificités du dispositif . . . . .	44
2.3	Communautés virtuelles . . . . .	48
<b>CHAPITRE 3: QUESTIONS DE RECHERCHE . . . . .</b>		<b>57</b>
3.1	Infertilité et stigmatisation . . . . .	57
3.2	Forums de discussion et communautés d'usagers des NTR . . . . .	68
<b>CHAPITRE 4: MÉTHODOLOGIE . . . . .</b>		<b>77</b>
4.1	Forums de discussion Usenet . . . . .	77
4.2	Étude des cas <i>alt.infertility</i> et <i>misc.health.infertility</i> . . . . .	79
4.2.1	Spécificités de ces deux forums . . . . .	80
4.2.2	Thèmes principaux traités sur ces forums . . . . .	81
4.2.3	Effectifs de participation et durée d'observation . . . . .	83
4.2.4	Importance de la Nétiquette . . . . .	84
4.3	Corpus de messages et questionnaires en ligne . . . . .	86
4.3.1	Corpus de messages . . . . .	86
4.3.2	Questionnaire en ligne autogéré . . . . .	92
4.4	Typologie des extraits de messages . . . . .	93
4.4.1	Classement thématique et questions de recherche . . . . .	94
4.4.2	Limites de validité . . . . .	96
<b>CHAPITRE 5: ANALYSE DESCRIPTIVE . . . . .</b>		<b>97</b>
5.1	Impacts de l'infertilité en terme d'identité: image et estime de soi . . . . .	100
5.1.1	Signatures personnalisées . . . . .	103
5.1.2	Importance de l'âge . . . . .	106
5.1.3	Adoptions . . . . .	109
5.1.4	Orientation sexuelle . . . . .	113
5.1.5	Langue de communication . . . . .	116
5.1.6	Support émotif et soutien d'ordre psychologique . . . . .	117
5.2	Impacts de l'infertilité en terme d'altération des rôles sociaux . . . . .	122
5.2.1	Rapports avec les <i>fertiles</i> . . . . .	124



5.2.2	Rapports avec les collègues . . . . .	127
5.2.3	Rapports avec les médecins . . . . .	130
5.2.4	Respect de la Nétiquette et <i>Trolls</i> . . . . .	135
<b>CHAPITRE 6: ÉLÉMENTS D'INTERPRÉTATION . . . . .</b>		<b>141</b>
6.1	Infertilité et stigmatisation . . . . .	141
6.2	Culture de l'infertilité et communauté(s) d'infertiles . . . . .	153
<b>CONCLUSION . . . . .</b>		<b>161</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE . . . . .</b>		<b>165</b>

## LISTE DES ANNEXES

<b>Annexe I:</b>	<b>Description des principales pratiques des NTR . . .</b>	<b>i</b>
<b>Annexe II:</b>	<b>Statistiques . . . . .</b>	<b>iii</b>
<b>Annexe III:</b>	<b>Glossaire . . . . .</b>	<b>iv</b>
<b>Annexe IV:</b>	<b>FAQ . . . . .</b>	<b>vii</b>
<b>Annexe V:</b>	<b>Questionnaire . . . . .</b>	<b>xxx</b>
<b>Annexe VI:</b>	<b>Bibliographie succincte de quelques documents ju- ridiques . . . . .</b>	<b>xxxiii</b>
	VI.1 Pour le Canada . . . . .	xxxiii
	VI.2 Pour la France . . . . .	xxxiii

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

**AMP** Assistance médicale à la procréation

**ART** Artificial Reproductive Technologies

**CMO** Communication médiatisée par ordinateur

**FAQ** Frequently Asked Questions

**NTR** Nouvelles technologies de la reproduction

**NTRG** Nouvelles technologies de la reproduction et de la génétique

**OMS** Organisation mondiale de la santé

**PMA** Procréation médicalement assistée

**TRA** Technologies de reproduction assistée

À Agnès et Matthias...

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier en premier lieu les participants et participantes des forums *alt.infertility* et *misc.health.infertility* pour m'avoir permis d'étudier leurs messages;

Je remercie particulièrement Michael, pour son aide illimitée et son soutien indéfectible;

Je remercie ma directrice de maîtrise Marianne Kempeneers, pour sa disponibilité et son inaltérable confiance;

Je remercie tous ceux et celles qui m'ont aidé à mener à terme ce diplôme. Parmi eux, Eliana et Alberto, Lucie, Carole, Amel, Léna, Christine, Véronique, Mireille, Gudrun, Johanna, Ingeborg et Franz, Sylvie, Geneviève.

Je remercie tous les contributeurs aux logiciels libres (Linux, L<sup>A</sup>T<sub>E</sub>X, XEmacs, et Gnus) qui m'ont fournis les technologies intellectuelles nécessaires à la rédaction de ce mémoire.

Je prie ceux et celles que j'oublie certainement de citer ici aujourd'hui de ne point s'en offusquer, leur place reste dans ma mémoire.

## INTRODUCTION

L'infertilité est un vaste sujet, existant depuis longtemps et déjà largement traité. Nous avons décidé de l'aborder en nous basant du point de vue des personnes infertiles, usagères des nouvelles technologies de la reproduction (NTR). Certains de ces hommes et de ces femmes correspondent entre eux, au moyen de messages envoyés sur des forums Usenet. Ces espaces d'échanges virtuels leur permettent d'obtenir des informations de nature médicale, ou encore de s'apporter soutien et réconfort mutuel, concernant leurs tentatives de reproduction en cours. Ce sont ces discours en anglais qui servent de base à notre analyse. Après avoir pris connaissance d'une partie de l'abondante littérature sur le sujet, nous nous sommes interrogés sur la possibilité d'une stigmatisation de l'infertilité. Pour répondre à cette première question de recherche, nous avons repris les concepts d'identités définis par Goffman dans ses travaux sur les personnes stigmatisées. En réponse à cette possible stigmatisation, les personnes infertiles trouvent sur ces forums plus que de simples interlocuteurs. Notre seconde question de recherche examine la constitution d'une communauté par ces moyens. À travers l'étude d'une culture de l'infertilité au langage spécifique, nous concluons à l'existence de cette communauté d'infertiles.

Originale par son type de données <sup>1</sup>, notre étude vise en premier lieu à améliorer notre connaissance du phénomène de l'infertilité et à analyser le regard que notre société lui porte. Sans objectif d'exhaustivité ou de généralisation, la structure de notre approche lui confère les caractères d'une étude de cas qualitative. Sa pertinence réside principalement dans la mise à nu du vécu des personnes infertiles, tel que projeté sur cette scène publique.

Après avoir passé en revue la littérature existante examinant le rapport des femmes avec les nouvelles technologies de la reproduction (NTR), puis avec la

---

<sup>1</sup>De plus en plus d'études sociologiques se basent sur des données de ce type (messages postés sur un forum de discussion médiatisé par les réseaux numériques), mais aucune, à notre connaissance, a pour sujet l'infertilité.

communication médiatisée par ordinateur (CMO), nous exposerons nos deux questions de recherche. La première interroge une possible stigmatisation des personnes infertiles, tandis que la seconde envisage l'existence d'une communauté constituée des participants aux forums Usenet étudiés. Le chapitre suivant traite de notre méthodologie, de ses outils et de ses limites en terme de validité. Nous présenterons dans les deux derniers chapitres nos données qualitatives suivant un ordre thématique, puis procéderons ensuite à leur analyse en fonction de nos questions de recherche.

Il nous semble important de spécifier de prime abord que malgré quelques participations masculines, la très grande majorité des participants aux forums étudiés, sont des femmes. Nos intérêts nous amènent à orienter notre étude principalement du point de vue de ce dernières. Nous emploierons toutefois les termes masculins pour désigner l'ensemble des participants et participantes, respectant en cela les règles édictées par la grammaire française.

## CHAPITRE 1

### FEMMES ET NOUVELLES TECHNOLOGIES DE LA REPRODUCTION (NTR)

L'exposé qui suit tente de cerner différents aspects de la réalité des NTR en relation avec le vécu de leurs usagères et n'a pas de prétention à l'exhaustivité. Il reflète une multiplicité des facteurs ainsi que les nombreux biais résultants d'intérêts parfois contradictoires entourant ces pratiques. Si certaines parties peuvent paraître un peu à la marge de notre sujet, nous avons toutefois considéré qu'une certaine connaissance d'un contexte plus élargi était nécessaire à la saisie d'aspects particulièrement enchevêtrés du vécu des femmes infertiles.

Nous examinerons en premier le langage utilisé par les NTR, à travers diverses définitions et les choix qui les sous-tendent. Les causes d'infertilité et les problèmes d'équité d'accès à ces technologies seront ensuite explorés. Puis nous examinerons la technicisation des pratiques et la médicalisation de l'infertilité. Nous tenterons de saisir les liens entre rapports de production et de reproduction. Finalement, nous expliciterons quelques aspects des relations entre corps, sexualité et reproduction.

#### 1.1 Définitions, terminologie et sens

L'ensemble des définitions des NTR acquiert son importance pour notre étude en ceci qu'elles constituent des formalisations d'une réalité à travers les processus de leur expression langagière. Ainsi certains aspects de la réalité seront éclairés tandis que d'autres seront gardés dans l'ombre. Ces choix ne sont pas anodins et reflètent l'expression de positions idéologiques identifiables. La place des femmes (et des hommes) dans les NTR commencent donc dans les mots, qui traduisent des pensées, et participent d'un système complexe d'intégration de ces technologies dans nos quotidiens, à travers divers processus (dont la normalisation). C'est la raison pour laquelle il nous semble important de rendre compte de diverses formalisations



rencontrées dans la vaste littérature consacrée aux NTR.

### 1.1.1 Définitions des NTR et de l'infertilité

Les définitions des NTR sont légions et il n'est pas de notre ressort de les exposer toutes. Nous nous sommes donc contentés d'en citer quelques unes, témoins d'une certaine diversité.

Il est apparu au fil de nos recherches que le terme NTR est rarement défini formellement. La plupart des documents se contentent de fournir une brève description des objectifs poursuivis suivis d'une liste, le plus souvent non exhaustive, des technologies utilisées.

C'est le cas de Santé Canada, pour qui les NTR sont reliées à la génétique sous l'abréviation NTRG (pour Nouvelles Techniques de Reproduction et de Génétique). Aucune définition formelle n'est fournie, mais on y expose brièvement les limites des NTRG.

«Les nouvelles techniques de reproduction et de génétique englobent un vaste éventail d'applications, tant nouvelles qu'anciennes. Les techniques de reproduction visent à contrer l'infertilité ou à manipuler le processus habituel de conception en vue de favoriser la grossesse. Il s'agit entre autres de la fécondation in vitro (FIV)\*, de l'insémination par donneur (ID), de l'insémination assistée (IA), des contrats de maternité de substitution et de la grossesse post-ménopausique. Au nombre des autres NTRG figurent diverses techniques génétiques, telles que le choix du sexe pour des raisons autres que médicales, la recherche sur les embryons, le diagnostic prénatal et le clonage d'embryons humains. La plupart de ces techniques sont actuellement appliquées au Canada.»  
(Santé Canada, 1998, p.12)

---

\*Le caractère \* sera apposé à tous les termes pour lesquels nous fournissons une définition dans le glossaire (Annexe III) hormis celui d'*infertilité*.

On pourra s'étonner de voir figurer dans cette définition certaines pratiques<sup>1</sup> figurant dans les moratoires volontaires existant au Canada (en l'occurrence celui de juillet 1995) ou les projets de loi (de juin 1996 ou C-247 de 1997), qui, en apparence comme dans les faits ne font pas l'unanimité chez les praticiens.

On entend habituellement par NTR l'ensemble des technologies médicales permettant à un individu de se reproduire malgré une impossibilité (ou incapacité) plus ou moins temporaire d'y parvenir.

«Il s'agit bien de technologies (et non de techniques), qui s'appuient sur un complexe discursif (logos) et qui incorporent dans l'opacité de leur constitution et les aléas de leur diffusion, non seulement des savoir-faire ou des capacités techniques, mais de la théorie, des intérêts économiques, des choix sociaux, voire politiques, et des principes de différenciation, d'où leur caractère hautement problématique (Limoges, 1988, p.311)<sup>2</sup>. Il s'agit de reproduction et non de procréation, car ces technologies opèrent une rupture radicale avec la procréation (conception sexuée et sexuelle d'un être potentiel singulier) et s'inscrivent dans des stratégies de production sérielle du vivant.» (Vandelac, 1996, p.60)

Si parfois les définitions des NTR, prises dans des sens très larges, vont même jusqu'à inclure les méthodes contraceptives, nous nous limiterons à une définition plus restrictive, n'incluant que les méthodes palliatives à l'incapacité de mettre au monde un enfant viable par voie naturelle, après un certain laps de temps conventionnel d'une année.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) opte quant à elle pour une définition qui distingue entre infertilité primaire et infertilité secondaire.

---

<sup>1</sup>Nous faisons allusion, entre autres, au choix du sexe en fonction de critères non médicaux, aux ententes de nature commerciales visant la natalité de substitution, une partie de la recherche dont le clonage d'embryons\* humains.

<sup>2</sup>Extrait de Camille Limoges, *«Analyse évaluative et évaluation sociale des technologies: une pragmatique sociale»*, recueil des activités du CIRST, UQAM, Département de philosophie, 1988, pp.259-279.

«**Primary infertility** The woman has never conceived despite cohabitation and exposure to pregnancy for a period of two years (For clinical purposes most physicians use one year of unsuccessful efforts to conceive, as the criteria for initiating diagnostic procedures and therapeutic action).

**Secondary infertility** The woman has previously conceived, but is subsequently unable to conceive, despite cohabitation and exposure to pregnancy for a period of two years; if the woman has breast-fed a previous infant then exposure to pregnancy is calculated from the end of the period of lactational amenorrhoea.»  
(Organisation mondiale de la Santé, 1991)

Les définitions peuvent être classées en deux catégories: celles qui traitent de l'infertilité, plus que des technologies en elles-mêmes; et celles qui fournissent une énumération des principales technologies utilisées.

Pour ce premier type de définition, l'emphase est mise sur l'élément humain, en l'occurrence l'utilisateur, ou convient-il mieux de l'appeler le client. À l'inverse, pour le second type de définition, l'utilisateur en tant que sujet disparaît dans une adroite réification en apparence irréfragable. Cette réification se donne pour nécessaire à une vulgarisation respectable et semble irrémédiablement associée au langage scientifique. Plus encore, avoir à y redire, acquiert un caractère déplacé voire extrême. C'est en cela surtout que la pseudo-neutralité d'un langage, fut-il scientifique, nous a semblé porteuse d'une idéologie dominante.

Pour Spallone (1994), il existe un lien entre les priorités scientifiques qui modèlent le développement des NTR et la marginalisation de l'identité des femmes en tant que procréatrices, qui se traduit par une minimisation de leur rôle dans la reproduction, clairement observable dans ce second type de définition, et ayant pour conséquence une minimisation des besoins en santé des femmes. En effet, ce type de définitions ne fait aucune mention de la disparité des rôles spécifiques de chacun des deux sexes dans le processus reproductif. Au mieux, on parlera du «couple», entité

relativement récente, dans laquelle l'ensemble des prérogatives semblent également partagé (du moins on le suppose); ou alors on abordera un organe défaillant ou une incapacité touchant l'un des deux membres du couple, mais en aucun cas on ne référera à une entité clairement sexuée autonome, indépendamment du couple. La préséance du couple sur ses composantes est un phénomène récent qui poursuit un objectif particulier: permettre au législateur de distribuer les pouvoirs entre d'une part le couple usager, et d'autre part l'équipe médicale, ayant également participé à la reproduction en cours. De plus au sein du couple (dont on verra plus loin qu'il se doit d'être exclusivement hétérosexuel), les pouvoirs seront répartis de façon égale, sans tenir compte de la réelle contribution de chacun au processus reproductif. Les femmes ne semblent donc pas au premier abord jouer un rôle important dans les pratiques de ces technologies. Pour de Vilaine (1990, p.205), à l'opposé des intérêts des femmes, d'un point de vue collectif plus large, c'est «la collusion entre les pouvoirs politiques, scientifico-médicaux et médiatiques faisant du *progrès scientifique* une instance au-dessus de tout soupçon, et même au-dessus des lois» qui se trahit ainsi.

Si certaines définitions mettent principalement l'emphase sur les résultats escomptés, d'autres explicitent les moyens mis en oeuvre pour tenter de les atteindre. La définition de Farquhar (1995) par exemple, semble privilégier ce qui est fait plutôt que des résultats virtuels:

«Reproductive technologies are the medical capability to remove human eggs and sperm from one set of bodies, perform operations on them, and return them to the same female body, place them in another female body, or cryopreserve them.»

Elle présente l'avantage de dénoncer nettement la médicalisation des NTR (il s'agit d'une «*medical capability*»). Toutefois cette définition est exempte de sujet humain, au sens où ni le terme «femme» ni le terme «homme» n'y sont utilisés, et dans le même temps elle est *pleine de corps*, ou de «portions» de corps, que ceux-ci soient *féminins* ou *masculins*.

En définitive, un survol de la littérature consacrée aux NTR nous a permis d'identifier des définitions principalement circonscrites autour des moyens mis en œuvre lors de ces pratiques ou des résultats potentiels, et presque jamais sur les acteurs concernées par ces pratiques. Si la très grande majorité d'entre elles privilégient les aspects technologiques et médicaux des pratiques, d'autres, plus rares, tentent d'introduire dans un discours à forte connotation scientifique une dimension plus humaine. Dans ces dernières, révélant d'autres prises de position toutes aussi radicales, les acteurs foisonnent.

«The new aspect of the new reproductive technologies is that now it is *parts* of women which are used - and abused - to control the reproduction of the human species. The technodocs have embarked on dissecting and marketing parts of women's bodies: eggs, wombs and embryos. Women are being dismembered - split into separate reproductive parts which can be reassembled, perhaps in a different order, perhaps using parts from different women. Woman has become *The Mother Machine*: an incubator; a vessel; a reproductive body.» (Duelli-Klein, 1987, p.66)

On gagne ici en acteurs humains ce qu'on perd en description précise des technologies: certes si les termes «women» et «technodocs» réfèrent à des acteurs existants aisément identifiables, le reste du discours revêt un ton revendicateur. Ce genre de discours a fomenté l'un des reproches les plus courants faits à certains écrits féministes, à savoir d'identifier les femmes à des victimes manipulées. De la femme passive à celle plus autonome capable de décider dans un contexte de libre choix de recourir aux NTR, il y a la réalité, c'est-à-dire un mélange complexe et parfois instable d'attitudes qui constitue le vécu de milliers de femmes infertiles.

À l'instar des définitions des NTR, celles de l'infertilité apparaissent comme relativement variables dans les termes. L'organisation mondiale de la santé (OMS) considère comme infertile un couple qui n'a pas conçu, au bout de deux ans de relations sexuelles infécondes, sans contraception, ni intervention médicale (voir définition citée page 5). Dans la pratique comme dans les lois, ce délai est souvent

réduit à un an ou à six mois selon divers critères dont l'âge des patientes<sup>3</sup>. Certaines législations limitent la tranche d'âge au-delà de laquelle une femme n'aura plus accès aux NTR; ainsi la plupart des pays européens s'accordent sur une limite supérieure de 45 ans. Cette limite juridique associée à une limite physiologique, la ménopause, bien que contournable (au prix d'un *tourisme procréatique* vers les pays où cela est autorisé ou qui n'ont pas encore de législation à ce sujet), constitue pour la plupart des femmes en mal d'enfants (biologiques) une limite décisive et une source majeure de stress.

Cette variabilité dans les définitions reflète la difficulté à exprimer en des termes clairs une réalité opaque. Car loin d'être aisée, la complexité entourant la reproduction humaine n'est pas uniquement d'ordre biologique (ou génétique), elle résulte de l'importance qu'elle acquiert dans la constitution de l'identité de chacun, en terme de singularité et d'unicité, mais aussi en termes de liens sociaux qui vont relier la progéniture au groupe humain à travers ceux tissés par ses parents. D'une importance capitale pour le développement de l'enfant (puis de l'adulte), les liens de filiation et d'engendrement lui permettront de se forger une position sociale en rapport avec son milieu. Il ne s'agit pas ici de psychologie mais bien de sociologie en ce sens que le lien reliant l'individu au groupe humain auquel il appartient est constitutif de son identité tant individuelle que sociale.

### 1.1.2 Choix terminologiques et rapports de pouvoir

Derrière une terminologie variable (*nouvelles technologies de la reproduction* (NTR), *procréation médicalement assistée* (PMA), *assistance médicale à la procréation* (AMP), *technologies de reproduction assistée* (TRA) pour n'en citer que quelques unes), on découvre grâce à la sémiologie (ou socio-sémiologie) l'affleurement de rapports de pouvoir dénoncés entre autres par les féministes. Le choix des

---

<sup>3</sup>Ce n'est pas la ménopause qui constitue une limite intrinsèque à la reproduction pour les femmes, de récentes techniques permettant de contourner ce problème. C'est l'âge des ovules que nous portons en nous depuis notre naissance qui est principalement en cause. L'âge des patients n'est pas en cause, bien qu'une diminution avec l'âge de la qualité de la spermatogenèse\* soit récemment prouvée.

mots n'est pas anodin, particulièrement dans le cas de technologies controversées et pour lesquelles les législations sont encore parfois en cours d'élaboration, voire déjà d'amendement pour certaines. En effet, le choix des termes de la loi sera déterminant pour l'existence de nombreuses recherches, et pour la participation du pays où elles sont poursuivies à la course lucrative aux découvertes génétiques. Outre les dépôts de brevets sur le vivant, les nouveaux produits pharmaceutiques, les *biotechnologies* sont à l'ordre du jour de toutes les entreprises importantes de ce secteur d'activité, avec des budgets dépassant parfois ceux d'un petit état. Devant de tels enjeux, les choix terminologiques ne peuvent être laissés au hasard, ni même aux libres évolutions coutumières de la langue. Ils seront savamment orientés suivant un processus à mi-chemin entre les néologismes nécessaires à la couverture linguistique de connaissances nouvelles et ceux qui tentent de déjouer les interdictions de pratiques de recherche. Ainsi la recherche sur les embryons\* de moins de quatorze jours ayant de fortes chances d'être interdite, de nombreux termes inusités seront utilisés afin de perdre le lecteur (et pourquoi pas le législateur) dans les subtiles distinctions d'un jargon scientifique aussi peu transparent que complexe. Des termes tels que *blastomère\**, *blastocyte\**, *pré-embryon*, *zygote\**, *oeuf fécondé avant la première segmentation* ou *ovule imprégné* réfèrent tous à un embryon\* de moins de quatorze jours<sup>4</sup>.

C'est donc dans l'ordre de la représentation symbolique (voire iconique) constituée par le langage que la construction sociale de la reproduction s'observe en premier lieu. La langue française (tout comme la langue anglaise à cet égard) comporte des possibilités sémantiques nombreuses, du moins pour aboutir à de tels effets d'éviction. Clairement dénoncés<sup>5</sup>, ces abus langagiers ou glissements sémantiques, pour ne pas les nommer autrement, sont porteurs de significations.

---

<sup>4</sup>En référence au projet de loi C-247 (1997), on définit les termes de la façon suivante: «*embryon\**» = organisme humain en développement du 15e jour jusqu'au 56e jour inclusivement suivant la fécondation; «*foetus\**» = organisme humain en développement du 57e jour suivant la fécondation jusqu'à la naissance; «*zygote\**» = organisme humain de la fécondation jusqu'au 14e jour de développement inclusivement, compte tenu de toute période où il est congelé.

<sup>5</sup>On citera parmi de nombreux écrits féministes (?), Raymond:1993, Heritier:1996, Corea:1985, Hanmer:1987, Fox-Keller:1996

Ils contribuent à l'élaboration de normes, de pratiques de langage, mais aussi de modes de pensée et d'action.

Les concepts qu'un langage privilégiera au profit d'autres ne sont aucunement le fruit d'un hasard comme nous l'enseigne la sémantique. Le terme d'*infertilité* est actuellement plus usité en ces matières que celui d'*infécondité\**, dénotant outre une évolution culturelle, un glissement sémantique basé sur une certaine confusion volontaire. La distinction entre fertilité et fécondité est pourtant claire: la première correspond à une attitude, celle d'un couple à concevoir (probabilité), et relève de la recherche épidémiologique, tandis que la seconde est un état, celui d'un couple qui a conçu (constat), et relève de la recherche démographique sur les populations<sup>6</sup>.

La distinction entre infertilité *naturelle* ou *définitive* (incapacité à concevoir), et *hypofertilité\** dénote l'importance des nuances en ce domaine. De plus nous distinguerons l'infertilité *primaire* (absence d'enfant biologique), de l'infertilité *secondaire* (infertilité suite à la conception préalable d'enfant(s)). Cette dernière distinction trouve son sens d'un point de vue physiologique ou encore psychologique, et reflète aussi l'instauration d'une forte hiérarchie au sein du groupe des infertiles, comme en témoigne l'existence de forums internautes spécifiques et nettement distincts (les messages croisés y sont vivement déconseillés et toujours malvenus). Un autre concept formulé par l'OMS est assez remarquable (au sens propre du terme): il s'agit de l'«infertilité non prouvée».

«Unproven infertility' or 'unproven fertility' refers to problems sometimes perceived by individuals or couples as infertility or included as infertility in demographic surveys, whereas in fact, the woman is virtually not at risk of conception. The problem may be biological, such as among lactating women who are anovulatory, or couples practising contraception (voluntary infertility); or circumstantial, when there is the absence of cohabitation or coitus (e.g. women whose consort is temporarily away).» (Organisation mondiale de la Santé, 1991)

---

<sup>6</sup>Cette formulation est emprunté à Alfred Spira, chercheur à l'Institut National de la santé et de la Recherche Médicale (INSERM), France.



Le simple fait que l'OMS éprouve le besoin de recourir à une notion telle que celle d'infertilité non prouvée révèle outre l'ampleur de la difficulté relative à l'établissement de statistiques fiables en ce domaine, celle de cerner dans les termes ce carrefour de problématiques. Les confusions existantes entre l'infertilité *volontaire* (contraception ou absence de rapports sexuels), l'infertilité *biologique* (aménorrhée ou anovulation, dues à la grossesse, à l'allaitement ou à la ménopause) et enfin l'infertilité *involontaire* (par exemple suite à une maladie sexuellement transmissible), l'illustrent bien. Remarquons au passage l'association courante entre infertilité et infertilité involontaire, comme si le caractère négatif attaché au concept d'infertilité ne pouvait décemment rendre concevable l'existence d'une infertilité volontaire, celle-ci se devant d'être toujours involontaire.

Dans le langage courant, la solution vient logiquement répondre à un problème. Or considérer l'infertilité comme un statut, c'est faire preuve d'impartialité; la considérer comme un problème, c'est lui conférer un caractère éminemment négatif. Ce caractère est perceptible dans l'usage des termes tels que «incapacité à se reproduire», «impossibilité de concevoir», «inaptitude à la gestation», «non-fertilité», «défaillance corporelle», «dysfonctionnement physiologique» et quelques autres qui foisonnent dans le langage des NTR. Il en ressort pour les femmes, une dépossession de leur corporalité, au profit d'une division de cette dernière en autant d'organes ou de parties d'organes pour en arriver à des entités très petites telles que des cellules. Globalement le corps est affublé d'attributs négatifs qui minent la perception que nous pouvons en avoir.

Nous croyons que le rapport au corps s'en trouve inévitablement ébranlé dans son intégrité, mais aussi dans la confiance et la relative satisfaction qu'il pouvait procurer jusqu'alors. Cette scission d'avec notre corporalité s'accompagne de l'apprentissage d'un *état d'être* infertile en tant qu'individu social membre d'un groupe humain. Cet état n'est pas toujours heureux, puisque, et c'est l'un des objets de notre recherche d'en vérifier l'authenticité (dans des limites méthodologiques bien définies), il est entaché d'un fort caractère négatif, voire objet de stigmatisation.

L'équité homme-femme face au degré de recevabilité sociale du statut d'infertile n'est, semble-t-il, pas vérifiée <sup>7</sup>. Les hommes et les femmes ne vivent pas l'infertilité de la même façon. Pour les hommes, on observe la persistance en dépit de réfutation physiologique, d'un lien entre infertilité et impuissance, au sens large comme au sens sexuel. Pour les femmes, l'infertilité est associée à l'infécondité\* et à l'absence de progéniture biologique. L'intégrité sexuelle de la femme ne semble pas à première vue en être affectée. Et pourtant dans de nombreuses cultures africaines ou océaniques, en nous référant aux travaux de Françoise Héritier (1996), les femmes qui ne sont pas fertiles perdent beaucoup de leur « valeur d'échange » en raison de leur double dévaluation sexuelle et reproductrice, valeurs le plus souvent intimement liées.

Rappelons aussi que dans encore trop de pays (de notre opinion personnelle), la répudiation, ainsi que la pauvreté, la misère ou la mort qui s'en suivent potentiellement, est le lot de nombreuses femmes dès lors qu'elles acquièrent le statut d'infertile. Nous nous contenterons de ne citer ici que deux exemples au demeurant fort différents dans les formes mais guère dans le fond: celui de la femme infertile en Inde (Kohler Riessman, 2000), pour qui le danger est celui de sa propre survie immédiate, et en Israël (Remennick, 2000) où de façon plus abstraite, c'est le statut social de celle-ci qui est en cause. C'est dans les pays les plus pauvres (comme l'illustre le cas indien; Israël n'étant pas inclus dans cette catégorie) que les conséquences des NTR semblent être les plus *regrettables* (Wajcman, 1994). La sexualité et le potentiel reproducteur, considérés comme source de richesses potentielles, y sont traditionnellement fortement associés, la perte de l'un entraînant celle de l'autre, avec des conséquences redoutables pour les femmes. Dans nos sociétés occidentales, où la séparation sexualité et reproduction est déjà pleinement accomplie, suite en particulier à la large diffusion des contraceptifs oraux, le statut d'infertile appartient à deux champs institutionnels importants, la médecine

---

<sup>7</sup>Cf. "Gender differences in psychological reactions to infertility among couples seeking IVF and ICSI treatment, Hjelmstedt A., Andersson L., Skoog-Svanberg A., Bergh T., Boivin J., Collins A., dans *Acta Obstetrica Gynecologica Scandinavica*. 1999 Janvier;78(1), p.42-48 ou en ligne <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=>

et la famille, comme nous l'expliciterons un peu plus loin. Dans le champ médical, l'infertilité s'apparente à un dysfonctionnement de nature physiologique ou génétique (ou les deux). Il correspond à un mal, à une incapacité, à quelque chose de négatif, bien que n'impliquant pas directement la responsabilité du patient. Tandis que dans le champ de la famille, on distinguera l'infertilité involontaire (qui aurait plutôt tendance à être considérée comme regrettable) de l'infertilité volontaire, qui quoique de plus en plus courante, reste encore mal comprise.

La définition de la maternité intervient aussi dans la conception de l'infertilité, tant au niveau des concepts qu'au niveau du langage utilisé pour les exprimer (Weatherall et Ulrich, 2000). À l'instar de la métaphore langagière du verre à moitié plein et du verre à moitié vide, l'infertilité peut s'énoncer en des termes de négation (non-fertile, non-mère, etc.) ou en des termes d'affirmation. On citera pour l'exemple les deux termes anglais de *childless* et *childfree*, supportant la même réalité mais connoté de façon opposée. La partialité du langage entourant les NTR est encore une fois évidente.

L'insistance que nous mettons à envisager l'ensemble des différentes définitions entourant les NTR réside en ce qu'elles constituent un reflet du statut social accordé à ces technologies, et à travers elles, à leurs usagers.

## 1.2 Causes d'infertilité, accès aux NTR et équité

### 1.2.1 Causes d'infertilité

Suivant les cas, seront distingué l'infertilité d'origine masculine, l'infertilité d'origine féminine, l'infertilité combinée ou mixte, et enfin l'infertilité idiopathique (terme référant à une infertilité dont les raisons sont inexplicables au regard des connaissances médicales actuelles). Nous prenons la peine d'exposer brièvement les divers types d'infertilité car nous considérons que ces distinctions sont importantes pour les couples infertiles. Ainsi lorsque l'infertilité est diagnostiquée chez le conjoint seulement, une forme de pression s'exerce sur le couple, et particulièrement sur le conjoint infertile. Cette pression s'accroît lorsqu'il s'agit d'une infertilité

masculine entraînant de nombreux actes médicaux pour sa conjointe, au demeurant fertile.

D'autre part, on constate une attitude différente à l'égard de l'infertilité idiopathique qui est trop souvent considérée comme ayant une origine uniquement psychologique. Cette croyance populaire, bien que régulièrement démentie par le corps médical (qui opère de ce fait un «rabattement du symptôme d'infertilité exclusivement sur le biologique» (Laborie, 1992, p.212)), trouve son origine dans l'idée que la détente et l'absence de stress sont curatifs dans ce cas. Ce genre de croyance est particulièrement mal perçu par les personnes infertiles étudiées. Le refus de cette explication réside en partie dans le fait qu'elle responsabilise la personne de son infertilité, position particulièrement inconfortable. Tandis que dans l'idéologie médicale, le patient n'est pas tenu pour responsable de son infertilité, fut-elle idiopathique. La répartition statistique entre les différents types d'infertilité est inégale: approximativement 40 % féminine, 25 % masculine, 20 % mixte et 15 % idiopathique (en se basant pour l'exemple sur les statistiques des fichiers nationaux français FIVNAT de 1992). Les statistiques<sup>8</sup> varient énormément sur ce sujet: certaines se répartissent pour un tiers d'origine masculine, pour un tiers d'origine féminine, pour un tiers d'origine mixte ou idiopathique.

Il nous a semblé qu'une tendance récente se dessinait: l'infertilité masculine est diagnostiquée de plus en plus souvent. Peut-être la recevabilité sociale de l'infertilité masculine combinée à des nouvelles technologies prometteuses (telle l'ICSI\*) expliquent en partie cette tendance, ou peut-être est-ce dû à un accroissement de l'infertilité masculine, ou les deux à la fois ? Lorsque les documents émanant d'institutions scientifiques reconnues en ces matières traitent des diverses origines de l'infertilité, ils réfèrent le plus souvent à une répartition entre les sexes (tel qu'exposé ci-dessus). Or il est un niveau plus synthétique d'interprétation de ces termes, permettant de référer aux raisons qui ont amené ces infertilités. Ces raisons sont bien connues pour certaines d'entre elles. Il s'agit principalement des

---

<sup>8</sup>Nos statistiques concernant les causes d'infertilité proviennent du site <http://www.repromedix.com>.

suites de maladies sexuellement transmissibles mal soignées. C'est aussi l'une des causes d'infertilité entièrement *évitable* par la prévention. Parmi les autres causes, citons certaines maladies telle l'endométriose\*, des malformations congénitales ou des maladies génétiques héréditaires<sup>9</sup>. L'environnement et plus spécifiquement certains composés chimiques utilisés comme pesticides ont été clairement identifiés comme facteur responsable de dysfonctionnement de la spermatogenèse\* (telle que l'oligozoospermie\*). Le facteur environnemental et le facteur «suite de MST» (maladies sexuellement transmissibles) achèvent de doter les NTR d'un caractère de santé publique vis à vis duquel les pouvoirs publics sont responsables, mais aussi et surtout les entreprises privées qui sont à la base de la production de ces composés reconnus comme toxiques. La santé génésique des populations est en jeu.

Le nombre de personnes infertiles est en hausse, pourrait-on croire soit en observant l'accroissement des pratiques des NTR<sup>10</sup>, soit en donnant foi aux dires de certains médias en mal de sensationnalisme (dont parfois la presse écrite ou télévisuelle). Mais qu'en est-il dans les faits? Il est très difficile de prétendre reconnaître une évolution dans ce domaine, les chiffres disponibles étant rarement satisfaisants à cet égard, du moins pour extrapoler une évolution de long terme. Les comparatifs longitudinaux sont peu pertinents, soit par absence de statistiques suffisamment anciennes, soit parce que les définitions statistiques se sont raffinés au fil de l'avancement des connaissances, rendant impossibles les comparatifs. Toutefois il semble maintenant clairement établi que la fertilité masculine dans les pays occidentaux décroît depuis déjà quelques années (plus précisément la qualité de leur spermatogenèse\*). Grosso modo environ 5 % de la population des pays développés est constitué de personnes infertiles, et 10 % sont considérées comme hypofertiles<sup>11</sup>. Avec un total de 15 %, les indications des NTR couvrent potentiellement un large

---

<sup>9</sup>À ce sujet, il est dorénavant possible de donner naissance à des enfants dont on sait qu'ils seront eux-mêmes infertiles à l'âge adulte.

<sup>10</sup>À cet égard, il convient de rappeler que les indications médicales concernant ces technologies se sont considérablement élargies.

<sup>11</sup>Nos statistiques proviennent des estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) disponibles sur le site <http://www.who.int/>.

bassin de population.

### 1.2.2 Accès aux NTR et équité

Les NTR s'adressent donc à ceux et celles qui ont une difficulté involontaire à concevoir pour un certain laps de temps, quel qu'en soit la cause. Mais là n'est pas l'unique condition pour bénéficier de ces technologies. Pour la France, par exemple, il faut être un couple et pouvoir le prouver, soit par un contrat de mariage ou par une attestation de vie commune de plus de deux ans. Il faut avoir une orientation sexuelle spécifique: l'hétérosexualité. C'est le cas de la majorité des pays européens et du Canada, pour autant qu'une législation encadrant ces technologies existe. Si la reconnaissance des unions homosexuelles semble progresser, le statut des homosexuels, féminins et masculins, reste stable au regard des NTR: ces populations en sont le plus souvent totalement exclues<sup>12</sup>. Les limitations juridiques des NTR tentent de rejoindre les limites préexistantes de la reproduction bisexuée socialement considérée comme «naturelle», c'est-à-dire socialement construite. Les valeurs du groupe social sont déterminantes dans l'acceptation et la diffusion des NTR, lesquelles peuvent rendre accessible la reproduction à ceux et/ou celles que la reproduction bisexuée classique excluait, soit les hommes seuls, les femmes seules et les couples homosexuels féminins ou masculins. On mesure l'évolution en terme de valeurs sociales (communément acceptées à un niveau collectif) que nos sociétés ont ou n'ont pas intégrées. En faisant l'apologie de la famille nucléaire hétérosexuelle stable, les répercussions sociales actuelles des NTR sur la parentalité peuvent être circonscrites. Ces limites ne s'inscrivent dans aucun cadre de légitimation d'ordre médicale et n'ont pas de lien direct avec la santé. Certaines y voient la crainte d'une utilisation libre de l'insémination par les femmes dans un but reproducteur, évinçant l'homme de son rôle dans la reproduction (Spallone, 1994; Novaes et Laborie, 1996). Bien entendu il existe des disparités entre les législations des différents pays d'Europe ou d'Amérique du Nord, peu de documentation étant disponibles

---

<sup>12</sup>Le cas des transsexuels n'est pas traité par absence de données spécifiques.

pour les autres continents hormis l'Australie et la Nouvelle-Zélande. Que ce soit en Amérique du Nord (à l'exclusion du Mexique), ou dans certains pays d'Europe, ou encore en Australie et en Nouvelle-Zélande, on peut considérer (hormis pour les populations autochtones) que le contexte social en terme de rapport aux NTR présente d'importantes similitudes au moins au niveau des valeurs prônées, sinon au niveau des normes applicable. Nous citerons par exemple une survalorisation de la reproduction où l'enfant est génétiquement lié à ses parents, l'adoption apparaissant dès lors comme une solution de *dernier recours* fortement dévalorisée. On est en droit de se demander quel argument principal soutend cette survalorisation: est-ce pour assurer le primat du génétique, du physiologique sur le social, ou est-ce pour se conférer une aura d'immortalité, un goût d'intemporalité à travers une descendance dont on souhaiterait qu'elle soit notre reflet le plus identique? Dans ce dernier cas, deux remarques s'imposent. La première a trait aux dangers du clonage, laissant transparaître le spectre de l'eugénisme; la seconde pose la question des limites d'un narcissisme exacerbé et des déséquilibres psychologiques afférents. Encore peut-il s'agir d'un refus de la mort telle que rendue possible par une idéologie fortement empreinte d'omnipotence scientifique.

En terme d'équité d'accès aux NTR, les disparités entre les divers degrés de couverture par les assurances, publiques ou privées sont importantes.

Si pratiquement ces technologies ne semblent desservir que les intérêts des personnes infertiles, d'autres intérêts nous semblent aussi fortement impliqués dans le processus de leur diffusion, parmi lesquels, ceux du corps médical spécialisé, mais surtout ceux des industries pharmaceutiques dont les recherches portent sur le vaste domaine des thérapies géniques ou des dépôts de brevet sur la génétique. Le lien étant que les NTR constituent la très précieuse source d'embryons\* humains disponibles pour ces recherches, lesquelles nécessitent des cellules souches dont à l'heure actuelle on semble privilégier celles provenant des embryons\*, non encore «programmées» (ou n'ayant pas encore entamé leur processus de différenciation cellulaire), dites totipotentes, par rapport à celles provenant des cellules adultes déjà «programmées», qu'il faudra donc «re-programmer» (Wajcman, 1994; Vandelac,

1988)<sup>13</sup>. Consacrant les pratiques existantes, de nouvelles spécialités médicales sont créées: la périconceptologie et l'endocrinologie reproductive ou gynécologique (Novaes et Laborie, 1996). Ces spécialités se subdivisent en plusieurs champs particuliers et jouissent en général d'un prestige professionnel important ainsi que de reconnaissances monétaires très attrayantes. Les usages des NTR soulèvent de nombreuses difficultés au niveau du vécu psychologique des usagers, comme en témoigne l'émergence en psychologie (comme en psychanalyse) d'une nouvelle spécialité, où le thérapeute se spécialise dans les divers problèmes spécifiques à ce type de patient<sup>14</sup>.

Les usages des NTR varient en fonction de l'évolution de ces technologies, en fonction des contextes juridico-sociaux dans lesquels ils prennent place. Suivant le cas, les mères porteuses (ou prêts d'utérus) figureront dans les NTR ou dans les interdits légaux, les dons d'ovule ou d'embryon\*seront proscrits ou recherchés, etc. Le contexte social nous apparaît comme déterminant de la recevabilité collective des pratiques et des technologies. Il détermine le contour des systèmes de parenté, de filiation, d'alliance, rendant acceptable les diverses pratiques alternatives mises en oeuvre depuis des temps anciens pour pallier les limites corporelles des unes et des autres. À travers les valeurs portées par une idéologie dominante, il concède aux groupes humains leurs règles implicites de fonctionnement et oriente partiellement leur développement technologique. Il prend des formes multiples, du refus total des NTR à l'acceptation la plus automatique. Peu de pays ont décidé de les interdire totalement, se privant ainsi des bénéfiques futurs potentiels des recherches en génétique.

---

<sup>13</sup>Pour plus de détails, voir Rossant (non daté) ou Easton (2001)

<sup>14</sup>Nous renvoyons le lecteur aux auteurs suivants pour les aspects plus psychologiques des NTR, qui sont toutefois en lien avec notre sujet : Abbey et al. (1991); Braverman (1997); Domar (1997); Dunkel-Schetter et L.Stanton (1991); Edelman et Fielding (1998); Klock (1997); Lecours (1988); Snowden (1998); Zucker (1999).



### 1.3 Médicalisation de la reproduction

Après avoir appréhendé les NTR d'un point de vue langagier, il convient de les considérer du point de vue de leur contenu pratique. Nous nous concentrerons sur le processus de médicalisation, après l'avoir défini et en avoir examiné les différentes étapes.

La *médicalisation*, processus complexe, fait intervenir de nombreux éléments et une pluralité d'acteurs.

«La plupart des auteurs conviennent que la médicalisation désigne le processus par lequel des problèmes humains deviennent du ressort de la profession médicale, ainsi que les conséquences de ce phénomène, mais diffèrent quant à leur vision du processus.» (Conrad, 1995, p.10)

Les définitions du concept de *médicalisation* sont multiples. Nous nous contenterons ici d'en tracer succinctement les principaux contours. Pour certains, il s'agit d'un processus globalisant.

"La *médicalisation* est l'application de concepts et technologies médicales à la compréhension et à la régulation de conduites individuelles ou de phénomènes sociaux." (Bouchard et Cohen, 1995, p.1)

Pour Zola (1997), la médicalisation est «un processus par lequel de plus en plus d'aspects de la vie quotidienne sont passés sous l'empire, l'influence et la supervision de la médecine.» Cette définition, que l'on peut rapprocher de certains éléments soulevés par Habermas (1973)<sup>15</sup>, illustre le processus de colonisation de sous-domaines d'activités de la vie quotidienne par une sphère scientifique (ici la médecine), sous-domaines qui jusqu'alors n'étaient pas de son ressort. Nous assistons donc à une expansion du domaine d'activités de la médecine officielle. Cette prise de possession s'effectue autant d'un point de vue pratique qu'idéologique.

---

<sup>15</sup>Notons qu'Habermas ne se limite pas spécifiquement à la science médicale, mais traite de l'extension du domaine d'activités de la science en générale.

Pour d'autres, la médicalisation concerne principalement un aspect de légitimation et d'autorité. Ainsi pour Conrad (1995), il s'agit du fait de définir un certain comportement comme étant un problème médical ou une maladie et de donner à la profession médicale le mandat ou l'autorité de pourvoir à son traitement.

«La médicalisation, c'est définir un problème en termes médicaux, utiliser le langage médical pour décrire un problème, se servir d'un cadre médical pour le comprendre ou se servir d'une intervention médicale pour le 'traiter'. C'est un processus socioculturel qui peut ou non impliquer la profession médicale, conduire au contrôle social médical ou au traitement médical, ou découler d'une volonté consciente de la profession médicale d'étendre son empire.» Conrad (1995, p.10-11)

Toujours selon Conrad, elle peut survenir à trois niveaux: conceptuel (usage d'un vocabulaire médical), institutionnel (adoption par un organisme chargé de régler un problème d'une approche médicale, limitation d'accès par les médecins) et interactionnel (traitement médical par un médecin dans une relation médecin-patient). En ce qui concerne les NTR, il nous semble qu'elle survient sur ces trois niveaux.

Parmi les facteurs favorisant la médicalisation d'après Peter Conrad, citons le recul de la religion; une foi inébranlable dans la science, la rationalité et le progrès; le pouvoir et le prestige accrus de la profession médicale; le penchant américain pour des solutions individuelles et technologiques aux problèmes; et une tendance humanitaire généralisée dans les sociétés occidentales. Nous sommes d'après lui, dans une période de progression du phénomène de médicalisation.

Dénonçant de façon non-équivoque «*l'impérialisme médical*», Zola (1997) examine l'impact important de l'organisation et de la structure de la profession médicale.

«La position dominante de la médecine en termes professionnels et le monopole dont elle jouit ont certainement contribué de manière significative au fait que la médecine affirme sa compétence sur à peu près

tout ce qui peut se ranger sous les étiquettes de la santé ou de la maladie.»

Lorsque l'on considère globalement les NTR, on réfère habituellement aux technologies, aux pratiques et aux praticiens, soit à une partie du corps médical, rarement aux usagers dans leurs ensembles. Ces derniers sont considéré comme une série de cas particuliers. Une telle façon de faire abouti à une dépolitisation des pratiques et des problèmes soulevés. Les couples usagers des NTR ne se constituent que depuis peu de temps en association (ou sous d'autres formes de regroupement) afin non seulement de défendre leurs intérêts, mais aussi de faire circuler des informations les concernant. Lorsque les problèmes associés aux NTR sont débattus sur la scène publique, le corps médical possède des organes habilités à le représenter et à défendre ses intérêts. Il n'en va pas de même pour les usagers des NTR. Le caractère initialement intime de la procréation, associé à la confusion volontairement entretenue entre individualisme et intimité tendent à maintenir ce déséquilibre.

Prenant toute la mesure de la dimension organisationnelle, politique et économique du pouvoir médical en face duquel les usagers des NTR se situent, nous rappellerons que dans le cas des NTR, nous ne sommes pas en présence de maladie proprement dite. Il s'agit donc, de notre opinion, d'un cas d'appropriation par la médecine d'un domaine qui a priori n'est pas de son ressort.

Dans son analyse de la médicalisation de la déviance, Conrad distingue trois types de contrôle social médical: l'idéologie (avec l'imposition d'un modèle médical à cause des bénéfices sociaux et idéologiques en résultant), la collaboration (dans lequel les médecins agissent comme sources d'information, associé à un contrôle d'accès aux ressources) et la technologie médicale (usage des technologies médicales). Ces types de contrôle ne sont pas mutuellement exclusif, et dans le cas des NTR, ils nous semblent tous prévaloir effectivement. Il ajoute la surveillance médicale en se référant à Michel Foucault (1963):

«Foucault montre que dans cette forme de contrôle social médical, cer-

tains états ou comportements en viennent à être assujettis à un *regard médical*, autorisant ainsi les médecins à s'immiscer dans toute intervention relative à ces états (exemple type: l'accouchement).» Conrad (1995, p.18)

Ce dernier type de contrôle social nous semble s'appliquer aussi aux NTR. À travers l'ensemble de l'abondante littérature sur ce sujet, de très nombreux auteurs, féministes ou non, critiquent la nature du lien entre le mandat initial de la médecine, soit celui de soigner les maladies, et son rôle dans les pratiques et dans l'orientation des recherches entourant les NTR.

Pour envisager la médicalisation comme processus de construction sociale des rapports de sexe, il faut considérer la médecine comme une institution dominante et patriarcale. Pour De Koninck (1995), le concept de «*gestion biomédicale*» convient mieux que celui de *médicalisation* qui selon elle, occulte une partie importante de la réalité des femmes. Elle la définit comme la «*normalisation d'une pratique médicale dans un contexte de changement social*». Dans une telle perspective, la médicalisation sous-entend «*l'adhésion à la définition médicale de la spécificité biologique des femmes et le contrôle biomédical des événements liés à cette spécificité.*» Parmi ces derniers se rangent toutes les étapes de la reproduction. Le rôle des femmes dans le processus reproductif s'en trouve minimisé d'autant.

«On avait, en effet, donné à ce concept au fil des analyses, un contenu dans lequel une catégorie d'acteurs, l'institution médicale et les médecins, jouaient un rôle actif alors que l'autre catégorie d'acteurs, en l'occurrence d'actrices, les femmes, n'étaient en quelque sorte que des victimes.» (De Koninck, 1995, p.33)

Elle ajoute que les femmes ne sont pas extérieures à la prévalence de ce concept de *médicalisation*:

«Ces pratiques découlent d'un processus d'intériorisation par les femmes de la médicalisation... La gestion biomédicale est devenue une

composante essentielle du rapport des femmes à leur corps.» (De Koninck, 1995, p.34)

Les expériences reproductives des femmes sont au regard de ce concept "*porteuses de risques de pathologie*" et "*en rupture avec l'ordre social lui-même médicalement défini*".

«The problem with the disease model where infertility is defined from the outset as a biological malfunction (Cf Warnock report) is that psychological and social aspects of involuntary childlessness are relegated to a subsidiary role.» (Spallone, 1994, p.59)

Par ailleurs, les aspects psychologiques des NTR prennent de plus en plus d'ampleur dans les protocoles de pratiques, sous forme d'aide ou de soutien auprès d'un psychologue se spécialisant dans ce domaine.

"Having a baby by assisted conception does not alleviate all of the distress of infertility (IVF doesn't cure or reverse infertility, and the person may still be distressed by their inability to reproduce). "(Spallone, 1994, p.60)

Parfois, malgré le soutien, les processus de deuils restent longs et difficiles, souvent douloureux. Mais c'est peut-être le prix à payer pour rester dans un ordre social auquel on doit adhérer, sous peine de marginalisation ou d'exclusion. Parmi les éléments explicatifs de l'adhésion des femmes, on référera à la part idéologique.

«Les fondements idéologiques de l'évolution observée sont les suivants: contrôler la nature, ses lacunes, ses faiblesses et mieux produire.» De Koninck (1995, p.39)

Loin de réprover ces tentatives, il convient de nous interroger sur ses objectifs sous-jacents ainsi que sur leurs modalités d'application.

«Et, les succès du biomédical, notamment dans le domaine du contrôle de la fécondité, sont dans les faits partie prenante à l'amélioration du statut socio-économique des femmes.» De Koninck (1995, p.39)

Pour cette sociologue, le contrôle du potentiel procréateur et la survie aux couches sont les pierres de base de l'adhésion des femmes à la gestion biomédicale de leurs corps. Admettant l'incompatibilité de la spécificité biologique des femmes avec les activités productives, l'emphase est mise sur les conséquences de l'importance donnée à l'individualisme et à la «*mentalité axée sur la productivité*», constatant la prévalence d'une approche économique induisant deux conséquences: la «*dévalorisation des activités liées à la reproduction*» d'un point de vue global et «*l'articulation entre la production et la reproduction*». À cette dernière il ne semble y avoir que des solutions individuelles, tandis que l'individualisme induit une distanciation entre le fœtus et sa mère, les deux acquérant une valorisation sociale nouvelle hiérarchisée.

«Le corps des femmes est géré selon ces deux préoccupations, la femme productrice et la femme reproductrice: la femme qui pour être socialement doit produire sur le marché en contrôlant tout ce qui est lié à son potentiel reproducteur et à ses fonctions reproductives; la femme reproductrice qui devient le dépôt de l'individu à naître qu'on surveille et contrôle, l'acte reproducteur trouvant de plus en plus son sens selon des critères de production.» De Koninck (1995, p.41)

L'intérêt de ce concept plus large de *gestion biomédicale* réside donc dans le fait qu'il intègre à la problématique des femmes un ensemble plus vaste de dimensions. La gestion biomédicale du corps des femmes n'est finalement qu'une stratégie masquant une future remise en question d'un modèle humain masculin défini unilatéralement, d'après De Koninck. Certains auteurs qui examinent l'incompatibilité de la spécificité biologique des femmes avec les activités productives, concluent à la construction sociale *d'une* spécificité – n'ayant de biologique que le nom – des femmes, construction entraînant volontairement l'exclusion totale (ou partielle) des femmes des activités productives (Tabet, 1998). Dans cette perspective, les femmes entrent dans des rapports de reproduction qui les excluent des rapports de production. Mais en quoi consiste la relation entre les deux ? C'est la question à laquelle

Paola Tabet répond en soutenant que la reproduction est elle aussi une forme de travail.

#### 1.4 NTR et rapports de production

Production et reproduction entretiennent de tout temps des liens ténus. Nous envisageons dans ce qui suit la nature de certains d'entre eux.

«Dans la reproduction comme dans le travail, l'être humain *met en mouvement les forces naturelles de sa personne physique*. Mais l'activité reproductive réalise, plutôt qu'une appropriation par l'homme de la nature extérieure, la production même de l'espèce humaine. . . . Les différentes formes d'intervention, de choix, de régulation de la reproduction (et de la sexualité), les soins dispensés au cours de la grossesse, de l'accouchement et de l'allaitement constituent un travail sur la nature de l'espèce humaine, sur les modalités de la perpétuation des groupes humains. Comme telles, elle font partie de ce procès de domestication de la reproduction.

La gestion de la reproduction *transforme la procréation*, d'activité naturelle qu'elle était, *en travail*. Sa *non-naturalité* se manifeste dès les formes les plus simples d'intervention (dès l'intentionnalité même). Et de plus apparaît aussi le *caractère social*, socialement organisé, du travail reproductif. Par ce travail, l'humanité modifie directement la nature propre de l'espèce et, au sens plein, se transforme elle-même.» (Tabet, 1998, p.158-159)

Dans une telle perspective, le contrôle des moyens de production prend la forme d'un contrôle sur les personnes, en l'occurrence les femmes.

«Dans ce travail, les outils ne sont pas détachés du corps féminin, personne et outils se confondent. Conséquence capitale: dans la reproduction, l'appropriation des instruments de travail ( de la force ou capacité

de procréation, et jusqu'à un certain point du produit, l'enfant) consiste purement et simplement en la mainmise sur les personnes reproductrices elles-mêmes. Ici, l'outil est bien plus qu'un outil: c'est une machine biochimique d'une efficacité formidable, telle que l'activité humaine n'en a pas encore créée.» (Tabet, 1998, p.159)

Dans ce cadre discursif, l'analogie du corps féminin avec une *machine biochimique d'une efficacité formidable* est flatteuse. À l'opposé d'un discours médical identifiant le corps reproducteur à une machine complexe, toujours défaillante, imparfaite, insuffisamment prévisible et donc incontrôlable, ce discours nous est apparu comme un vrai dithyrambe du corps féminin reproducteur. Éloigné d'un concept de nature, le caractère intrinsèquement social de la reproduction y est nettement souligné.

«Et pourtant, non seulement la reproduction est une activité entièrement sociale, mais *fait partie de ce processus général d'évolution qui conduit à l'extériorisation progressive des aptitudes du corps humain.*» (Tabet, 1998, p.164)

Ce processus graduel auquel Paola Tabet fait allusion (reprenant Leroi-Gourhan) entend par le terme *extériorisation*, une sorte de libération, d'absence d'obligation. Ce qui est déjà fait pour l'allaitement maternel, amenant un remplacement de celui-ci par des laits de substitution, s'étend aux autres séquences reproductives. «Depuis peu, on fait des essais de placenta artificiel, essais dont l'aboutissement achèverait l'extériorisation de la reproduction.» (Tabet, 1998, p.165). L'une des conclusions de l'analyse faite par Paola Tabet est la mise en évidence du *travail* dans la reproduction, et elle ajoute: «l'appropriation privée des reproductrices n'est plus la condition nécessaire de la reproduction.» Prenant l'exemple de la prolifération des mères de famille mono-parentales, elle en vient à se demander s'il convient de se réjouir de cette nouvelle liberté de choix dont les femmes font ainsi preuve ou s'il s'agit en fait d'un procès d'exploitation encore plus poussé et sournois.



«Ce travail reproductif (qui comprend aussi, bien sûr, l'élevage des enfants) est indispensable à la perpétuation du groupe humain; mais sa charge n'est assumée ni individuellement par les pères ni *collectivement* par la société. On pourrait donc se trouver devant une forme inédite d'exploitation des femmes, plus écrasantes encore que la précédente.»  
(Tabet, 1998, p.179)

Pour cette auteure, la dissolution des liens privés n'augure pas forcément une fin de la domination masculine.

Dans quelle mesure la médicalisation de la reproduction joue-t-elle un rôle par rapport à cette dissolution? Il semblerait que pour des raisons purement sociales, les limites à l'application des NTR, notamment en se réservant une quasi exclusivité aux couples hétérosexuels, témoignent d'une volonté de conserver certaines traditions dans les liens privés préexistants. Cela concourrait plutôt à un ralentissement de cette dissolution, alors qu'au niveau des possibilités, les NTR pourraient par exemple permettre à des femmes seules d'avoir des enfants. La science-fiction a déjà fait sienne la pleine réalisation du processus d'extériorisation de la reproduction, et semble foisonner d'exemples illustrant le caractère intrinsèquement social de la reproduction. Les romans de sciences-fictions abordant ce thème abondent<sup>16</sup>. Cette extériorisation ne nous semble pas constituer une libération de la femme, mais plutôt un accroissement indubitable du contrôle, lequel est exercé à l'encontre des femmes. Cependant il ne s'agit pas là d'évolution inéluctable, inscrite dans un quelconque ordre naturel immuable. Au contraire, cette évolution est du ressort des rapports sociaux.

*«Rapports de production et rapports de reproduction ont suivi des lignes d'évolution parallèles et structurellement homologues. Et dans les deux cas, l'évolution technique et celle des rapports sociaux sont intriquées. L'homologie structurelle des deux procès est restée invisible pour deux*

<sup>16</sup>Qu'il s'agisse de *The Handmaid's Tale* de Margaret Atwood, ou *Dawn* d'Octavia Butler, sans oublier *Brave New World* d'Aldous Huxley, les exemples sont nombreux.

raisons: d'une part il existe entre eux un certain décalage; d'autre part les idéologies tendent à verser "au compte de la nature" la fécondité et même les femmes tout entières.» (Tabet, 1998, p.166)

Ce sont donc deux raisons pour expliquer l'existence d'un décalage entre les NTR et les rapports sociaux: l'évolution technique des NTR est relativement très rapide et tend à soustraire une partie du processus reproducteur de l'*état de nature* (au sens idéologique du terme), tandis que les rapports de reproduction changent intrinsèquement et irréversiblement, entraînant dans leur sillage une évolution des rapports sociaux qui semble plus lente, mais qui est surtout moins aisément perceptible.

«La transformation des rapports de reproduction en cours dans les sociétés industrialisées montre pourtant bien ce parallélisme. Nous assistons là à un phénomène sous certains aspects assez proche de ce qui s'est produit dans la formation du capitalisme, le passage des rapports de servage, d'appropriation directe du travailleur, aux rapports capitalistes de production où le travailleur est libre de sa personne. Évolution analogue dans les rapports de reproduction: de l'appropriation privée de la reproductrice dans le lien de dépendance personnelle constitué par le mariage à l'émergence actuelle de rapports où l'appropriation globale de la personne reproductrice n'est pas la condition de la reproduction même.» (Tabet, 1998, p.166)

Ainsi c'est de son plein gré que la reproductrice accepte tacitement les contraintes liées à sa condition dans les NTR; elles ne les identifient pas forcément comme telles. Pour illustrer son propos, Paola Tabet choisit l'exemple de la location d'utérus et conclut en considérant celle-ci comme «la partie visible d'un processus d'effritement des structures solides qui ont contrôlé la reproduction depuis des siècles.» (p.176).

Dans le cadre de l'idéologie médicale actuelle, le praticien des NTR semble comprendre mieux que quiconque ce qui s'opère dans le corps de la femme au moyen

de technologies (parfois invasives) d'imageries médicales<sup>17</sup>. Cette dévalorisation du savoir de la femme sur elle-même, tant en terme de vécu physiologique que psychologique, semble faire partie d'une évolution de long terme. Pour Renate-Duelli Klein, la prise de possession du corps des femmes par des experts s'inscrit dans une continuité historique du développement technologique:

«Whether 'old' or 'new', these procedures have in common that they represent an artificial invasion of the human body - predominantly the female body. Increasingly, more and more control is taken away from an individual's body and concentrated in the hands of 'experts' - the rapidly - and internationally - growing brigade of 'technodocs': doctors, scientists and pharmaceutical representatives (most of them male, white, and of Euro-American origin) who fiercely compete with one another on this 'new frontier' of scientific discovery and monetary profits.»

(Duelli-Klein, 1987, p.65)

Cette hiérarchisation des rationalisations des savoirs n'est en rien spécifique aux NTR. Pour Héritier, toutefois elle y acquiert un caractère déterminant. Certes l'opposition des savoirs dans la confrontation médecin/patient a toujours illustré un rapport de forces au dépens du patient. Mais les résistances au savoir médical officiel témoignaient d'une superposition de strates où des savoirs plus anciens et moins officiels subsistaient d'une façon ou d'une autre. Il en va différemment des NTR, qui par l'*ambiguïté majeure*<sup>18</sup> dont elles sont porteuses rendent plus difficiles ces superpositions de savoir. Il y a un effet d'hyperspécialisation associée à une diminution de la contribution *active* du patient, à travers cette dépossession des corporalités, et une certaine ignorance des limites exactes des connaissances établies. Or c'est à travers ce processus de stratification sociale des connaissances que l'évolution a lieu. L'ambiguïté à laquelle Françoise Héritier réfère est constituée d'une survalorisation du lien social au dépens du lien biologique (cas d'un don

<sup>17</sup>On citera notamment l'hystérectomie, l'embryoscopie, la foetoscopie, l'hystérosalpingographie, la laparoscopie\*.

<sup>18</sup>Nous empruntons l'expression à Héritier (1996).

d'ovule, de sperme ou d'embryon), alors que dans le même temps, le lien biologique est survalorisé au dépens du lien social, comme dans le cas d'une femme qui n'ayant plus d'utérus ferait porter par une autre un de ses ovocytes fécondés par le sperme de son mari, cas dans lequel la première est reconnue comme la mère de l'enfant (Héritier, 1996). Primat du lien de filiation ou du lien génétique, ou l'inverse, l'ambiguïté reste entière. Que ce soit pour répondre à un problème d'infertilité masculine, féminine, des deux ou idiopathique, on semble presque oublier que c'est systématiquement sur le corps des femmes que ces technologies opèrent principalement. En d'autres termes, les procédés proposés par la médecine pour remédier à une infertilité ou hypofertilité\* masculine, opèrent sur le corps des femmes, et hormis un prélèvement de sperme (le cas échéant), sur elles seules. Il s'agit le plus souvent d'interventions majeures, difficilement opérables en concomitance avec un emploi (Laborie, 1992). Les conséquences de cette perte de liberté et parfois même de santé chez une personne qui ne présente aucun dysfonctionnement physiologique ou autre, ne semble pas retenir l'attention des débats. La force et la prégnance de l'idéologie dominante se mesure avec un tel engagement, risqué mais sans assurance de résultats, et assortis d'inconvénients bien certains. Nous déplorons l'absence totale de questionnement qui est à sa base<sup>19</sup>. Le rôle que la médecine s'est appropriée au fil du temps dans la reproduction nous apparaît comme trop unilatéralement établi. L'orientation des recherches tout autant que les recherches en elles-mêmes sont toujours l'objet d'un choix, au cours duquel certains éléments priment sur d'autres dans le respect d'une hiérarchie de valeurs qu'il convient d'interroger.

«Instead of asking, 'How can NRTs be used in society?', we need to ask, 'How best can health concerns of fertility and infertility, genetic and congenital illnesses, and disability, be adressed? How best can medical science contribute?'" (Spallone, 1994, p.61)

---

<sup>19</sup>Nous ne sommes pas loin de la *main invisible* d'Adam Smith, mais pour un domaine autre que l'économie.

Ce ne sont pas à proprement parler les NTR qui sont en cause dans ce type de discours, mais leur rôle, leurs conditions d'usage, leur mode d'acceptation. Il ne s'agit pas d'une réfutation «en bloc» de ces technologies récentes, mais plutôt d'une interrogation à visée constructive sur un choix de société.

### 1.5 Corps, sexualité et reproduction

Ces rapports de pouvoir (Sawicki, 1991; Sen et C.Snow, 1994; Wajcman, 1991), ainsi qu'une réification du corps des femmes (Mies, 1994), qui s'exercent à leur détriment, illustrent les relations entre praticiens-hommes et patients-femmes, producteurs de services/hommes et consommatrices/femmes, ou encore chercheurs/hommes et cobayes/femmes.

«Indeed, retention of absolute control over technical procedures is clearly an absolute necessity for the survival of modern medical power.»  
(Oakley, 1987)

Le rôle de la technologie dans le processus d'appropriation de celle-ci par le corps médical est double: assurer le pouvoir dans la relation docteur/patient et au sein de la profession. Suivant le cas, les femmes semblent totalement absentes du processus, et souvent leurs organes seuls (ou portion d'organes) sont cités (Hanmer, 1987; Mies, 1994; Pfeffer, 1993; Fairclough, 1996). Pour certaines, il s'agit même d'un «*bordel reproducteur*<sup>20</sup>» où la femme est confinée à vendre ses services (ou ses organes) en qualité de reproductrice, non plus dans son propre intérêt, mais dans celui d'une communauté desservant des intérêts collectifs et masculins (Corea, 1987; Thobani, 1993; Atwood, 1985; Raymond, 1993). Quand circule sur l'Internet des banques de données de vendeuses d'ovules, on est en droit de s'interroger sur les limites d'une commercialisation accrue des produits du corps humain — et donc du vivant (Hermitte, 1990; Testart, 1990, 1993).

Deux liens puissants sont définitivement brisés par les NTR: celui entre sexualité et reproduction, et celui entre reproduction et corps. Même si le premier

---

<sup>20</sup>En référence au titre du livre de Gena Corea «*The Reproductive Brothel*».

est brisé depuis longtemps, ses conséquences n'en restent pas moins d'actualité (la fragilité de la légalisation de l'avortement, par exemple). Il est en quelque sorte brisé une seconde fois, en ce sens qu'on peut dorénavant se reproduire sans sexualité, tandis qu'auparavant l'on pouvait avoir des rapports sexuels sans reproduction. De nombreux problèmes d'ordre éthique sont soulevés par cette possibilité de reproduction, interrogeant la recevabilité sociale de telles possibilités au regard des normes prévalentes dans nos sociétés (Hubert et Jalbert (1994); Schonheyder (1997); Steinbock (1998)). Le second, soit le rapport entre reproduction et corps, s'accompagne de deux aspects déterminants : d'une part, la conception ne se fait plus entre deux personnes de sexe différent ayant établi un lien particulier, mais par un groupe d'acteurs multiples (un biologiste, un généticien, un endocrinologue ou gynécologue, un homme et une femme au moins sinon plus lors du recours à des donneurs) ayant établi entre eux des liens de nature très différente (affective, financière, professionnelle, commerciale, etc); d'autre part les différentes étapes de la conception ne se font plus uniquement *in vivo*, ouvrant ainsi un accès assorti de certains droits aux gamètes\*, aux zygotes\*, à l'oeuf, puis à l'embryon\* (Novaes et Laborie, 1996). Ce dernier aspect permet l'introduction d'une scission mère/foetus ou mère/embryon jusque là impossible. Il en résulte la remise en cause de la position prépondérante de la mère en terme de pouvoir décisionnel, au profit du père, du praticien, de l'équipe médicale, du législateur, de l'État, voire de l'embryon\* et de nombreux risques de pratiques contiguës qualifiées de dangereuses, ainsi que celui d'un eugénisme systématisé (Decornoy, 1992; Sen et C.Snow, 1994; Sawicki, 1991; Steinbock, 1998; Gavarini, 1990; Fathalla, 1994).

Pour certains, c'est le rapport au corps et l'identité de la femme dans son intégralité qui sont à repenser: conséquences sur la sexualité, importance pour la constitution de l'identité et pour l'appartenance à un genre. Thomas Laqueur (1992), dans son essai sur l'histoire du sexe et du genre en Occident, resitue toujours les connaissances médicales dans un contexte plus large, une sorte d'épistémé pour reprendre un terme cher à Foucault (1963; 1976). Il en résulte une analyse des variations des connaissances et des choix sous-jacents à celles-ci, qui relie étroite-

ment genre et sexe. Les connaissances plus actuelles, si elles ne sont pas l'objet de son étude, peuvent être cependant envisagées au regard des mêmes critères épistémologiques.

Resituant elle aussi les NTR dans un large contexte, Maria Mies (1994) examine les implications racistes et sexistes, voire même fascistes liées aux NTR. Pour elle, les NTR doivent être introduites dans une sorte de continuum historique où la technicisation de la reproduction n'est ni anodine, ni bienvenue.

«These technologies are introduced in a situation of social relations between men and women which, throughout the world, are based on exploitation and subordination. It is an historical fact that technological innovations within exploitative and unequal relationships lead to an intensification, not attenuation, of inequality, and to further exploitation of the groups concerned.» (Mies, 1994)

Bien au contraire, les NTR sont, d'après elle, la réalisation d'une étape supplémentaire de l'évolution de nos sociétés capitalistes, desservant des intérêts capitalistes sans rapport avec ceux des femmes.

«New reproductive technologies have been developed and produced on a mass scale, not to promote human happiness, but to overcome the difficulties faced by the present world system in continuing its model of sustained growth, of a lifestyle based on material goods and the accumulation of capital. Since the markets for durable consumer goods are no longer expanding, new needs must be created for the new commodities developed by scientists and industry. The female body's generative capacity has now been discovered as a new *area of investment* and profit making for scientist, medical engineers and entrepreneurs in a situation where other areas of investment are no longer very promising. Reproductive technologies have been developed not because women need them, but because capital and science need women for the continuation of their model of growth and progress.» (Mies, 1994)

Développées dans un but ultime de contrôle total des capacités reproductives des femmes, vendues dans le but altruiste et désintéressé de venir en aide à la douleur des infertiles, les NTR sont loin d'être acceptables dans leurs usages comme dans leurs existences propres, pour cette sociologue<sup>21</sup>.

Pour Martha Gimenez<sup>22</sup> (1991), l'analyse marxiste permet d'envisager les transitions en cours dans les modes de reproduction, et plus spécifiquement les conséquences des technologies reproductives.

Un courant féministe notoire, parfois dénommé *cyberféminisme*, voit dans l'association à ces technologies les prémisses de transformations radicales et irréversibles vers une entité hybride nouvelle, mi-femme mi-machine, le *cyborg* (Haraway, 1991; Balsamo, 1995). Il s'agit de démontrer l'irréversibilité du processus de technicisation en cours, lequel vient brouiller les frontières de nos corporalités au profit de nos capacités virtuelles. Il en résulte, selon ces auteurs, une identité qui aurait tellement intégré les dispositifs techniques qu'elle ne pourrait plus s'en dissocier intrinsèquement, pas plus en pensée qu'en action. Les NTR n'en seraient que les premiers balbutiements, au niveau de la technicisation de la reproduction.

Les rapports des femmes aux techniques ne se limitent pas au cas des nouvelles technologies de la reproduction, les communications médiatisées par ordinateur ont elles aussi été investies par la gent féminine.

---

<sup>21</sup>Maria Mies enseigne la sociologie à l'Université de Cologne, Allemagne.

<sup>22</sup>Elle est professeure de sociologie à l'Université du Colorado(USA).



## CHAPITRE 2

### FEMMES ET COMMUNICATION MÉDIATISÉE PAR ORDINATEUR (CMO)

Ce chapitre a pour objectif de situer les modalités de la participation des femmes à l'Internet de façon générale, d'envisager la spécificité de leurs pratiques de CMO (communication médiatisée par ordinateur) et, plus spécifiquement, leur implication dans les forums de discussions implémentés sur le Usenet. Sans prétendre à aucune exhaustivité en ces matières en pleine évolution, nous ne retiendrons ici que les éléments qui nous ont semblés les plus pertinents en rapport avec notre sujet et dans la limite de notre survol bibliographique.

#### 2.1 Participation féminine

Au niveau des tendances générales, la participation féminine à la CMO (elle-même relativement récente dans sa diffusion de masse, une décennie tout au plus) est restée longtemps très faible, mais elle marque une croissance remarquablement importante depuis ces dernières années (Ferris, 1996; Frissen, 1992; FeMiNa, 1996; Graphics Visualization And Usability Centre, 1998)<sup>1</sup>. On constate que la participation féminine à Internet au Québec en 2001 se situe autour de 43,8% contre 54,2% pour les hommes, tandis qu'aux États-Unis elle représente 70,7% pour les femmes contre 74,3% pour les hommes<sup>2</sup>. Toutefois les comparaisons avec nos voisins du Sud

---

<sup>1</sup>Pour avoir un aperçu de la situation québécoise en matière d'accès et d'utilisation de l'Internet, nous recommandons l'enquête conjointe du CEFRIO (Centre francophone d'informatisation des organisations), du BSQ (Bureau de la statistique du Québec) et du RISQ (Réseau interordinateurs scientifique québécois), datant de 1998, et disponible à <http://www.risq.qc.ca/enquete/enquete98/> ou encore l'enquête du RISQ de 1997 disponible à <http://www.risq.ca/enquete/4/>. Pour des données plus récentes, citons l'enquête «NETendances 2001» effectuée par le CEFRIO et Léger Marketing en janvier 2002, disponible à <http://www.cefrio.qc.ca/rapports/RapNETendancesF.pdf>

<sup>2</sup>Ces chiffres proviennent d'une enquête américaine intitulée «*UCLA Internet Report 2001 Surveying the digital future, year 2*», disponible à <http://ccp.ucla.edu/pdf/UCLA-Internet-Report-2001.pdf>.

doivent être prudentes, la méthodologie des enquêtes étant, dans ce cas, différentes (participation dans l'année pour l'enquête américaine contre participation dans la dernière semaine pour l'enquête québécoise).

De nombreuses études en CMO reflètent les attentes inévitablement reliées aux usages de ce nouvel outil technique, l'Internet. Ces attentes sont de l'ordre d'une amélioration de la nature des échanges rendus possibles par cet outil technique, principalement en termes de qualité des communications. Ainsi, lors de l'expansion considérable de la diffusion de ce dernier (vers 1994), des études en sciences sociales consolidèrent théoriquement les hypothèses suivant lesquelles ce nouvel instrument de communication pouvait susciter d'une part, une démocratisation des échanges et d'autre part, une correction, voire une disparition des biais introduits par les discriminations basées sur le genre des participants, lesquelles existent dans tous les échanges hommes-femmes, quel que soit le médium utilisé. Pour Susan Herring, il est important d'étudier la participation des femmes en CMO, puisque jusqu'au début des années quatre vingt dix, les hommes constituant la majorité des usagers intègrent insuffisamment dans leurs études sur le sujet les minorités également actives parmi les usagers, telles les femmes.

«This is perhaps not surprising considering that men have traditionally dominated the technology and have comprised the majority of users of computer networks since their inception, but the result is that most of what has been written on CMC incorporates a very one-sided perspective.» (Herring, 1994a)

Toutefois, durant les années qui suivirent (de 1995 à nos jours) et en dépit d'une participation encore minoritaire des femmes aux échanges internautes<sup>3</sup>, ces deux hypothèses furent infirmés par maintes études, pour la plupart féministes (Ferris, 1996; Brayton, 1998; Truong, 1993; Mulvaney, 1994; Herring, 1994a, 1996b).

---

<sup>3</sup>Des chiffres tels que 10 à 30 % au mieux pour cette période pour l'ensemble de l'Internet sont avancés en général dans la plupart des études sur le sujet (Graphics Visualization And Usability Centre, 1998).

Ainsi, non seulement ce nouveau médium ne corrigeait-il pas les biais introduits par les différences de genre, mais il pouvait même les exacerber en permettant de nouvelles formes de harcèlement, voire de violence symbolique — comme les «*flame*<sup>4</sup>» — impensables lors de la communication en face-à-face. Certes dans le même temps, ce nouveau médium constituait un outil potentiel exceptionnel d'expression pour les femmes et leur permettait de communiquer en dépit de l'espace et du temps, voire de se constituer en regroupement suivant leurs intérêts spécifiques. Mais les conditions de réalisation de telles potentialités n'étant pas encore réunies, notamment en terme d'accessibilité encore restreinte pour les femmes, ces aspects positifs de l'Internet en général ne se rencontraient que dans des espaces de communication exclusivement réservés aux femmes. Ces derniers ne sont pas nombreux, bien qu'en accroissement constant<sup>5</sup>. Cette question de l'accessibilité restreinte de l'Internet pour les femmes s'explique par divers aspects, parmi lesquels le niveau de maîtrise technique requis pour l'usage de l'Internet (lequel est insuffisant pour beaucoup d'entre elles), le coût financier et le coût d'opportunité de la connexion en prenant en considération l'inégalité salariale des femmes, et enfin la disponibilité en temps extrêmement réduite du fait de la difficile conciliation travail-famille (Truong (1993); Brayton (1998)). Depuis les années 1994-1995, le taux de participation des femmes sur l'ensemble de l'Internet s'est considérablement accru — atteignant depuis lors presque la parité hommes-femmes dans certains cas (Graphics Visualization And Usability Centre, 1998) — permettant l'étude des spécificités possibles de cette participation féminine.

---

<sup>4</sup>Dans le langage des initiés, le terme anglais de «*flame*» désigne un message au contenu offensant intentionnellement, le plus souvent assortie d'insultes. Nous citerons la définition de Susan Herring qui nous semble assez complète:

«I focused on the phenomenon of flaming, variously defined as 'the expression of strong negative emotion', use of 'derogatory, obscene, or inappropriate language', and 'personal insults'.» (Herring, 1994a, p.5)

<sup>5</sup>Il suffit pour s'en convaincre de rechercher les forums internautes exclusivement réservés aux femmes. Pour se faire nous conseillerons une exploration des archives Usenet sur le site [http://www.google.com/googlegroups/archive\\_announce\\_20.html](http://www.google.com/googlegroups/archive_announce_20.html).

Si de nombreuses recherches traitent de la participation des femmes en CMO à niveau plus théorique (propos sur les enjeux de la CMO, sur les technologies de l'information et de la communication (TIC), «*cyberféminisme*», relations femmes-technologie,...), certaines recherches – bien que comparativement moins nombreuses – abordent les aspects plus empiriques (études de cas d'usages faits par les femmes, ou études des pratiques de collectifs féminins,...). Ainsi, de nombreux aspects de la participation féminine, notamment certaines de leurs spécificités éventuelles (reliées au genre) bien que faisant déjà l'objet de recherches, restent encore à approfondir (Millerand, 1999; Herring, 1994a).

Après avoir envisagé brièvement les différentes voies de recherches en CMO, nous expliciterons celle qui nous semble convenir le mieux pour notre étude, ainsi que les raisons inhérentes à ce choix.

Les spécificités de genre constituent une importante orientation des recherches en CMO. De multiples recherches portant sur le sujet sont unanimes, les femmes et les hommes témoignent de spécificités lexico-grammaticales dans l'usage de la langue en général, qui se reflètent dans la CMO, mais aussi de divergences dans les modes et styles de communications, et enfin, dans les objectifs poursuivis par ces pratiques communicationnelles (Herring, 1994a, 1996a,b; Wyatt et Korenman, 1996; We, 1993; Brayton, 1998; Frissen, 1992; Turkle, 1988). Les comportements des uns et des unes y sont assez aisément décelables. Si certains dispositifs sont largement privilégiés par les femmes, tels que le courriel, le clavardage (ou «*chat*» en anglais), ou le commerce électronique, les hommes quant à eux utilisent plus souvent les fonctions plus avancées ou complexes de l'Internet, les listes de diffusions et le courriel, mais ce dernier pour des raisons différentes des femmes. L'un des stéréotypes étant que les hommes utilisent le courriel dans un objectif d'échange d'informations, tandis que les femmes le font dans un objectif de relations sociales (Herring, 1994a, 1996a,b; We, 1993).

Très souvent, les recherches sur la participation féminine à la CMO opèrent une comparaison entre les communications en ligne et celles en face à face (Millerand, 1999). S'appuyant sur le processus de construction sociale du genre et le rôle crucial

qu'y joue le langage (Kramarae, 1981), les caractéristiques langagières propres aux hommes et aux femmes sont comparées selon le type de communication utilisée. Il en résulte que si certaines caractéristiques propres à chaque sexe sont constantes quel que soit le médium utilisé pour communiquer, d'autres sont spécifiques à la CMO. Parmi les premières, nous citerons quelques caractéristiques linguistiques et lexico-grammaticales (Ferris, 1996; Herring, 1994a):

- interruptions (les hommes interrompent les femmes plus souvent que l'inverse);
- choix des sujets (les sujets discutés par les femmes sont discrédités et rejetés par les hommes tandis que l'inverse est moins souvent le cas);
- actes de langage (le performatif et l'affirmatif priment dans le langage masculin, et le déclaratif ou l'interrogatif dans le langage féminin);
- politesse (les hommes font plus volontiers usages de termes argotiques, et les femmes de politesse ou de formules langagières accommodantes);
- jurons (c'est par définition un territoire masculin).

D'autres caractéristiques sexuées ne différant pas selon le dispositif utilisé prennent la forme de différences notoires qui apparaissent au niveau des objectifs poursuivis par la communication:

«Men want to establish control, while women want to maintain interaction. Women are also relationally more focused on positive interaction and cooperation, thus being more socially supportive.» (Ferris, 1996, p.31)

Plus généralement, c'est le statut social des femmes qui se reflète à travers le langage:

«Research on gender and language also reveals that female language strategies invariably emulate the subordinate, nonaggressive role of women in Western society.» (Mulvaney, 1994, p.5)

Cela illustre parfaitement le processus selon lequel le dispositif technique, fut-il nouveau, vient se greffer sur un ensemble préexistant de relations sociales complexes où chacun tient son rôle, selon ses attributs qu'ils soient de sexe, d'âge, d'appartenance ethnique ou autres, et y déroge peu – ou très lentement.

Ce processus nous semble important dans la mesure où il est tout aussi applicable aux femmes infertiles des forums étudiés qu'aux usagères d'autres forums de discussion. La différence réside toutefois dans le fait que les deux forums étudiés sont réservés à une catégorie de personnes (infertiles) parmi lesquelles on retrouve – au niveau de la participation internautes – majoritairement des femmes<sup>6</sup>, et donc qu'ils acquièrent quelque peu les traits distinctifs des lieux de discussions réservés aux femmes. De nombreuses études sur les différences de genre et leurs manifestations dans la communication via différents dispositifs techniques (dont les forums de discussion) concluent à la promotion de groupes séparés ou d'instances réservées entièrement aux femmes, du moins dans un premier temps, pour leur permettre de limiter les agressions auxquelles elles peuvent être soumises et de faire entendre leurs voix de façon bien établie, avant d'ouvrir plus largement l'étendue de leurs participants (Wyatt et Korenman, 1996). Mais peut-être cette solution n'est-elle plus d'actualité étant donné le rythme de progression impressionnant de la participation féminine à l'Internet ces dernières années.

D'autres approches prenant pour objet la CMO se concentrent sur les attributs technologiques des différents dispositifs (courriel, forum de discussion, liste de diffusion, etc.) et leurs influences sur le contenu des messages. Parmi ces attributs, nous citerons la richesse des indices (visuels ou auditifs), la visibilité ou l'anonymat des participants, l'identification de l'expéditeur (par le nom, le genre, le titre, etc.)

---

<sup>6</sup>Lors de nos observations nous avons pu constater que quelques hommes (moins de cinq) intervenaient régulièrement sur les deux forums en leur nom propre, et non occasionnellement en remplacement de leur femme. Mettant leurs expériences personnelles et leurs connaissances à la disposition des autres participants, ils ont su faire preuve de signes d'appartenance au groupe des participants et sont d'ailleurs formellement reconnus comme tel par le noyau dur des participants des deux forums étudiés. Par respect pour eux et en reconnaissance de leur contribution, nous en faisons donc ici mention. Hormis eux, et quelques interventions masculines visant à obtenir des renseignements pour leurs conjointes, il semble que les participants soient des femmes.

et la temporalité (synchrone ou asynchrone) de l'échange. Il semblerait qu'une réduction des indices puisse être responsable d'échanges désinhibés (parfois plus agressifs), d'une participation plus égalitaire de personnes de genre ou statut différents, ou enfin d'une participation accrue de travailleurs marginaux (Eveland et Bikson, 1988; Finholt et Sproull, 1990; Garton et Wellman, 1995; Rice, 1994).

Dans le cas des forums Usenet, objet de notre étude, les indices prennent la forme de textes ou d'indices visuels (tels les emoticons), l'anonymat des participants y est partiel ou total selon leur gré (pas de vidéo)<sup>7</sup>, cependant que l'identification de l'expéditeur est fortement encouragée (au moyen de signature, nom, bref description du vécu d'infertiles...), et enfin la temporalité des échanges est asynchrone bien que permettant des délais de diffusion et de réponse très brefs au besoin (dans la même demi-journée).

En CMO, outre les approches reliées au genre et celles qui se concentrent sur les attributs techniques propres à différents dispositifs techniques et à leurs influences sur le contenu des messages, on trouve l'approche du réseau social. Rappelons dans un premier temps, que ces diverses approches concernent les recherches en CMO (ou en communication en général) et non en sociologie, ce qui, au demeurant, ne les empêchent pas d'avoir des liens ténus ou évidents avec les approches sociologiques du même nom.

L'approche du réseau social est née il y a à peu près vingt ans et a connu depuis lors un développement rapide en communication principalement, et en sociologie. Parmi ses représentants les plus notoires, citons Barry Wellman, J.A. Barnes, L. Garton, C. Haythornthwaite ou encore R. Rice, pour n'en citer que quelques uns<sup>8</sup>. Cette approche fait partie de l'étude des communications de groupe qui favorise la compréhension des processus intervenant entre les réseaux informatiques, la CMO et les processus sociaux. Elle permet entre autre de mieux cerner les conséquences

---

<sup>7</sup>Nous entendons dans ce contexte par anonymat, l'absence de connaissance de l'identité réelle de la personne, celle-ci ayant toutefois une identité attachée à son rôle lors des échanges sur ces forums.

<sup>8</sup>Nous référons le lecteur avide de plus d'informations sur le sujet à l'article de Garton et al. (1999)

des interactions multiples entre les participants (parfois entre des réseaux sociaux très décousus) et reconnaît l'influence sociale du groupe – ou de l'organisation – en question sur les usages de la CMO. Elle se rapproche donc de l'interactionnisme symbolique, courant de pensée sociologique, en ceci qu'elle reconnaît l'importance de la notion d'interaction sociale, d'un processus d'information sociale et de structuration adaptative.

Dans ce modèle, les ressources peuvent être tout aussi bien tangibles qu'intangibles (comme c'est le cas pour le support émotif qui est parfois difficilement cernable pour fin d'étude mais non moins réel). L'unité d'analyse est en général la relation, dont on distinguera le contenu (information, support ou bien), la direction (directe ou indirecte, symétrique ou asymétrique) et la force (fréquence, type d'information échangé, importance des échanges monétaires, etc.). D'autres unités d'analyse sont utilisées tels le «*lien*», défini comme un ensemble de relation entre deux acteurs, la «*multiplicité*», définie comme la quantité de relations dans un lien<sup>9</sup> et la «*composition*», définie comme dérivant des caractéristiques sociales des participants à la relation. Les données de notre étude ne sont pas constituées des relations d'un seul individu, mais plutôt d'un réseau de relations entre des individus répondant à des critères spécifiques. On peut évaluer approximativement l'étendue de ce réseau (sa taille et son hétérogénéité), sa centralité (soit la répartition des relations entre les individus, certains y étant plus présents que d'autres) et les rôles, témoignant de certaines similarités de comportements entre les membres du réseau. Au sein des réseaux, on distinguera un ou plusieurs groupes, défini comme une structure empirique à découvrir à travers l'étude de la densité des réseaux, de la nature des échanges qui définissent le groupe, etc. Par exemple, nous distinguerons un noyau dur de participants aux échanges nombreux et réguliers, et un ensemble plus vaste de lecteurs non participants (ou qui ne participent que très exceptionnellement). C'est au moyen de l'examen de la nature des échanges sur deux forums Usenet réservés aux personnes infertiles que nous tenterons d'identifier quelques

---

<sup>9</sup> «Multiplex ties are more intimate, voluntary, supportive and durable.» (Garton et al., 1999, Chapitre 4)



caractéristiques propres à cet échantillon.

## 2.2 Forum de discussion: spécificités du dispositif

Dans le cadre de ce mémoire, deux forums de discussion internautes dont on verra qu'ils sont inextricablement reliés, sont le lieu virtuel d'échange des données étudiées. L'une des spécificités de ces deux forums est constituée par leur support, le réseau Usenet. Il fut créé dès 1979 pour les usagers du système Unix: *Unix Users Network*; il fut remanié en 1986, date à laquelle furent créés ou renommés les principaux «noms de domaine» des forums du réseau<sup>10</sup>. L'initiative de ce réseau revient à quelques jeunes universitaires américains férus d'informatique, âgés de 20 à 30 ans environ. Dans les deux forums étudiés, la participation est essentiellement féminine, contrairement à l'ensemble des pratiques de l'Internet (en 1998 un sondage donnait 66% d'hommes contre 33% de femmes pour l'ensemble de l'Internet<sup>11</sup>).

Les forums de discussions se sont regroupés par thèmes au fil de leur création. Ces thèmes constituent des hiérarchies sous lesquelles se retrouvent différents sujets reliés, du moins en principe, à ces thèmes. Ainsi on trouvera *comp* (abréviation de *computer*) pour ce qui a trait aux ordinateurs et à l'informatique en général; *misc* (abréviation de *miscellaneous*) pour tous les thèmes difficiles à classer; *sci* (abréviation de *science*) pour les sciences; *soc* (abréviation de *social*) pour les sujets de nature sociale parmi lesquels les différentes cultures du monde; *rec* (abréviation de *recreational*) pour les activités dites récréatives; *news* pour les informations sur les réseaux et les différents forums existants; *humanities* pour tout ce qui a trait à l'art, la littérature et la philosophie; et *talk* pour les débats ou discussions longues. À ces hiérarchies qui sont les plus anciennes s'ajoutent quelques unes plus alternatives, parmi lesquelles *alt* (abréviation de *alternative*), pour tout et n'importe quoi; *gnu* pour ce qui est en rapport avec le projet GNU de la Free Software Foundation; et *biz*

<sup>10</sup>On citera *comp*, *misc*, *news*, *rec*, *sci*, *soc* et *talk* dès 1986 et *alt* (abréviation d'Alternet) en 1987.

<sup>11</sup>Pour de plus amples détails, voir le site [http://www.cc.gatech.edu/gvu/user\\_surveys/](http://www.cc.gatech.edu/gvu/user_surveys/) et plus spécifiquement le GVU's 10th WWW User Surveys 1998 qui se fait sur une période d'un mois auprès d'environ 5 000 participants.

(abréviation usuelle de *business*) pour ce qui a trait au commerce ou aux affaires<sup>12</sup>. La distinction entre les huit premières hiérarchies – auxquelles on réfère des fois par le terme «the big eight» – et les autres est importante parce que les premiers sont normalement accessible à partir de chaque serveur participant au réseau et essaient de maintenir des règles censées représenter la plus grande partie de la communauté des usagers du Usenet, tandis que les derniers sont distribuées de manière moins universelle et dotées de régulations spécifiques. Ce réseau Usenet sert actuellement de support à plusieurs milliers de forums internautes, répartis entre les différentes branches de la hiérarchie. L'un des deux forums étudiés fait donc partie d'une hiérarchie traditionnelle (*misc.health.infertility*) tandis que l'autre (*alt.infertility*) appartient à une hiérarchie alternative. Tous les internautes n'ayant pas accès aux forums de la hiérarchie *alt*, ils peuvent accéder à la hiérarchie *misc*. C'est une des raisons de la redondance entre les deux forums et de leur lien inextricable.

Mais tout d'abord explicitons le fonctionnement d'un forum de discussion: il s'agit d'un lieu virtuel d'échanges de messages écrits. Ces échanges sont asynchrones, contrairement au *chat* où les messages peuvent être lu en temps réel, soit en quelques secondes (ou milli-secondes). Ici les messages apparaissant sur le forum sont souvent envoyés le jour même, mais aussi le lendemain voire quelques jours après<sup>13</sup>. Ils restent accessibles sur les différents serveurs appartenant au réseau pendant une durée qui dépend de la politique appliquée par le fournisseur de services Internet<sup>14</sup>. Pour Barbara F. Sharf, ce type de communication revêt une forme entièrement nouvelle:

«These exchanges constitute a unique hybrid genre somewhere between written text and spoken conversation.» (Sharf, 1999, p.243)

<sup>12</sup>Pour de plus amples détails sur la question, voir <http://www.ibiblio.org/usenet-i/> qui correspond à Usenet Info-center Launch Pad, et aussi <http://metalab.unc.edu/usenet-i/> ou <http://www.vrx.net/usenet/history/rename/#anchor>.

<sup>13</sup>Hormis les messages jugés irrecevables et non conformes pour diffusion par les forums pourvus d'un modérateur, faisant office de juge et chargé du tri avant diffusion.

<sup>14</sup>Plusieurs sites dont le plus populaires est Google (<http://groups.google.com>) proposent des archives permanents des messages transmis sur Usenet.

Ainsi apparaîtront à l'écran du participant à un forum internaute, les messages les plus récents, parfois triés sous forme de reconstitution de dialogue où de multiples participants ont répondu à un message spécifique.

Cette présentation, courante pour bon nombre de logiciel de messagerie, permet de reconstituer une sorte de fil directeur entre les messages classés par titre et par réponse à un titre précédent, et confère à ces échanges l'allure visuelle d'une conversation orale transcrite – on pense ici aux éditions écrites des pièces de théâtre. Cette spécificité a pour effet d'accroître d'une part la convivialité des conversations (notamment en permettant de rattacher chaque message à d'autres) et d'autre part, de leur conférer des caractères de similitude avec la communication orale. Toutefois si cette similitude a ses limites, ce médium contribue à donner l'impression de se trouver dans une conversation entre un petit groupe de personnes qui se connaissent (Wyatt et Korenman, 1996). Certains sujets à caractère plus personnels associés à un tel dispositif technique de communication appellent à l'érection de barrières dans le but légitime de protéger les participants dans leur sensibilité. C'est la fonction des limitations prescrites dans les règles de comportement internautes, édictées de façon générale, mais aussi au niveau plus restreint de chaque forum.

Comme la plupart des groupes humains, les utilisateurs des forums de discussions se plient selon leur bon vouloir aux règles de la Nétiquette (ou Étiquette du Net) qu'ils apprennent *sur le tas*, dans les FAQ<sup>15</sup> (document regroupant les questions les plus couramment posées, et les règles explicites propres à ce groupe), ou encore sur quelques sites<sup>16</sup>.

Les forums de discussions Usenet ont une particularité vis à vis des autres forums de l'Internet. En effet, le réseau Usenet fonctionne grâce à la coopération bénévole des administrateurs, lesquels stockent sur les serveurs les messages des

---

<sup>15</sup>FAQ abréviation de l'anglais «*Frequently Asked Questions*», l'expression «*Foire aux Questions*» est souvent utilisée en équivalence en français.

<sup>16</sup>On recommandera <http://www.fau.edu/netiquette/net/dis.html> par Arlene Rinaldi (Florida Atlantic University); <http://www.albion.com/netiquette/> par Virginia Schea ou encore <http://www.dtcc.edu/cs/rfc1855.html> par Sally Hambridge (Delaware Technical and Community College) et sa version française fournie par l'Université Catholique de Louvain sur le site <http://www.sci.ucl.ac.be/SRI/rfc1855.fr.html>

forums concernés. Le participant à un forum Usenet devra donc télécharger directement du serveur sur son ordinateur les messages des forums auxquels il est abonné et en prendre connaissance à sa convenance. L'ensemble des messages sont ainsi sauvegardé et archivés dans leur quasi-intégralité sur les serveurs du réseau. Ce qui n'est pas le cas des listes de diffusions par exemple dont les messages sont envoyés par courriel dans la boîte de réception de messages de chacun des abonnés de la liste. Ce système est appelé en langage technique «*PUSH*», car c'est le logiciel gestionnaire de la liste qui se charge de faire parvenir les messages aux abonnés, par opposition au système utilisé par les forums Usenet, dans lesquels c'est l'abonné qui doit aller chercher les messages directement auprès du serveur du réseau («*PULL*»). Cette différence est importante car elle exprime de la part du participant à un forum Usenet sa réelle volonté de participer (en devant télécharger lui-même régulièrement les messages), et aussi celle de la bonne volonté des administrateurs bénévoles du réseau qui utilisent le plus souvent des infrastructures préexistantes auxquelles ils ont accès, tels par exemple les réseaux informatiques des universités. Sur le Usenet, le réseau repose en grande partie sur le bénévolat, et cela s'en ressent au niveau par exemple des relations entre les participants et dans le dynamisme des forums.

De plus, les Nétiquettes ont fait leur apparition dans un tel contexte, avec en toile de fond une volonté de gérer les communications de façon à limiter les agressions et à promouvoir les émergences de sentiments d'appartenance à des communautés virtuelles. Certains auteurs parlent même de norme du Usenet en référant à une certaine culture, celle-là même qui a fondé la Nétiquette et qui régit les interactions des participants qui y souscrivent, qui la modifient et qui l'adaptent. C'est pour cette raison qu'il y a autant de Nétiquettes qu'il y a de forums Usenet, chaque forum pouvant établir les spécificités des interactions qui l'animent.

Avant de participer par l'envoi d'un message à un forum Usenet, il est fortement conseillé au futur participant de se familiariser avec les spécificités de la Nétiquette du forum en observant durant quelques temps les divers messages échangés, puis en prenant connaissance du FAQ. Cette formalité acquiert tout son sens lorsqu'il

s'agit d'un forum réservé à des participants partageant une condition commune particulière et souhaitant éviter d'être soumis à des discours qui pourraient être inutilement pénibles pour eux, voire les faire souffrir. C'est d'ailleurs le cas des deux forums étudiés ici, puisqu'ils sont réservés aux personnes infertiles et que les participants souhaitent éviter les lieux communs qui les agressent.

Il s'agit donc d'une sorte de norme de comportement qui s'établit ici selon les contextes propres à chaque forum et que l'on pourrait comparer aux normes propres à chaque groupe humain particulier, un club de sport par exemple, ou encore une association. Ces limites explicites constituent un cadre dans lequel tout un chacun est amené à interagir, sous peine de sanctions diverses allant jusqu'à l'exclusion. Le fait de se doter d'un tel cadre contribue donc fortement à établir préalablement un consensus sur le rôle et les fonctions d'un forum, et ainsi de servir de base à une communauté, ou à une culture. Ce dernier concept semble moins prêter à confusion que le terme «communauté» et lui sera préféré pour décrire certains groupes sociaux issus de la communication médiatisée par la technologie (Komito, 1998).

### 2.3 Communautés virtuelles

Champ d'étude relativement récent (un vingtaine d'années tout au plus), de nombreux écrits traitent des différents types de communautés issues des communications médiatisées par ordinateur (CMO<sup>17</sup>) (Baym, 1995, 1998). Propre à la CMO, l'association des termes *communauté* et *virtuelle* est très largement utilisée dans la littérature académique. Néanmoins ces concepts revêtent un caractère polysémique étendu et réfèrent parfois à des sphères un peu trop nébuleuses.

«In some cases, community is equated with a moral commitment to a common purpose, often involving reciprocity and mutual assistance. In

---

<sup>17</sup>CMO en français, CMC en anglais (pour "*Computer Mediated Communication*"). On parlera aussi de communications médiatisées électroniquement, voire de communications techniquement médiatisées, ensembles d'autant plus difficiles d'usage qu'ils sont vastes.

other cases, it refers to norms or values shared by individuals. These norms guide social interaction and may be linked to a sense of collective identity. In yet other cases, it refers to a loose collection of like-minded individuals. Lastly, community can refer to the multifaceted social relations that develop when people live in the same locality and interact, involuntarily, with each other over time.» (Komito, 1998, p.97)

Ces deux termes donc soulèvent un problème de définition et nécessitent que l'on circoncrive clairement la réalité (ou les réalités) qu'ils supportent. En sociologie, en philosophie sociale ou en anthropologie, le sens du terme "communauté" a beaucoup varié, au gré des évolutions historiques et suivant les différentes écoles de pensée.

Pour Ferdinand Tönnies et Georg Simmel, deux éminents théoriciens du social du début du XXe siècle, le concept de communauté est inéluctablement associé à un lieu, à un espace physique géographiquement localisable. Ces définitions vont leur servir d'outil dans la compréhension des évolutions majeures de leur époque: l'évolution d'un mode de vie paysan vers un mode de vie de plus en plus urbain, associée au déclin d'une culture orale, d'une certaine moralité traditionnelle et de liens familiaux traditionnellement étroits. Ces changements historiques majeurs de l'organisation de la vie sociale se reflètent ainsi dans de nouvelles valeurs collectives. Pour Tönnies, la réalité sociale évolue entre deux idéaux types, celui de communauté (en allemand "Gemeinschaft") et celui de société (en allemand "Gesellschaft"), d'où le titre de son ouvrage principal «*Gemeinschaft und Gesellschaft*» (1977).

«La Gemeinschaft, c'est la communauté. Ce qui la constitue, c'est une unité absolue qui exclut la distinction des parties. Un groupe qui mérite ce nom n'est pas une collection même organisée d'individus différents en relation les uns avec les autres ; c'est une masse indistincte et compacte qui n'est capable que de mouvements d'ensemble, que ceux-ci soient dirigés par la masse elle-même ou par un de ces éléments chargé de la

représenter. C'est un agrégat de consciences si fortement agglutinées qu'aucune ne peut se mouvoir indépendamment des autres. C'est en un mot la communauté ou, si l'on veut, le communisme porté à son plus haut point de perfection. Le tout seul existe; seul il a une sphère d'action qui lui soit propre. Les parties n'en ont pas.»

Tels sont les termes utilisés par Durkheim (1889) pour décrire la pensée de Tönnies . On constate qu'il semble partager les regrets de celui-ci quant à la disparition lente mais déjà en cours de la *Gemeinschaft*.

«Ce qui tient les individus unis et confondus dans ce cas, c'est ce que l'auteur appelle *Verständnis* (consensus). C'est l'accord silencieux et spontané de plusieurs consciences qui sentent et pensent de même, qui sont ouvertes les unes aux autres, qui éprouvent en commun toutes leurs impressions, leurs joies comme leurs douleurs, qui, en un mot, vibrent à l'unisson. Cette harmonie ne se produit pas à la suite d'une entente préalable, d'un contrat antérieurement débattu et portant sur des points déterminés. Mais elle est un produit nécessaire de la nature des choses, de l'état des esprits.»

Durkheim rapporte la communauté de Tönnies avec des termes flatteurs empruntés au domaine musical: «accord», «harmonie», «unisson». Il insiste sur l'aspect immatériel de ce lien entre individus qui semble s'instaurer de lui-même: caractère spontané, immanence d'un état de fait naturel plutôt que produit d'une volonté commune. Moins naturelle, et moins conviviale, la *Gesellschaft* qui se développe inévitablement, recèle en son sein de nombreuses contradictions et des rapports de forces incessants.

«La *Gesellschaft* implique un cercle d'hommes qui, comme dans la *Gemeinschaft*, vivent et habitent en paix les uns à côté des autres mais, au lieu d'être essentiellement unis, sont au contraire essentiellement séparés, et tandis que dans la *Gemeinschaft* ils restent unis malgré toutes

les distinctions, ici ils restent distincts malgré tous les liens.[..] C'est, on le voit, l'antipode de la Gemeinschaft. Les consciences, naguère confondues, sont ici différenciées et même opposées les unes aux autres.»

Le ton indique clairement la préférence de l'auteur comme de Durkheim pour la première forme d'organisation sociale, la Gemeinschaft.

«Suivant l'auteur, ces deux types de vie sociale, que l'on oppose sans cesse et que l'on présente comme exclusifs l'un de l'autre ont tous deux existé et se sont successivement développés au cours de l'histoire. Le second est né du premier : la Gesellschaft de la Gemeinschaft. Comment s'est faite cette filiation ? C'est que la pénétration des consciences que supposait la communauté n'était possible que dans des groupes peu étendus, Car c'est à cette condition seulement qu'on peut se connaître assez intimement. A mesure que les agrégats sociaux sont devenus plus volumineux, la société a pesé moins lourdement sur l'individu. Celui-ci s'est donc trouvé tout naturellement émancipé et c'est de ce spectacle progressif que nous sommes actuellement les témoins.»

Pour Tönnies, cette succession historique des deux états n'est pas souhaitable, bien qu'observable en son temps. Si le premier état est associé au communisme, le second l'est avec le socialisme, ultime étape avant la décadence et la disparition d'une société – Tönnies fait un parallèle avec la décadence romaine. Il ne souhaite pas cette succession et ne considère pas ce second état comme historiquement non inéluctable, par opposition à Simmel, qui ne percevant rien d'irréparable dans le socialisme, le conçoit comme une étape acceptable de l'évolution des civilisations.

"Ainsi, tandis que précédemment le tout était donné avant les parties, ce sont maintenant les parties qui sont données avant le tout. Celui-ci n'est formé que par leur juxtaposition. C'est pourquoi, tandis que la composition de la Gemeinschaft était organique, celle de la Gesellschaft est mécanique. Telle est la différence essentielle d'où dérivent les autres."



Durkheim épouse donc la pensée de Tönnies et introduit ici les notions de structures organiques versus mécaniques, qui lui sont chères.

Pour Georg Simmel (1908), moins nostalgique d'un passé quelque peu idéalisé par Tönnies, les valeurs émergentes de la société moderne ne sont pas divisantes mais unifiantes au contraire, et donc constitutives d'une réalité sociale dans laquelle les individus ne sont ni tout à fait absorbés par une communauté, ni tout à fait isolés. Ce processus est le fait d'un même développement, une sorte de continuum, amenant un groupe social constitué de communautés aux dimensions réduites à une société moderne aux limites élargies. Pour Durkheim (1897, chapitres 2 et 3), la notion de communauté rejoint celle de Tönnies et de Simmel, et l'évolution historique entre cette dyade dichotomique s'exprime plutôt en terme de nature du lien social, et d'un glissement de l'*organique* au *mécanique*.

Si nous nous sommes quelques peu étendus sur les définitions dichotomiques de communautés de Tönnies, Simmel et Durkheim, c'est parce que, d'une part elles ont été à la base de l'édification des définitions postérieures, et quelles sont porteuses de cette association entre communauté et «lieu physiquement déterminé» qui a tant perduré depuis, et d'autre part car elles sont porteuses de l'importance de la perception des acteurs de l'aspect immatériel de ces types de lien entre individus constitutifs du tissu social (principalement pour la *Gemeinschaft*).

Pour Norbert Elias (1974) aussi le sens du terme communauté est de construire un foyer, un regroupement de type résidentiel tel que les banlieues, les villages, les hameaux, etc. Certains représentants de l'école de Chicago démontrent que les centres urbains sont constitués d'une mosaïque de petits quartiers, chacun présentant les limites d'une communauté, dans un sens proche de la *Gemeinschaft* (Park et al., 1925). Ils renouent ainsi avec la notion de lieu physique, de localisation géographique de la communauté. La définition suivante fournie par l'anthropologue américain Mercer ressemble à une sorte de vision classique du terme.

«[Community is] a functionally related aggregate of people who live in a particular geographic locality at a particular time, share a common culture, are arranged in a social structure, and exhibit an awareness

of their uniqueness and separate identity as a group.» (Mercer, 1956, p.27)

On pourra reprocher à ce type de définition plutôt fonctionnaliste, de s'appuyer sur la notion d'interdépendance dans la vie communautaire, laissant malheureusement peu de place aux conflits possibles entre les intérêts individuels et collectifs.

Pour Fernback (1999), la communauté n'est pas uniquement fonctionnelle, mais remplit une fonction symbolique cruciale:

«Like any other social construct, community has a symbolic dimension to it as well. For purposes of describing cybercommunity, this distinction is of paramount importance. Through interpretative practices, Western culture has embraced a symbolic dimension of community that exceeds its social functional or formalist nature. Certain material, geographical, or ecological characteristics may frame the creation of community in the natural world, but humans symbolically infuse their communities with meaning.» (p.209)

L'anthropologue Anthony Cohen rejoint cette vision des choses dans une définition où la structure s'efface devant la construction de sens, où l'essence prime sur la forme:

«It is symbolically constructed, as a conglomeration of normative codes and values that provide community members a sense of identity.» (Cohen, 1985)

Ainsi pour ces derniers auteurs l'étude du concept de communauté doit être envisagée sous l'aspect symbolique d'une construction de sens, plutôt que sous celui d'une fonction collective plus ou moins matérialisée.

Dans son ouvrage *«Imagined Communities»*, Benedict Anderson (1983) clame que toutes les communautés sont «imaginées» (ou objet d'une représentation), car selon lui dans l'esprit de chacun des membres luit l'image de leur communion<sup>18</sup>.

---

<sup>18</sup> «in the minds of each lives the image of their communion» (p.15)

Cet aspect du concept de communauté est vrai pour n'importe quelle type d'entre elles, mais plus spécifiquement semble-t-il pour les communautés virtuelles. Certains arguent l'existence d'une certaine nostalgie (ou utopie?) autour de l'Internet, émanant de regrets de l'idéal type communautaire que constitue le village – comme en témoigne par ailleurs l'usage de l'expression «Village global».

«The American mythologization of the Internet as a community represents a nostalgic dream for a mythical early modern community which reasserts the dominance of the white, middle-class male and his cultural assumptions.» (Stratton, 1997, p.271)

Pour d'autres encore, à la mémoire courte, la nostalgie rejoint les utopies du passé sous la forme d'une critique acerbe et quelque peu stérile de la période actuelle.

«Re-presented memories of 1950s-style communities where moral, social and public order flourished are contrasted with present social forms, which are portrayed as chaotic, morally impoverished and narcissistic. However, and at least in theory, there is also a desire to formulate more enriching ways of experiencing ourselves 'in relation' which escape the difficulties of earlier, restrictive forms of community.» (Willson, 1997, p.145)

Si certains remettent encore en cause la réalité des communautés virtuelles (Healy, 1997; Doheny-Farina, 1996; Robins, 1995), d'autres se concentrent sur les caractéristiques propres aux communautés en ligne, et les spécificités qui permettent leur constitution. Pour Howard Rheingold, ces dernières sont bien réelles et leur sens leurs sont attribués par leurs participants.

«[Virtual communities are] a social aggregations that emerge from the Net when enough people carry on those public discussions long enough, with sufficient human feeling, to form webs of personal relationships in cyberspace.» (Rheingold, 1993, p.5)

Pour Nancy Baym, de nombreux facteurs rentrent dans la composition de la «re-cette» d'une communauté virtuelle.

«An on-line community 'style' is shaped by a range of preexisting structures, including external contexts, temporal structure, system infrastructure, group purposes, and participant characteristics. In ongoing communicative interaction, participants strategically appropriate and exploit the resources and rules those structures offer. The result is a dynamic set of systematic social meanings that enables participants to imagine themselves as a community. Most significant are the emergence of group-specific forms of expression, identities, relationships, and normative conventions.» (Baym, 1998, p.38)

Le débat sur la nature des communautés virtuelles tend, plus récemment, à se muer en un débat sur les liens qu'entretiennent les communautés en ligne avec les communautés hors ligne, ainsi que sur les influences variables que peuvent exercer les interactions sociales multiples et concomitantes qu'elles entretiennent mutuellement, que celles-ci soient techniquement médiatisées ou non. Cette évolution, moins porteuse de polémiques, soulève des connaissances plus approfondies, conférant à l'étude de la CMO une partie de sa pertinence actuelle.

Les critères qui ont permis de donner forme au terme de communauté ont subi des modifications nombreuses. Que ce soit la spatialité (de la communauté de lieu géographique à celle des lecteurs d'un hebdomadaire qui ne se connaissent pas et sont disséminés sur un espace ouvert), ou encore la temporalité (synchronicité et asynchronicité des communications). Les types d'organisations politiques qui furent associées aux diverses définitions de ce terme reflètent des étapes historiques importantes de nos sociétés occidentales. L'importance des innovations techniques récentes et l'impact qu'elles ont eut sur nos communications sont encore l'objet d'interrogations où diverses écoles de pensée s'affrontent. Ce bref historique sur la notion de communauté, traversant diverses périodes comme de nombreuses disciplines nous amène à nous interroger sur le sens que nous souhaitons attribuer à ce

terme dans le cadre de notre étude. Reconnaisant d'une part l'absence de localisation géographique commune aux usagères des forums étudiées, le caractère asynchrone de la communication via l'envoi de messages sur un forum Usenet, et d'autre part le caractère commun d'infertile usagère des NTR propre aux participants des deux forums étudiés, nous tenterons de cerner les limites d'une communauté, qui reste à définir. Nous nous inspirerons plus particulièrement pour cette tâche des recherches de Nancy Baym et de Steve Jones pour y parvenir. Ces tentatives sont d'ailleurs l'objet de notre seconde question de recherche.

## CHAPITRE 3

### QUESTIONS DE RECHERCHE

Les questions de recherche que nous nous proposons d'étudier sont au nombre de deux, envisagées successivement dans ce qui suit. La première concerne directement le statut des personnes infertiles, et interroge plus spécifiquement la présence de stigmatisation associée à ce statut. Dans un premier temps, nous exposerons la pertinence des travaux d'Erving Goffman sur le sujet. Puis, après avoir brièvement défini la stigmatisation, nous exposerons les divers concepts d'identité utilisés par Goffman dans ses études sur le sujet et leur application au cas de l'infertilité.

La seconde question de recherche concerne le rôle joué par les forums de discussion réservés aux personnes infertiles dans la gestion du statut d'infertiles. Plus spécifiquement nous nous interrogerons sur l'existence d'une communauté d'infertiles. Nous nous intéresserons particulièrement à quelques études prenant pour objet des communautés virtuelles, issues de participations à des forums de discussion. Nous distinguerons quelques indices observables de l'existence de ces communautés, notamment à travers les signes extérieurs d'une culture spécifique. Enfin nous exposerons les indices qui nous semblent applicables aux forums étudiés.

#### 3.1 Infertilité et stigmatisation

Dans nos sociétés occidentales, on attribue aux mères (biologiques) un statut particulier, qui s'il varie d'une culture à l'autre, de l'Amérique du nord à l'Europe, n'en reste pas moins singulier, unique. Il en ressort que, pour les femmes, la non-accession au statut de mère, qu'elle soit volontaire ou non, constitue, encore aujourd'hui une éventuelle distance par rapport à la norme, voire une plausible marginalisation. Qui plus est, lorsque les possibilités médicales de contourner une partie des problèmes d'ordre physiologique ou biologique, voire génétique, sont disponibles (et largement diffusées), le statut de femme infertile revêt des caractères

privatifs, réducteurs, diminutifs (au sens premier du terme), acquis au cours d'une incessante et apparemment inéluctable comparaison avec celui de femme fertile (Weatherall et Ulrich, 2000; Remennick, 2000).

Ce sont ces aspects négatifs que nous interprétons comme le prix d'une différence, sorte de non-conformité par rapport à ce que nous n'hésiterons à qualifier de norme prévalente. C'est cette distance à la norme que nous avons souhaité examiner plus en détails, non pas dans une optique de démonstration généralisable, mais dans un but d'exploration analytique et de compréhension d'un processus dynamique de construction d'identité par les femmes infertiles.

Peut-on parler de douleur face à une incapacité ressentie à ne pas pouvoir soutenir une norme (celle de la capacité reproductive), de construction d'une altérité, d'impression de mise à l'écart du groupe humain? La question générale à laquelle nous souhaitons pouvoir répondre est celle de l'existence d'une stigmatisation chez les personnes infertiles: *Sont-elles oui ou non stigmatisées en raison de leur infertilité?* Pour répondre à cette question, nous distinguerons deux facettes de la stigmatisation. La première touche l'individu stigmatisé dans son altérité, tel que les autres le perçoivent et le définissent. Cette facette correspond à son identité sociale telle que définie suivant des critères collectifs, des normes intériorisées par tous, y inclus lui-même. Il prend connaissance des raisons qui motivent la stigmatisation à l'égard des infertiles au même titre que n'importe qui, hormis qu'il en sera l'objet. Ce visage externe de la stigmatisation de l'infertilité nous est accessible via les dires des infertiles dans leur rapport aux fertiles, la façon dont ils se sentent perçus par ces Autres. La seconde facette de l'infertilité est constituée par le propre regard que les infertiles portent sur eux-mêmes, une sorte de point de vue réflexif, qui se base autant sur les perceptions que sur une rationalisation de la situation ou des affects. Plus difficile à cerner, ce second aspect de cette stigmatisation prend la forme d'un ego, d'une identité plus intime, plus intérieure, fruit des expériences personnelles vécues. Notre première question de recherche porte sur les deux aspects de cette stigmatisation, dont nous cherchons à vérifier la présence. Cette distinction analytique entre ces deux facettes de la stigmatisation trouve son

intérêt lorsque l'on approche le phénomène du point de vue des intéressés, soit les personnes infertiles. C'est le cas de notre étude qui prend appui directement sur les dires des infertiles, et non sur ceux des Autres.

Le terme «stigmatisation», au demeurant fortement connoté par ses usages précédents, ne doit pas amener à une interprétation erronée de cette question de recherche. Il ne s'agit pas ici de tenter de transformer les personnes infertiles en victimes, ou en incapables innocentes. Il s'agit plutôt de rendre compte d'un phénomène observable et analysable au regard de nos connaissances sur le sujet, telles que directement vécues et exprimées par les principales intéressées (les personnes infertiles).

Nous référerons pour cette question de recherche expressément aux travaux d'Erving Goffman, sociologue américain de renom, qui s'est particulièrement illustré dans l'étude des relations entre, d'une part la société, et d'autre part, les entités individuelles qu'elle forgeait et oppressait tout à la fois. Il nous a semblé que plusieurs caractéristiques de la problématique de l'infertilité rejoignent celles des autres groupes d'individus stigmatisés tels qu'étudiés par Goffman et que les concepts qu'il utilise permettent de cerner avec précision la construction de l'identité et des rapports sociaux des infertiles.

Dans le cas des personnes infertiles, leurs capacités à se conformer à la norme (en terme de capacité reproductive) ne dépend pas de leur seule bonne foi. Traitant de ce type de stigmatisation, l'analyse goffmanienne nous permet de relier l'identité sociale avec l'intégrité psychologique de l'individu, laquelle se trouve compromise par ces incapacités de conformité vis à vis de ce type de norme.

Prenant pour contexte de recherche la réalité quotidienne, il rejoint notre objet d'études constitué par des échanges dans un cadre d'activités régulières, celui de nos vies de tous les jours. Lire ou écrire des messages sur un forum Usenet sont des activités dorénavant habituelles pour beaucoup (bien entendu nous excluons ici les usages professionnels des forums). Il nous a semblé que les analyses de Goffman concernant les personnes stigmatisées croisaient la réalité des personnes infertiles avec une pertinence certaine au regard de l'analyse d'expériences vécues.



Une partie de notre question de recherche tente de montrer que les personnes infertiles (des forums étudiés) décrivent une partie de leurs relations avec les personnes non-infertiles, celles que Goffman qualifierait sous le terme de *normaux*, en opposition constituante avec les autres participants réputés infertiles. Or les concepts identitaires proposés par Goffman permettent d'établir ce lien.

La nature de l'information traitée constitue un autre point déterminant commun entre les études de Goffman sur les stigmatisés et les personnes infertiles. Les informations les plus pertinentes sont le plus souvent de nature très personnelle. Cela justifie la mise en place de diverses stratégies de gestion des informations par les stigmatisés. Sur ce point aussi les infertiles rejoignent les autres groupes de stigmatisés tels que précisément décrit par Goffman. Ces stratégies remplissent une fonction de protection. Son analyse retrace les divers éléments constitutifs de ces stratégies, de la rétention complète d'information avec dissimulation, jusqu'à l'ouverture large de la diffusion d'information avec négociation des conséquences possibles, en passant par d'autres stratégies intermédiaires moins extrêmes.

Étudiant les raisons motivant les regroupements des personnes stigmatisées, Goffman envisage certaines solitudes humaines involontaires, forme de mise à l'écart du groupe. On retrouve de tels éléments de réaction face à un isolement dans l'adversité partagé par les personnes infertiles.

Considérant l'absence de différences fondamentales entre les *stigmatisés* et les *normaux*, l'analyse goffmanienne intègre la possibilité de hiérarchie dans la stigmatisation, au sein même des groupes de *stigmatisés*. Ce dernier aspect est particulièrement remarquable dans le cas des divers groupes de personnes infertiles, telles que représentés par des forums de discussions spécifiques, opérant une classification qui ressemble beaucoup à une hiérarchisation. De cette façon seront distingués et séparés les infertiles primaires des infertiles secondaires<sup>1</sup>. D'autres types de classification relevant du même phénomène sont observables à travers nos données et

---

<sup>1</sup>Rappelons que l'infertilité primaire se manifeste par l'absence totale de progéniture, tandis que l'infertilité secondaire s'applique à des personnes souffrant d'infertilité mais ayant déjà des enfants, biologiques ou adoptés.

nous y reviendrons dans notre analyse subséquente (voir chapitre 6).

Toutes ces raisons expliquent notre intérêt pour les travaux de Goffman, dont nous présenterons quelques orientations et résultats ci-dessous.

Que ce soit à travers l'étude de la condition des malades mentaux en institution (dans son ouvrage «Asylum» 1961), celle de tout un chacun en les comparant à un acteur assumant un rôle (dans son ouvrage «The Presentation of Self in Everyday Life» 1959), ou encore celle des personnes socialement stigmatisées dans leur univers journalier (dans son ouvrage «Stigma» 1963), il émane de son approche sociologique outre une grande rigueur dans l'usage des concepts, une intense humanité emplie de dignité et de respect pour l'individu en lui-même. Abordant les processus complexes qui concourent à l'élaboration de l'identité de chacun, en des termes tout à la fois concis et précis, Goffman évoque une réalité transcendante à sa seule époque, qui reste fort d'actualité. En plus de la pertinence de son étude sur les personnes stigmatisées, leurs idéologies et leurs stratégies conséquentes, Goffman analyse et scrute ce qui est certainement le plus facile à observer et le plus difficile à concevoir analytiquement, à savoir notre quotidien. Une partie de cette difficulté provient de notre insertion dans notre propre objet d'étude: le sociologue étudie souvent un phénomène de la société dont il est membre, par opposition aux anthropologues du début du siècle qui faisaient montre d'un intérêt particulier pour les sociétés étrangères dites alors primitives.

En référence à son ouvrage «Stigma», nous nous attacherons à vérifier la présence d'indice de stigmatisation (ou stigmat) telle que défini par Goffman, soit un écart malvenu entre l'identité sociale actuelle et celle virtuelle de l'individu concerné (Goffman, 1963, p.2-3). Nous insisterons sur le caractère négatif attaché à cet écart constaté. D'autres écarts, amenant le changement de catégorisation d'un individu (soit de l'ensemble des attentes sociales à son sujet), peuvent être constatés à son profit. Tout écart n'est donc pas révélateur de présence de stigmatisation.

Goffman distingue l'identité sociale actuelle de l'identité virtuelle. Mais qu'entend-il exactement par identité *sociale actuelle* en opposition à identité *virtuelle*? Par identité sociale, il réfère à la catégorisation que nous avons faite d'une per-

sonne, parfois sans même y porter une attention particulière, dans l'élan du jeu routinier des nombreuses interactions sociales auxquelles nous prenons part quotidiennement. Grâce à un certain nombre d'indices et d'attributs apparents, nous opérons une classification des individus rencontrés, laquelle correspond aussi à des attentes a priori. Cette identité sociale est constituée de caractéristiques personnelles propres à chaque individu (comme un trait de caractère spécifique par exemple), tout autant que de caractéristiques plus structurelles (telle qu'une profession, laquelle peut déterminer un statut social). Lorsque ces attentes, ces attributs et caractéristiques se vérifient dans la suite des interactions avec cette personne, on parlera alors d'identité sociale *actuelle*, par opposition à *virtuelle*, laquelle s'en tient à des présomptions a priori, à des attentes non vérifiées, en bref à des potentialités et non à des réalités. Le sens du mot virtuel est pris ici dans sa définition étymologique, soit de quelque chose «à l'état de simple possibilité, qui n'est tel qu'en puissance<sup>2</sup>». Goffman signale que tous les attributs indésirables ne concernent pas forcément une stigmatisation, mais seulement ceux qui ne sont pas en accord avec les attentes stéréotypées associées à un type donné (à une catégorisation) d'individu, suivant des idéaux types. Ce n'est pas en soi le type d'attributs qui sera stigmatisant, mais plutôt l'association avec son possesseur au regard d'une catégorisation sociale de celui-ci. Il en résulte que ce qui stigmatise un individu peut tout aussi bien conforter un autre individu dans sa normalité, et n'est donc pas intrinsèquement discréditant.

«The distinction is between realizing a norm and merely supporting it. The issue of stigma does not arise here, but only where there is some expectation on all sides that those in a given category should not only support a particular norm but also realize it.» (Goffman, 1963, p.6)

Goffman définit trois types de stigmatés: les difformités d'ordre physique, les défauts de la personnalité individuelle perçus comme négatifs et enfin, les indices attachés à la race, la religion, la nation, etc. Les femmes infertiles font partie

---

<sup>2</sup>Cf. «Le Nouveau Petit Robert», Paris, 1995

du second groupe, au même titre que les malades mentaux, les homosexuels, les alcooliques, les drogués, les suicidaires, etc.

Pour Goffman, l'infertilité («*sterility*») se classe parmi les stigmates dont les symptômes n'altèrent que les relations aux intimes (il en est de même pour la frigidité ou l'impuissance)<sup>3</sup>. Nous ne le suivrons pas sur ce point, les NTR étendant plus largement le cercle de relations qui seront altérées, parmi lesquelles les employeurs ou relations de travail, ne serait-ce que par les nombreuses contraintes parfois journalières qu'elles imposent à leurs usagers.

Selon lui, «nous», les normaux, élaborons une théorie justifiant la stigmatisation et expliquant l'infériorité des stigmatisés.

«We construct a stigma-theory, an ideology to explain his inferiority and account for the danger he represents, sometimes rationalizing an animosity based on other differences, such as those of social class. We use specific stigma terms such as cripple, bastard, moon in our daily discourse as a source of metaphor and imagery, typically without giving thought to the original meaning. We tend to impute a wide range of imperfections on the basis of the original one... Further, we may perceive his defensive response to his situation as a direct expression of his defect, and then see both defect and response as just retribution for something he or his parents or his tribe did, and hence a justification of the way we treat him.» (ibid., p.5-6)

Face à un stigmatisé, les *normaux* n'hésiteront à biaiser leur interprétation, imputant toutes sortes d'autres maux sans rapport avec le stigmaté constaté, le plus souvent au détriment de cette personne. Le caractère vicieux de ce processus (tel un cercle fermé), apparaît lorsque ces imputations sans fondement légitiment la stigmatisation initiale.

---

<sup>3</sup>Les nouvelles technologies de la reproduction ont largement progressé depuis les années où Goffman écrit ces lignes. Ces changements apportent aussi leur lot de contraintes pour leurs usagers, tel que par exemple, des visites quotidiennes à l'hôpital.

Goffman soutient l'idée suivant laquelle il n'y aurait pas de réelles distinctions entre les *normaux* et les *stigmatisés*, en ce sens que les deux font partie d'une communauté d'individus souscrivant aux mêmes valeurs et partageant l'intériorisation des mêmes normes. Il explique en quoi les uns et les autres s'entremêlent eu égard aux différents rôles sociaux qu'un même individu est amené à jouer dans sa vie quotidienne. Ainsi les *stigmatisés* adoptent-ils un comportement stigmatisant vis à vis de plus stigmatisables qu'eux, rejoignant par-là les *normaux*. Les deux groupes peuvent se superposer ou s'entrecroiser à l'infini.

«The stigmatized individual tends to hold the same beliefs about identity that we (the normals) do.[..] Just as do women who felt inferior and different because of inability to bear children.» (ibid., p.12)

Il en résulte que les stigmatisés d'un côté peuvent interagir à l'égard d'autres types de stigmatisés comme le feraient les normaux, et partager entièrement les façons de penser des normaux sur ce point. Il ne s'agit pas tant d'identifier des caractéristiques objectives entraînant, pour les individus qui en sont porteurs, une stigmatisation, que de comprendre comment un processus d'intériorisation de normes, peut servir de base à l'élaboration d'une théorie justifiant des processus de stigmatisation.

Face à la stigmatisation, Goffman répertorie les différentes stratégies de gestion de l'information que les personnes stigmatisées peuvent être amené à utiliser dans leurs contacts avec les *normaux*. De l'absence (ou de la réduction drastique) de contacts et des divers arrangements que cela implique, à la diffusion d'informations fausses mais socialement recevables, il décrit le continuum d'options développé par les stigmatisés pour faire face à la curiosité trop souvent malsaine des *normaux*.

«This displeasure in being exposed can be increased by the conversations strangers may feel free to strike up with him, conversations in which they express what he takes to be morbid curiosity about his condition, or in which they proffer help that he does not need or want.» (ibid., p.16)

Goffman élabore sur les groupes de *stigmatisés*, soit sur les raisons qui motivent de tels regroupements ou sur les attitudes des leaders de groupes, les fonctions de ces groupes, etc. Il cite entre autres raisons, un sentiment d'isolement perçu par les personnes stigmatisées, ou encore une distance au groupe humain, volontaire ou non.

Il décrit les types de personnes avec lesquelles les *stigmatisés* se sentent en confiance: les *stigmatisés* comme eux et les «wise», personnes jouissant d'un statut social particulier leur permettant d'être acceptés par le groupe des *stigmatisés*. Les stratégies de gestion de l'information sont en usage selon les personnalités de chacun et soulèvent l'épineux problème de savoir si l'on doit ou non divulguer de l'information (pouvant nous porter préjudice) sur soi, à qui, quand, où et comment.

«To display or not to display; to tell or not to tell; to let on or not to let on; to lie or not to lie; and in each case, to whom, how, when, and where.» (ibid., p.42)

Le problème est de savoir si l'individu doit divulguer des informations discréditantes le concernant<sup>4</sup>. Pour l'auteur, les informations les plus pertinentes dans l'étude des stigmates ont la propriété d'être des informations d'ordre personnelle, intime. Ce caractère particulier explique la mise en place des stratégies de gestion de l'information par les *stigmatisés*. Il différencie les symboles de prestige social et ceux de stigmatisation, et les informations non-identifiantes. Il introduit les nuances entre la visibilité d'un stigmaté («*visibility of a stigma*»), sa facilité d'appropriation de l'information («*know-about-ness*»), son indiscretion («*obstrusiveness*») et sa capacité d'attraction de l'attention («*perceived focus*»).

Pour saisir la complexité du processus identitaire en jeu, Goffman s'appuie sur trois concepts: l'identité sociale, l'identité personnelle et l'identité de l'ego. Ces trois concepts s'attachent à des aspects distincts de l'identité de tout individu. Il n'ont d'intérêt qu'analytique et constituent des sortes d'idéaux-types, dont les limites réelles sont parfois impossibles à cerner avec précision. Ces trois concepts

---

<sup>4</sup>«the management of undisclosed discrediting information about self»

existent donc théoriquement pour tout individu, mais aucune hiérarchie entre eux ne pourrait être établi.

L'identité personnelle est un concept qui intègre tout ce qui constitue l'individualité propre à chacun, issu de l'unicité de son vécu personnel, de l'originalité de son identité propre.

«Positive marks or identity pegs, and the unique combination of life history items that comes to be attached to the individual with the help of these pegs for his identity.» (ibid. p.57)

Si l'identité sociale permet de combiner divers attributs sociaux (rôles, statut, etc.), l'identité personnelle, quant à elle, donne lieu à une sorte de contrôle des informations le concernant, que l'individu est à même d'exercer. L'identité personnelle, part la plus objective de chacun, englobe toutes les actions qui seront entreprises pour faire face à la stigmatisation, sous forme de gestion de la diffusion des informations intimes par exemple.

«It can be assumed that a necessary condition for social life is the sharing of a single set of normative expectations by all participants, the norms being sustained in part because of being incorporated... However, the norms dealt with in this paper concern identity or being, and are therefore of a special kind. Failure or success at maintaining such norms has a very direct effect on the psychological integrity of the individual. At the same time, mere desire to abide by the norm - mere good will - is not enough, for in many cases the individual has no immediate control over his level of sustaining the norm. It is a question of the individual's condition, not his will; it is a question of conformance, not compliance.» (ibid., p.128)

Troisième concept défini par Goffman, l'identité de l'ego («*ego identity*») couvre la part subjective, réflexive ressentie par l'individu dont l'identité est en jeu. C'est l'identité de l'ego qui gère l'ambivalence à laquelle le *stigmatisé* doit faire face: il a intériorisé des valeurs qui justifient sa propre stigmatisation.

Ces trois concepts, respectivement d'identité personnelle, d'identité sociale et d'identité de l'ego, introduisent des distinctions qui permettent d'entrevoir la complexité des relations entre les différents aspects de la personnalité d'un individu stigmatisé.

«The concept of social identity allowed us to consider stigmatization. The concept of personal identity allowed us to consider the role of information control in stigma management. The idea of ego identity allows us to consider what the individual may feel about stigma and its management.» (ibid., p.106)

Les distinctions introduites par Goffman à travers ces trois concepts identitaires mettent en lumière un glissement progressif entre trois facettes de chaque individu, de la plus modelée par l'environnement social (l'identité sociale), à la plus intérieure (ou intime) soit l'identité de l'ego, en passant par le stade intermédiaire de l'identité personnelle, phase de réaction réfléchie. Cette progression permet de distinguer entre une action presque automatique tellement elle semble se faire d'elle-même (comme par exemple le fait de porter un jugement a priori sur un individu quelconque au cours d'une interaction sociale anodine), une action qui serait le fruit d'une réflexion (telle que mettre en place une stratégie précise de rétention d'informations compromettantes de la part de la personne stigmatisée) et, enfin, un sentiment ou une impression ressenti par un individu stigmatisé (tel qu'avoir la sensation d'être implicitement exclu d'un groupe). Cette première action, presque irréfléchie correspond à l'identité sociale et opère presque à notre insu tellement elle s'appuie sur notre intériorisation des normes, tandis que la seconde est à relier avec l'identité personnelle, laquelle intègre une action soumise à une première réflexion, introduisant déjà une possible distance à la normalité, plus consciente. Enfin l'apparition d'une émotion ou impression témoigne de l'impact émotif de la stigmatisation qui n'est pas à sous-estimer. Le cas de l'infertilité se prête fort bien, nous a-t-il semblé, à l'analyse au moyen de ces trois concepts. Non seulement pour les raisons que nous avons évoqués au début de cette section,



mais aussi parce qu'elle permet d'intégrer des éléments difficilement appréhendables dans un cadre sociologique, en dépit de leur importance, tel que les émotions vécus par les acteurs. Or dans le cas de l'infertilité telle qu'étudiée du point de vue des infertiles eux-mêmes, les éléments émotifs acquièrent un caractère crucial dans la compréhension d'une partie déterminante de leur expérience, tel que mis en évidence dans notre seconde question de recherche, exposée ci-après.

### 3.2 Forums de discussion et communautés d'usagers des NTR

Après avoir énoncé notre seconde question de recherche, nous citerons brièvement les études qui nous ont servi de repères sur ce sujet, passant en revue les divers éléments retenus, pour, finalement ébaucher la structure de notre analyse, en réponse à notre interrogation initiale.

Nous avons souhaité dans cette seconde question de recherche, explorer à travers divers éléments observables, l'émergence d'une communauté dotée de sa propre culture. *Existe-t-il sur les deux forums étudiés une communauté de personnes infertiles ?* C'est la question à laquelle nous tenterons de répondre à travers les dires des infertiles que nous avons observés. La définition de communauté à laquelle nous référons rejoint celles de Baym (1995, 1998, 1999), de Jones (1995a,b, 1997a,b, 1998, 1999) ou de Fernback (1997, 1999). Principalement basée sur un ensemble dynamique d'éléments sociaux permettant aux participants de se concevoir en tant que communauté, cette dernière n'est pas, contrairement à certaines de ses définitions précédentes, attachée à un contexte géographique spécifique, ni à une unité de vie collective aux limites physiques particulières. Les éléments sociaux constitutifs de cet ensemble s'illustrent dans divers processus d'attribution systématique de sens, en partie caractéristiques à ce groupe humain, lui conférant sa spécificité. Observables à travers divers aspects, cette culture de l'infertilité émerge des nombreux échanges observés sur les deux forums étudiés.

Lorsque nous nous sommes intéressés à ces deux forums réservés aux personnes infertiles, il y a de cela déjà quelques années, peu d'associations ou de groupe

d'entraide, sur l'Internet ou ailleurs, existaient pour cette catégorie de personnes. Depuis lors nous avons assisté à la création de nombreux sites internautes, de nombreuses associations ou regroupements, prenant appui sur les cliniques de fertilité ici ou là, ou encore directement suite à l'initiative des intéressés. Nous avons assisté à la reconnaissance d'un stress associé à la lutte contre l'infertilité (Domar, 1997; Dunkel-Schetter et L.Stanton, 1991), à la mise en place de services de support intégrés aux protocoles mêmes des NTR, à la naissance d'une nouvelle spécialisation en psychologie – le suivi des couples infertiles en cours de tentatives de reproduction via les NTR et leur possible transfert vers l'adoption (Edelmann et Fielding, 1998; Snowden, 1998; Zucker, 1999) –, à une mobilisation des personnes infertiles dans le but de faire valoir leur droit, tant face aux assurances médicales que face aux autorités politiques en charge de leur couverture sociale (s'il en est), etc. Nous avons donc pris la mesure ces dernières années d'une relative mobilisation d'une partie du groupe des personnes infertiles dans le domaine public, témoignage d'un effort d'ouverture et d'une relative modification de la perception globale que nos sociétés ont de l'infertilité. Nous ne pouvons que nous réjouir de ce changement et souhaiter qu'il se transforme en évolution (durable).

Les milieux académiques (hormis les recherches féministes) s'intéressent plus aux possibilités techniques et à leurs répercussions immédiates qu'au vécu des personnes infertiles. Ils ont tenté de suivre le cours, fulgurant de rapidité, des nouvelles découvertes d'ordre technique, abordant le domaine de la génétique (clonage et thérapies géniques pour ne citer que les plus récentes). Il est donc quelque peu passé de mode de s'intéresser encore à la fécondation in vitro autrement qu'en la considérant comme une des découvertes ayant servi d'assise aux actuels progrès de la génétique de pointe. Même si pour cela, bien des aspects du vécu des hommes et des femmes infertiles, sans oublier ceux de leur progéniture, restent du domaine de l'inconnu (principalement sur le long terme). Les intérêts financiers qui ne manquent certainement pas de contribuer quelque peu aux orientations des recherches, fussent-elles académiques, n'y sont malheureusement pas étrangers.

Il résulte de cet état de fait que peu de recherches se rapportent au vécu des

personnes infertiles, et encore moins à l'existence de communautés d'infertiles. Le rôle que jouent les deux forums étudiés en terme d'entraide ou en terme d'échanges d'informations nous apparaît dès lors comme crucial.

Bien plus qu'une simple possibilité de communication et d'échange d'informations, ces forums permettent bien souvent la mise en place d'une source de soutien moral, de compréhension et de réconfort particulièrement pour les forums de discussions réservés aux membres ayant des handicaps physiques ou souffrant de maladies graves. Dans de nombreux cas, des forums de discussions portant sur des changements d'habitudes de vie rendus nécessaires pour des raisons thérapeutiques (comme c'est le cas des anciens alcooliques, ou des anciens toxicomanes, voire d'anciens usagers du tabac) ont remplis un rôle de soutien non négligeable, support moral ou aide émotive, brisant un sentiment d'isolement et apportant de la sorte une assistance bienvenue. Ces éléments sont perceptibles à travers le ton des messages, l'usage «d'*émoticons*<sup>5</sup>», le degré d'intimité observé, les remerciements explicites des participants, et bien d'autres éléments parfois plus difficilement appréhendables.

De nombreuses études en communication abordent de maintes façons l'étude des interactions entre les participants à des forums de discussion. Susan Herring (1994b; 1994a) examine les particularités de genre, tandis que Nancy Baym (1995; 1998; 1999) analyse la construction d'une communauté à travers l'étude d'un forum de discussion Usenet. Steve Jones (1995a; 1997b; 1998; 1999) propose quelques théorisations à partir de nombreuses études majoritairement empiriques, qu'il a

---

<sup>5</sup>Les «*émoticons*» constituent une façon d'exprimer à l'écrit en CMO, au moyen de caractères alphanumériques détournés de leurs usages habituels, des représentations visuelles associées à des émotions. Dans un contexte de communication en face à face, les représentations visuelles des émotions sont déchiffrables directement par les sujets humains en interaction. Dans un contexte délocalisé et détemporalisé comme celui de la communication dans un forum de discussion internaute, les emoticons remplissent une fonction que la seule dimension usuelle des signes écrits ne permet pas d'exprimer aussi directement. Un exemple courant est celui du «*smiley*», (: -), terme anglais désignant une icône représentant un sourire, où la parenthèse gauche symbolise le haut de la tête du sujet, les «deux points» d'impression symbolisent les yeux du sujet, le signe négatif symbolise le nez du sujet, et la parenthèse droite représente la bouche souriante du sujet, et exprimant à des degrés variables l'humour, le rire, l'ironie, la compréhension, la compassion, etc.

réalisé ou encadré.

D'autres auteurs tentent de constituer en théorie les altérations produites par les pratiques des nouvelles technologies de communication dans notre identité et dans nos relations aux autres, dans les structures de nos communautés, en ligne ou hors ligne, jusque dans nos représentations politiques (Holmes, 1997; Rheingold, 1993). Dans les travaux de Sherry Turkle, dont les analyses sont plus psychologiques que sociologiques, l'intérêt porte principalement sur l'écart entre l'identité *en ligne* et l'identité dans la vie de tous les jours des participants à différentes pratiques internautes, dont particulièrement le «*chat*» (Turkle, 1995). Elle étudie donc principalement une population d'adolescents, voire de jeunes adultes, chez lesquels, conclut-elle, la tentation de profiter des occasions de se forger une identité *en ligne* différente de leur identité habituelle (hors ligne) est importante. Elle ne généralise toutefois pas ces conclusions à l'ensemble des pratiques internautes – ainsi qu'aux divers dispositifs techniques en usage –, pas plus qu'à celles qui concernent un public plus âgé (adultes).

Plus proche de nos intérêts, les études réalisées par Susan Herring mettent principalement l'emphase sur les spécificités de genre, telles qu'elles transparaissent dans la CMO, allant ainsi à l'encontre de théories précédentes, lesquels soutiennent que les dispositifs techniques récents (tels que ceux utilisés sur l'Internet) permettent de niveler ou d'effacer les différences de genre. Pour elle, au contraire, ces différences perdurent et s'accroissent même parfois, au dépens des femmes internautes. Elle constate que les femmes sont moins agressives généralement, plus altruistes, plus ouvertes à l'Autre que les hommes (Herring, 1994b,a, 1996a,b). Ces études nous éclairent sur les pratiques féminines, particulièrement pour des périodes où moins de données sont disponibles sur celles-ci, comme ce fut le cas pour les premières années de pratiques internautes par un vaste public.

Analyste de l'émergence de communautés virtuelles, Nancy Baym examine en profondeur la vie communautaire d'un forum de discussion concernant un «*soap opera*», diffusé quotidiennement à la télévision américaine, sur une période de plusieurs années, et dont les participants sont majoritairement des femmes (Baym,

1995, 1998). Outre la mise en valeur de l'aspect constitutif d'un groupe, voire d'une réelle communauté virtuelle, elle envisage de nombreux aspects de ces pratiques, jetant ainsi les bases d'une sorte de grille d'évaluation du degré de constitution d'une communauté virtuelle. Particulièrement dans son ouvrage «Tune In, Log on: Soaps, Fandom, and Online Community» (Baym, 1999), elle analyse le vécu, tant émotif que rationnel, des participants d'un forum de discussion sur ce *soap*, où transcendant leur réalité télévisuelle, les personnages de cette série sont les instigateurs d'un réseau de relations entre d'autres personnages, mêlant échanges internautes virtuels et productions télévisées. L'ampleur des échanges sur ce forum, le caractère régulier des participations, et la convivialité qui y sévit sont remarquables. La minutie avec laquelle l'auteure rend compte des divers attributs des participations est pertinente lorsqu'elle analyse l'existence d'une communauté, celles de ces participants.

Autre recherche proche de nos intérêts, celle réalisée par Wyatt et Korenman (1996), intitulée «Group dynamics in an E-Mail Forum», prend pour données des messages postés sur une liste de diffusion et questionne l'existence d'une communauté de participants. Cette étude descriptive de la communication dans une liste de diffusion, suivant une approche d'étude de cas, fournit une description et une analyse des aspects pertinents des pratiques de communication, et effectue une comparaison avec les interactions dans un groupe se rencontrant en face à face. Deux éléments de mesure de l'appartenance à un groupe sont dégagés: le sentiment d'appartenance à un groupe des participants aux interactions, et les observations de personnes externes au groupe (comportements de groupe).

Cette analyse vérifie dans quelle mesure les participants respectent les rôles formels édictés par le groupe et dans quelle mesure ils développent leurs propres règles d'interaction:

«Groups may also develop norms that may be unique to that group through interaction.» (p.226)

Trois modèles types de participation à ce forum émergent de cette recherche: le

groupe le plus important, ceux des personnes qui sont abonnés, reçoivent et lisent les messages de la liste; le second groupe de ceux qui participent activement en envoyant des messages sur la liste, beaucoup plus restreint que le premier groupe; et enfin le troisième groupe, encore plus réduit, de ceux qui ont répondu au questionnaire envoyé lors de cette recherche. En analysant de façon détaillée les participations dans le temps, il apparaît qu'un petit groupe de personnes participent de façon très régulière et entretiennent la plupart des discussions.

«We find a remarkable consistency of regular participation by a small group of persons, who apparently serve as the 'core' of the discussion. This small core of regular posters contributes four times as often as the rest of the membership, who average one or two messages per months.»  
(Wyatt et Korenman, 1996, p.230)

Dans l'exploration de leur seconde hypothèse de recherche, à savoir dans quelle mesure les participants à ce forum se sentent membres d'un groupe, une première façon de procéder consistait à leur demander quels sont les principaux avantages retirés de la lecture de ces messages (information, discussion, sens communautaire, etc). Une autre méthode résidait dans l'observation des normes d'usage de ce forum.

«We observe that the discourse on WMST-L resembles more nearly this description of a small group meeting or conversation among friends than a written discourse conducted between correspondents or among scholars. There are, in fact, usually two or more threads of conversation occurring simultaneously among members of a group on both official and unofficial topics.» (ibid., p.236)

Ces auteures ont jugé utiles d'opérer une comparaison avec une communication en face à face, et particulièrement avec celle d'un petit groupe de participants discutant ensemble, en communication directe sans intermédiaire technique, jugeant que cela éclairait d'un jour spécifique certains aspects des pratiques de communication écrites internautes.

«Some messages illustrate adherence to an oral, face-to-face style of interaction characterized by spontaneity and an assumption that people who are reading the words will be able to put them into the appropriate context.[...] Oral discourse, more so than written discourse, is also characterized by the frequent reference to other participants by their given names, the use of names as terms of address, or the frequent use of "you" to refer to individuals engaged in the discourse.» (ibid., p.237)

Les messages d'excuses ou de récriminations sont des témoins importants de l'existence de normes dans ce type de communications.

«One way of identifying norms are to look at the metacommunication we generally label "apologies" and "complaints".When people realize they are violating norms, they often apologize for their misbehaviour. When someone violates a norm, someone else may complain about the violation. by noting and analyzing such instances, we can identify common definitions of appropriate modes of behaviour.» (ibid., p.238)

Une des caractéristiques communes des participants de cette liste de diffusion est qu'en tant que féministes, ils sont souvent minoritaires dans d'autres groupes ou structures. La liste acquiert donc le caractère d'un endroit sécuritaire particulier pour ces participants, pour y discuter d'intérêts communs et pour y recevoir le soutien ou les encouragements recherchés. Il résulte de l'étude de Wyatt et Korenman, une sorte de démonstration du caractère fortement personnel ou intime que les échanges postés sur une liste de diffusion peuvent atteindre, ainsi que de l'existence d'un sentiment explicite d'appartenance à une communauté, tel qu'exprimé directement par les participants dans un questionnaire. Leur étude ne leur permet pas de conclure sur l'allégation suivant laquelle suite à un accroissement important du nombre de participants, le degré d'intimité des messages et le sentiment d'appartenance à une communauté distincte auraient tendances à s'amenuiser avant de disparaître. Le contraire justifierait, d'après elles, de plus amples études sur le sujet. Elles espèrent qu'il n'en sera rien, se confortant de

l'existence actuelle d'interactions riches et gratifiantes pour les participantes de cette liste de diffusion.

Nous rejoignons leurs conclusions quant à la nature possible des interactions en ligne (en l'occurrence un degré élevé d'intimité), quant à la possibilité de constituer une communauté virtuelle et considérons d'ores et déjà comme souhaitables de plus amples recherches sur les interactions en ligne en lien avec des communautés de personnes présentant des caractéristiques distinctes, comme dans le cas des personnes infertiles.

Nous inspirant de l'étude de Wyatt et Korenman, nous divergeons cependant de leur méthodologie et objectifs poursuivis sur différents points. Tout d'abord notre étude ne porte pas sur une liste de diffusion mais sur deux forums Usenet, dont les fonctionnements diffèrent quelque peu. Ensuite nous n'avons pas choisi les thèmes abordés dans les messages étudiés en raison de leur seule récurrence et fréquence, mais en raison de l'importance qu'ils semblaient revêtir pour les participants. Nous avons puisé nos références théoriques à d'autres sources comme par exemple Goffman. Enfin nous ne poursuivons pas les mêmes objectifs et notre approche se caractérise plus comme sociologique et non comme communicationnelle.

Avant d'envisager l'existence d'une communauté d'infertiles à travers les deux forums de discussions étudiés, nous considérerons tout d'abord deux aspects importants et significatifs des relations entre les participants. Dans un premier temps, nous examinerons les sentiments d'appartenance à un groupe spécifique, sentiments qui peuvent se traduire par divers signes observables tels qu'un vocabulaire particulier propre au groupe, une sorte d'éthique des pratiques de communication que nous nommerons normes d'interaction, une «nétiquette» spécifique, divers degrés d'intimité dans les manifestations des relations entretenues entre les membres du groupe. Quelques composantes de l'analyse de discours, telles les fonctions du langage (celles décrites par Jakobson) et leur hiérarchie, ou encore l'usage des pronoms (particulièrement à la première personne du pluriel) viendront enrichir notre analyse. Dans un second temps, nous envisagerons les attitudes vis à vis de l'extérieur, ainsi que les diverses procédures d'intégration ou d'exclusion du groupe. Ces deux



derniers aspects permettent de dégager l'existence des limites dont une communauté se dote.

## CHAPITRE 4

### MÉTHODOLOGIE

Pour répondre à nos deux questions de recherche (interrogeant la présence de stigmatisation des infertiles et examinant l'existence d'une communauté d'infertiles sur deux forums), nous avons constitué un corpus de données. Ces données prennent la forme de messages échangés sur les deux forums Usenet réservés aux infertiles, *alt.infertility* et *misc.health.infertility*.

Nous avons précédemment décrit succinctement le fonctionnement d'un forum de discussion en général. Aussi nous nous concentrerons dans un premier temps sur les forums Usenet (et non les forums utilisant le web<sup>1</sup>), puis plus particulièrement sur *alt.infertility* et *misc.health.infertility*. Nous passerons en revue nos outils de collecte de données, soit un corpus de messages diffusés en ligne et expliquerons les raisons qui nous ont amené à invalider pour l'analyse un questionnaire autogéré.

Dans un second temps nous examinerons une typologie possible des extraits de message, ainsi que les critères d'analyse qui nous ont permis d'avancer certaines interprétations. Enfin nous exposerons les limites de ce travail analytique au regard d'une meilleure compréhension du vécu des personnes infertiles en général et des usagères de ces forums en particulier.

#### 4.1 Forums de discussion Usenet

Tous les forums de discussion relayés par l'Internet ne sont pas des forums Usenet. Il existe en effet des forums, dans lesquels les participants utilisent le web pour envoyer ou recevoir leurs messages: ils fonctionnent en pratique au moyen d'un logiciel de navigation ou «*fureteur*», contrairement aux forums Usenet, qui,

---

<sup>1</sup>Nous utilisons le terme web en abréviation des termes «World Wide Web», désignant une des applications de l'Internet (et certainement la plus connue).

eux sont accessibles via des logiciels de lecture de messages<sup>2</sup>. Les forums de discussion auxquels nous faisons référence sont des forums de discussion Usenet. Ce qui signifie, que relayé au moyen des réseaux de l'Internet, à travers l'usage d'un logiciel de lecture de message, les agents techniques mettent à la disposition des individus qui le désirent un réseau de communication permettant l'envoi et la réception ainsi que le stockage de messages, correspondant à une adresse spécifique, celle d'un lieu virtuel, appelé forum de discussion, tel que précédemment décrit.

Nous utilisons le terme flou d'agents techniques car s'il s'agit parfois de fournisseurs commerciaux d'accès à l'Internet, ce sont souvent des individus ayant la possibilité technique d'opérer gracieusement cette mise à disposition d'un accès au réseau, tels les techniciens de réseaux des universités. C'est d'ailleurs l'une des spécificités du réseau Usenet, contemporain de l'Arpanet et antérieur au réseau Internet, dont il utilisera les facilités suite à son expansion massive et ultérieure. La majorité de ces forums sont publics.

Autre spécificité du réseau Usenet, tous ses serveurs ne sont pas commerciaux. Au contraire, il est constitué d'une multitude de points d'accès distribués, à participation bénévole, sans centralisation des informations: il s'agit d'un réseau de nœuds interconnectés. Ainsi aucun des serveurs n'est entièrement indispensable à l'ensemble du réseau, mais chacun permet un accès à l'ensemble des messages envoyés à partir des autres.

Chaque participant a droit de parole et peut s'adresser à tous les autres participants en même temps. S'il souhaite correspondre en privé avec l'un seulement des autres participants, il lui suffit de le faire par courriel.

La fréquence et le volume des messages envoyés dans les forums Usenet varient considérablement d'un forum à l'autre, parfois sur un même forum, d'une période de temps à une autre. Toutefois certains forums font preuve d'une régularité impressionnante dans les taux de participation.

---

<sup>2</sup>Ce type de logiciel de lecture de messages est plus connu sous les termes anglais de «*news-reader*». Remplissant les mêmes fonctions que les logiciels de courriel, ils s'en différencient néanmoins par le protocole technique d'échange de messages dans lequel ils opèrent (NNTP pour le réseau Usenet, SMTP pour le courriel).

C'est à la demande de l'abonné que la réception des messages se fait, lui permettant de les lire, voire même de répondre à certains, selon son bon vouloir. Les délais entre le moment de l'envoi et la parution en ligne des messages envoyés sont quasi-instantanés – sauf peut-être dans le cas des forums «modérés» –, mais habituellement la lecture des messages se fait sur une base quotidienne (plus rarement plusieurs fois par jour). C'est aussi le cas des deux forums étudiés ici. Ce type de communication asynchrone (contrairement au «chat» où les communications se font en temps réel) n'est pas propre à ce dispositif technique. Les forums web (en anglais «*web forum*») ou encore les listes de diffusion (en anglais «*mailing list*») sont aussi des dispositifs techniques de communication asynchrone.

Tel que décrit précédemment, les forums de discussion se classent suivant les thèmes généraux dont ils traitent. Les deux forums que nous étudions figurent dans deux classes différentes: les «misc» (pour *miscellaneous*) et les «alt» (pour *alternative*), bien que traitant du même sujet.

#### 4.2 Étude des cas *alt.infertility* et *misc.health.infertility*

Notre recherche prend appui sur les pratiques de deux forums de discussion Usenet (donc accessible via une connexion à l'Internet), réservés aux personnes infertiles, des deux sexes, et a priori, sans autre restriction concernant l'âge, l'origine ethnique, le milieu socio-professionnel, les convictions religieuses, etc.

Il est fortement conseillé de maîtriser la langue anglaise de façon à pouvoir communiquer correctement entre participants, bien qu'en pratique on constate une assez grande tolérance en ce qui concerne le niveau de maîtrise effective de l'anglais.

Nous examinerons quelques éléments méthodologiques de l'approche du réseau social au regard de nos données empiriques. Ce choix se justifie car, au vue de deux années d'observation sociologique ou expérience de «*lurker*<sup>3</sup>», nous subodorons une

---

<sup>3</sup>Dans le langage des initiés des forums, un «*lurker*» est une personne qui prend connaissance des messages sans y participer activement, c'est-à-dire qui se contente de les lire plus ou moins assidûment sans envoyer de message. Pratiquement, les "lurkers" constituent le plus souvent la plus grande partie des participants (passifs), parfois les 3/4 d'entre eux, aux forums de discussions,

forte homogénéité des groupes constitués par les participants aux deux forums étudiés.

#### 4.2.1 Spécificités de ces deux forums

Les deux forums s'intitulent respectivement *alt.infertility* et *misc.health.infertility*; ils ont pour objectif principal de fournir des informations médicales de base en lien avec les traitements contre l'infertilité, tout autant que du soutien aux personnes infertiles ou aux proches<sup>4</sup>. Il est toutefois explicitement spécifié qu'il ne s'agit pas d'avis médicaux officiels et que la validité scientifique des propos échangés n'est pas garantie.

Dans le cas de ces deux forums, les relations étudiées présentent essentiellement des contenus informatifs ou de support émotif; elles sont le plus souvent directes (l'individu auxquelles elles s'adressent est clairement identifié) et asymétriques (si l'individu A reçoit l'aide de l'individu B, cela n'implique pas que l'inverse soit vérifié systématiquement); enfin elles possèdent une force importante, tant par le degré d'intimité des types d'informations échangées, que par la fréquence d'établissement (de plusieurs fois au cours de la même journée). Ces relations particulières permettent aux participants d'avoir l'impression de converser virtuellement entre intimes. On retrouve en effet sur ces forums un taux important de messages de nature personnelle. On pourra être surpris du degré d'intimité atteint via ce dispositif technique de communication, mais le caractère particulier du sujet et l'aura médicale qui l'entoure concourent à lui conférer un aspect quelque peu «aseptisé».

Créés en 1995, ces deux forums ne sont pas *modérés*, ce qui signifie que les messages figurant sur ces forums ne sont pas l'objet de vérification de conformité – ou de censure – de la part d'un modérateur. Ils sont néanmoins soumis à une «nétiquette», explicitement décrite dans leur FAQ commun (un seul pour les deux forums<sup>5</sup>). Les deux forums sont fortement liés, car il s'agit de participants com-

---

et participent finalement exceptionnellement aux échanges en se présentant comme tel.

<sup>4</sup>Ces forums traitent précisément de "*discussions about medical issues related to treating infertility*", telles que décrites dans le FAQ fourni en Annexe

<sup>5</sup>Rappel: Le FAQ pour *Frequently Asked Questions*, est une sorte de guide d'usage et

muns (en partie du moins). De plus, tout le monde n'ayant pas accès aux forums dont l'indicatif est «alt», les messages sont souvent redondants sur les deux forums, on parle alors du «crossposting<sup>6</sup>» d'un message. Très souvent utilisé pour l'envoi de messages à vocation publicitaire, cette pratique est mal considérée et habituellement interdite dans les FAQ ou réprimée par les participants eux-même. Toutefois il existe des cas, comme celui des deux forums étudiés, où loin d'être proscrite, elle est conseillée pour des raisons d'accès technique à l'information.

#### 4.2.2 Thèmes principaux traités sur ces forums

La diversité des aspects de l'infertilité qui sont traités régulièrement sur ces forums est impressionnante<sup>7</sup>. En premier lieu des thèmes discutés figurent les impacts de l'infertilité sur l'image et l'estime de soi, sur les relations entretenues avec la famille ou les amis, sur les rapports avec le milieu de travail. Ces thèmes englobent l'ensemble des relations sociales, et visent à aider à entretenir, adapter ou construire une identité intégrant la dimension de l'infertilité à la personnalité antérieure de l'individu – dans la plupart des cas, l'infertilité n'est pas connue dès la naissance de l'individu, mais longtemps après. En second lieu viennent les attitudes vis à vis des personnes fertiles, prises dans leur sens le plus large. À cet égard, le FAQ souligne cette impression courante chez les infertiles selon laquelle il y a des femmes enceintes partout: «*pregnant women everywhere*». La confrontation avec la fertilité apparente d'autrui est le plus souvent perçue comme douloureuse, soulignant les limites de la fertilité des uns, et l'absence de raisons évidentes justifiant cet état, exacerbant ainsi un sentiment d'injustice associé à un constat d'impuissance.

Les autres thèmes courants ont trait au monde médical, en ce qui concerne les

---

d'informations, spécifique à chaque forum de discussions, et qui s'adresse aux participants, dispensant de nombreuses informations sur les fonctionnements internes des forums, dont la *netiquette* respectueuse et les abréviations de rigueur. Une copie intégrale récente du FAQ commun à ces deux forums se trouve à titre indicatif en Annexe.

<sup>6</sup>Le terme «crossposting» réfère à une pratique consistant à envoyer un message sur plusieurs forums en même temps.

<sup>7</sup>Voir la liste des sujets traités dans le FAQ dans l'annexe IV.

rapports patient/spécialiste, les diverses pratiques médicales associées aux NTR<sup>8</sup>, les diagnostics et les traitements prescrits, ainsi que les ordonnances ou ventes de médicaments de particulier à particulier, etc.

Enfin les participants accorderont une place importante au soutien émotif et au réconfort. Très souvent il s'agit des suites de tentative de conception soldée par un échec ou d'un état général fragilisé par les adversités associés bien souvent à un isolement ressenti comme extrême, en dépit de la multitude humaine qui parfois les environnent.

Sont aussi abordés les thérapies de remplacement ou méthodes médicales alternatives, parmi lesquels l'acupuncture, les remèdes à base de plantes, les techniques de visualisation mentale, etc.

En dernier lieu et plus rarement seront cités les «départs» vers l'adoption, le choix de vivre sans enfant, ou encore le recours à un don de sperme ou d'ovule. Dans le cas du choix d'un recours à l'adoption, les participants concernés cesseront de participer régulièrement à ces forums au profit d'autres forums qui les concerneront plus directement. Les liens avec le groupe d'infertiles ne sont pas brisés, mais distendus, et les contacts subséquents, plus limités, auront vraisemblablement lieu via courriel directement avec les uns ou les autres. En cas de recours au don de sperme ou d'ovule, voire d'embryon\*, ils n'entraînent pas forcément une distance vis à vis des autres participants, mais souvent un risque accru de voir leur sensibilité moins partagée. Certains participants sont candidats aux NTR et se renseignent préalablement. D'autres sont usagers de certaines techniques et futurs usagers d'autres techniques (plusieurs techniques sont souvent nécessaires avant d'obtenir un enfant viable). Rappelons que la majorité des participants à ces deux forums tentent de se reproduire avec leurs propres gamètes\* (cellule reproductrice sexuée) et y attachent une importance majeure. Ajoutons que le don d'embryon\* n'étant pas légal dans tous les pays, un certain nombre de participants ne sauraient l'envisager.

---

<sup>8</sup>Nous nous contenterons de ne citer que quelques unes d'entre elles: laparoscopie\*, biopsie de l'endomètre, hystérocopie. Pour les définitions, voir le glossaire (annexe III) et le FAQ (annexe IV)

De plus, il nous semble porteur d'une éthique quelque peu en opposition avec celle qui sévit sur *alt.infertility* et *misc.health.infertility*.

Des sujets traitant de l'actualité internationale ou nord-américaine récente peuvent être parfois abordé afin de changer quelque peu les idées des participants, ou dans le but de détendre l'atmosphère, d'introduire une note d'humour ou de l'ironie. Souvent le fait de participants très réguliers (le noyau dur du forum), ces interventions veulent apporter une note de légèreté dans les débats, et trouvent leur sujet autour des activités saisonnières (achats de cadeaux avant Noël, résumé et commentaires de films de cinéma récents, etc.). La bonhomie qui en résulte illustre le degré de familiarité (au sens premier du terme) des échanges sur ces forums.

#### 4.2.3 Effectifs de participation et durée d'observation

Si le noyau dur de ces forums est constitué d'un nombre relativement peu fluctuant de participants, il est très difficile d'estimer la participation globale à ces deux forums. Les statistiques sont plus difficiles à obtenir car le réseau Usenet n'étant initialement pas commercial, les participations bénévoles sont plus difficiles à recenser avec exactitude. Les estimations donnent environ 7700 abonnés réguliers pour le forum *alt.infertility*<sup>9</sup>.

La période étudiée s'étend sur neuf mois consécutifs, à savoir de juin 2000 à février 2001 inclusivement. On retiendra que la période des fêtes de fin d'année, particulièrement propice aux réunions de famille revêt bien souvent le caractère d'une épreuve pour les personnes infertiles soumises alors à de nombreuses pressions familiales ou encore à des comparaisons avec d'autres membres de leur famille. À cet égard les messages sont assez explicites et la fonction de soutien affectif rempli par ces forums en est d'autant plus évidente. Un écart de participation saisonnière a été observé: l'été semble moins profitable aux échanges que l'hiver.

Nous avons lu avec attention les messages diffusés sur ces deux forums durant

---

<sup>9</sup>Nos sources sont les sites web répertoriant les forums Usenet dont <http://metalab.unc.edu/usenet-i/groups-html/alt.infertility.html>, <http://www.ibiblio.org/usenet-i>, ou <http://www.vrx.net/usenet/history/rename/\#anchor>.



une période totale de deux années complètes (de février 1999 à février 2001 inclusivement) à titre d'observatrice non participante. Cette période précédant la collecte de données nous a permis, outre le fait de nous familiariser avec les pratiques usuelles, les très nombreuses abréviations et les présentations de soi utilisées couramment par les participants, d'apprendre la Nétiquette spécifique à ces deux forums.

#### 4.2.4 Importance de la Nétiquette

Comme pour la plupart des forums réservés à des personnes présentant des particularités de nature médicale considérées par les intéressés comme négatives, la sensibilité est très forte et toute dérogation à la Nétiquette est rapidement perçue comme une offense personnelle, fut-elle involontaire. L'importance du respect de ces normes explicites de comportement acquiert donc une importance cruciale pour qui souhaite participer à ces échanges. Parmi les spécificités de la Nétiquette de ces forums, nous citerons les signaux préventifs («*sensitivity tag*») qui doivent impérativement apparaître dans les titres des messages traitant de sujets sensibles, tels que «*pg*» (abréviation de *pregnancy*) pour la grossesse ou «*child*» pour toute référence à un enfant<sup>10</sup>. Ces signaux préventifs permettent donc aux participants qui le souhaitent de ne pas lire les corps des messages associés à ces titres, afin de ne pas s'en trouver incommodés.

Autre aspect important de cette Nétiquette, elle spécifie que, de par leur sujet, ces forums risquent fort d'attirer les «*flame-trollers*<sup>11</sup>» ou participants malvenus dont le seul objectif est d'activer les controverses stériles et d'offenser les participants. Le FAQ est très précis à cet égard:

«Flame-trollers can often be recognized by the inflammatory statements within their posts, the level of controversy associated with their posts, and, most importantly, a reader's strong negative reaction to these

---

<sup>10</sup>Pour une description plus détaillée, nous référerons au FAQ en annexe IV.

<sup>11</sup>On les appelle aussi parfois des «*flames*» ou des «*trolls*».

posts.» (Waddell et al., 2002, p.8)

La pratique de ces forums permettant d'affirmer que tôt ou tard on rencontrera un «*flame-troller*», le FAQ prescrit même quelques conseils quant à l'attitude à observer en pareil occasion.

«It is best to avoid labelling anyone a flame-troller and try to ignore posts by not responding either through the newsgroup or privately through e-mail. Flame-trollers quickly disappear when they are ignored, but will remain so long as attention is paid to them.» (Waddell et al., 2002, p.9)

Outre les «*flame-trollers*», les messages de nature purement commerciale visant uniquement à vendre un produit et sans apport d'information, sont aussi proscrits par la Nétiquette.

Globalement on constate que sur les deux forums étudiés ainsi que sur de nombreux forums réservés à des personnes souffrant de maladies ou d'incapacités physiques, on veille à éviter toutes les occasions d'agressivité, afin de favoriser une intimité certaine dans ces forums, à en faire des lieux d'échanges et de soutien émotif spécifique, des lieux d'ouverture et donc, où les participants doivent être en confiance, dans la mesure où les forums sont des lieux publics. En nous basant sur nos simples observations de forums concernant les personnes atteintes de maladies telles que les cancers, le sida, l'alcoolisme ou la toxicomanie, nous avons pu vérifier cette tendance tant dans les pratiques que dans la Nétiquette qui figure dans les FAQ. Le type de rapport que l'on tente d'établir, puisque basé sur un certain niveau de confiance, se doit d'être incitatif à la confession, compréhensif, non-agressif, et surtout respectueux du vécu particulier de chacun. La non-divergence d'opinion n'est pas de rigueur, mais bien plutôt la tolérance vis à vis de cette diversité d'opinion, qui acquiert dans ces cas une valeur représentative de cette ouverture d'esprit nécessaire à la compréhension du vécu de l'Autre. Certes les participants ne sont pas exempts de prises de position souvent bien arrêtées, mais l'importance

réside dans la capacité d'ouvrir une écoute aux différents points de vue exprimés, soient-ils divergents.

### 4.3 Corpus de messages et questionnaires en ligne

Nous employons le terme corpus de messages, mais il s'agit plutôt d'extraits de messages. Les messages se décomposent en plusieurs parties dont la première correspond à l'en-tête («*header*» en anglais) et la suivante au corps du message («*body*» en anglais). Si les différentes composantes possibles de l'en-tête ne sont pas toujours visibles suivant le logiciel utilisé pour lire les messages, le corps du message se doit de l'être. Habituellement l'en-tête comprend principalement les renseignements concernant le sujet du message, l'émetteur, le destinataire et la date d'émission. Le corps du message regroupe son contenu proprement dit, la signature (nom, proverbes, présentation succincte, etc. caractérisant l'émetteur) et éventuellement les pièces jointes – ou des références à des adresses permettant de les atteindre. Nous avons utilisé aussi bien les en-têtes que les corps des messages. Courts ou longs, ils sont choisis parmi une multitude d'autres, comme expressifs d'un élément analytique précis, d'une réalité suffisamment souvent observée ou encore pour leur signification même singulière. Ces extraits de message ou messages entiers constituent notre première forme de donnée observée. Un questionnaire autogéré en ligne constituait le second.

#### 4.3.1 Corpus de messages

Pour légitimer notre choix de retenir comme données des messages échangés sur des forums de discussions, nous nous référerons aux études précédemment citées dans lesquelles les dires des acteurs sociaux sont constituées en objet d'études. Nous emprunterons les mots de Nancy Wyatt et Joan Korenman:

«The only data available to participants from which to draw conclusions about other participants and about group norms are the messages that appear daily in participants' electronic mailboxes... We argue, then,

that the logs (of WMST-L) are not redacted transcripts of communication but the actual communicative interaction of the group. Reading the transcripts is the same as observing interaction in the e-mail forum.» (Wyatt et Korenman, 1996, p.227)

La méthodologie utilisée dans leur étude s'appuie principalement sur l'analyse de contenu de messages (postés sur un forum internaute), dans sa version la plus quantitative (dont le décompte des occurrences).

«In analyzing the interaction in the logs (of WMST-L), we used traditional methods of content analysis: identifying the factors in which we were interested, counting, and describing the occurrence of those factors.» (ibid., p.227)

Dans cette comparaison avec des entretiens directs qui auraient été transcrits par écrit, puis ensuite analysés, les messages postés sur les forums constituent déjà une forme de communication, ayant ses caractéristiques propres, dont des indices non-verbaux implicitement inclus dans leur forme écrite. Parmi ces indices non-verbaux, nous citerons l'orthographe, l'utilisation de caractères majuscules, la ponctuation, la mise en forme, les émoticons<sup>12</sup>, etc. De plus en plus de recherches en CMO, et même en sociologie, n'hésitent pas à prendre pour objet des messages écrits virtuels<sup>13</sup>, incluant dans le regard académique posé sur nos vies quotidiennes les outils de médiation technique les plus récents.

Nos outils méthodologiques sont principalement constitués d'une observation des forums étudiés via la lecture des messages diffusés pour une période de neuf mois consécutifs (de juin 2000 à février 2001 inclusivement). Bien que nos observations générales de ces forums s'étendent sur une période de deux ans, nous n'avons pris en

---

<sup>12</sup>Rappelons que les *émoticons* constituent une façon d'exprimer au moyen de caractères alphanumériques détournés de leurs usages habituels, des représentations visuelles associées à des émotions.

<sup>13</sup>Nous renvoyons le lecteur aux exemples de ce type de recherches figurant dans notre bibliographie parmi lesquels Baym, Brayton, Fernback, Ferris, Garton, Herring, Holmes, Jones, Komito, Kramarae, Sharf, Turkle, Woolgar et Wyatt.

compte pour notre étude qu'une période plus réduite jugée suffisamment pertinente au regard d'une certaine redondance dans les contenus des messages échangés.

Les sources statistiques que nous avons consultées<sup>14</sup> stipulent une moyenne de 536 messages transitant sur ce forum par mois. D'après nos observations et pour la période étudiée, le forum *alt.infertility* présentait une moyenne de 250 messages par mois, tandis que *misc.health.infertility* atteignait une moyenne de 1 140 messages mensuels. Cette différence peut s'expliquer en partie par la facilité d'accès aux forums de la hiérarchie misc par rapport à ceux de la hiérarchie alt<sup>15</sup>, en partie aussi par le fait que notre serveur ne nous donne pas accès à la totalité des messages. En effet, pour autant que nous sachions, les autres serveurs effectuent eux aussi un choix de messages qui seront retransmis, et non pas la totalité. Aussi les chiffres avancés concernant le nombre de messages transitant quotidiennement sur ces forums ne présentent-ils qu'un intérêt purement indicatif, dont nous nous contenterons (vu l'objet de notre étude).

Pour le forum *alt.infertility*, nos observations totalisent environ 2 250 messages. Pour *misc.health.infertility*, nos observations totalisent environ 9200 messages, répartis sur une moyenne mensuelle approximative de 1 150 messages. Cette différence entre les deux forums reprend celle observée entre les deux hiérarchies alt et misc, citées plus haut. Elle doit être pondérée par plusieurs facteurs, dont le principal est la moindre accessibilité technique des forums alt. Ensuite il faut tenir compte du fait que chaque serveur effectue un filtrage des messages rendus disponibles et que celui-ci est variable d'un serveur à l'autre. Seront filtré, par exemple, les messages d'erreurs, les messages de test, les messages commerciaux malvenus ou «*spams*», etc. Les archives des forums Usenet accessibles via Internet sur le site spécialisé à cet effet de Google, rendent disponibles un certain nombre de messages mais pas la totalité non plus, procédant de la même façon que la plupart

---

<sup>14</sup>Nous conseillons quelques sites parmi d'autres, soit <http://metalab.unc.edu/usenet-i/groups-html/alt.infertility.html> ou encore <http://www.ibiblio.org/usenet-i> où l'on trouvera le «Usenet Info-Center Launch Pad».

<sup>15</sup>Cette facilité d'accès réside en une disponibilité accrue par un nombre de serveurs plus important.

des serveurs. Nous y retrouvons donc la plus grande partie des messages diffusés sur ces deux forums durant la période étudiée, mais nous avons noté quelques différences dans les filtrages utilisés résultant dans un choix de messages quelque peu différent de ceux fait par notre serveur. Néanmoins nous référerons le lecteur intéressé à ce site<sup>16</sup> pour prendre connaissance des messages échangés sur ces deux forums pour la période étudiée.

Nos observations portent donc sur un total général de 11 450 messages diffusés sur les deux forums. Certes, si l'exhaustivité des messages diffusés sur ces forums n'est pas atteinte, nous avons jugés ce montant suffisant en appliquant un critère de redondance dans le type de messages diffusés: d'une part, il nous a semblé que tous les types de messages y étaient suffisamment représentés; d'autre part, la nature de notre étude n'étant pas statistique, les données ainsi constituées étaient amplement suffisantes. À la question de savoir si la même personne pourrait être à l'origine de plusieurs de ces messages à émetteurs différents, la réponse est techniquement affirmative. Par contre le nombre élevé de nœuds distincts dont proviennent ces messages excluent la possibilité d'un émetteur unique. Il convient aussi de s'interroger d'une part sur les raisons qui pourraient motiver une telle action sur ces forums, et d'autre part sur l'altération de la pertinence des messages en terme de contenu qui pourrait en résulter. Les deux forums étudiés présentent peu d'incitatifs à spolier des identités, bien au contraire. Il n'y a pas d'intérêts évidents à de tels agissements et hormis le but de nuire, comme dans le cas des «flame-trollers», nous n'en avons pas trouver d'autres. La question de l'identité réelle des participants, et conséquemment de leur nombre exact ne nous semble pas primer sur l'intérêt en terme de pertinence sociologique du contenu des messages observés. De surcroît notre étude ne vise pas à tirer des conclusions généralisables à des vastes ensembles. Aussi nous donnerons le bénéfice du doute à nos observations, en similitude avec la plupart des études (sociologiques) se basant sur des communications où

---

<sup>16</sup><http://groups.google.com>.

l'identité des émetteurs est techniquement non vérifiable (ou fort difficilement)<sup>17</sup>. À titre purement indicatif, nous avons répertorié un noyau dur d'une cinquantaine de participants, qui envoie plus de quatre messages par mois (avec une moyenne de sept messages envoyés, et un maximum de trente messages envoyés), tandis que deux cents autres participants n'envoient qu'un ou deux messages par mois. Sur la totalité de la période observée, nous avons estimé à cinq cent le nombre de participants maximum pour le forum alt.infertility. Nous estimons que ce nombre doit être sensiblement supérieur pour le forum misc.health.infertility<sup>18</sup>.

Ces messages sont d'une longueur variable dépassant rarement les 300 mots, et leur répartition est très inégale. La plupart d'entre eux se limitent à une quarantaine de mots et quelques uns, moins fréquents sont plus longs, atteignant 300 à 400 mots. Cela s'explique par le fait que lorsque l'un des participants relate un épisode de son expérience personnelle, de nombreux messages de réponses sont envoyés contenant quelques encouragements, quelques mots de soutien ou de compréhension. Ces messages habituellement courts ont des longueurs variant de 15 à 50 mots.

La répartition des participants au regard de l'ensemble des messages permet de distinguer trois groupes<sup>19</sup>: les participants réguliers intenses, les participants réguliers occasionnels et les «*lurkers*» (ou participants irréguliers occasionnels). Bien évidemment seront inclus dans cette dernière catégorie tous les *non-participants* ou presque, puisqu'ils lisent régulièrement les messages mais qu'ils ne participent normalement pas du tout, quoique à un moment où un autre, il leur arrive d'envoyer un message.

Dans le premier groupe que nous identifions comme le noyau dur du forum, nous avons approximativement recensé de 40 à 50 personnes, participants notoires,

---

<sup>17</sup>Nous référons ici à la plupart des sondages basés sur des communications téléphoniques ou encore aux autres études en CMO se heurtant au même type de problème technique.

<sup>18</sup>L'ensemble de ces estimations provient de nos observations et reste impossible à vérifier avec les moyens dont nous disposons. Ils sont fournis à titre indicatif et restent très approximatif.

<sup>19</sup>Nous reprenons une répartition relativement courante sur les forums, tel que notamment clairement expliqué dans l'étude de Wyatt et Korenman (1996)

aux personnalités bien identifiées des lecteurs avertis de ces forums, dont l'histoire personnelle est en partie connue et dont les intérêts particuliers ont été clairement exposés. Chacun peut donc interroger le forum sur le sort de l'un de ces participants largement sortis de l'anonymat, du moins au regard des informations pertinentes à ces forums. On assiste parfois à des interrogations sur l'absence de participation récente de l'un de ces participants précis, qui font figure de pilier de ces groupes.

Le second groupe de participants, nettement plus important en nombre que le précédent, constitue ce que nous qualifierons de corps du forum. Ces participants ne prennent la peine d'envoyer des messages que de temps en temps, suffisamment pour se rappeler les uns des autres, insuffisamment pour devenir une personnalité marquante du groupe de participants. Ayant été seulement «lurker» pendant une longue période de temps (plusieurs années parfois), ils se sont simplement décidés à participer plus souvent, sporadiquement ou régulièrement mais à intervalles de temps assez longs, bref ils ont dépassé leurs craintes de participer et se sentent maintenant non seulement aptes à s'exprimer lors des débats, mais membres de ce groupe particulier, qui leur apparaissait auparavant comme un club très sélectif.

Le dernier groupe des «lurkers» est difficile à évaluer dans ses dimensions réelles. On y retrouve ceux qui prennent connaissance des messages diffusés sur ces forums, sans y participer ou en y participant de façon très exceptionnelle. Dès lors que la participation devient active et régulière, on est inclus dans le second groupe. Contrairement à ce que l'on pourrait attendre, on peut être *lurker* longtemps sans jamais se décider à passer le pas de la participation active, via l'émission d'un message. Les «lurkers» peuvent aussi sans jamais émettre de message sur le forum, correspondre directement et en privé via courriel avec certains participants; cela peut leur sembler suffisant et moins engageant d'un point de vue public.

Il n'existe pas à notre connaissance de statistiques décrivant la répartition au sein de ces trois groupes<sup>20</sup>. L'intérêt d'introduire une telle distinction relève de

---

<sup>20</sup>Nous pourrions à titre purement spéculatif proposer une répartition de l'ordre de 1/6 de participants réguliers intenses, 2/6 de participants réguliers occasionnels et 3/6 de lurkers ou participants irréguliers occasionnels.



l'ordre analytique, car elle permet de mieux saisir les types de participation qui animent ces forums, en insistant sur des usages différents de ce dispositif technique. L'analyse des motivations propres à tel ou tel type de participation (répartition dans l'un des trois groupes) relève plus d'interprétations psychologiques et n'est pas précisément l'objet de notre étude.

D'après nos observations, un même participant peut faire partie du second groupe pendant une période de temps variable (plusieurs mois à plusieurs années), puis intégrer le premier groupe pour une durée elle aussi variable. Globalement la durée de participation moyenne à ces forums serait une statistique peu utile et du reste inexistante actuellement. Ceci souligne le caractère dynamique de la composition de ces groupes sociaux particuliers. Ce dynamisme ne s'observe pas seulement au niveau du type de participation, mais aussi au niveau des participants eux-mêmes qui, à plus long terme sont tous l'objet d'un remaniement. Toutefois le rythme auxquels ces changements se font est suffisamment faible pour maintenir une continuité remarquable dans l'orientation des échanges sur ces deux forums<sup>21</sup>.

#### 4.3.2 Questionnaire en ligne autogéré

Avant toute chose, nous nous devons de spécifier que le questionnaire dont il est ici question n'ayant pas reçu un nombre suffisant de réponses, n'a pas été validé pour être pris en compte dans notre analyse. Il n'a contribué à cette étude que dans l'apport de certains éléments de compréhension général de la problématique de l'infertilité. Ces éléments n'ont été enrichissants qu'en ce qu'ils venaient en corroborer d'autres, issues de l'analyse de nos autres données (i.e. les messages postés sur les deux forums étudiés). Nous jugeons opportun de le notifier car il présente un intérêt méthodologique, fruit de notre erreur.

À nos observations s'ajoute donc un questionnaire autogéré qui a été proposé directement sur le forum *alt.infertility* le 15 février 2001 après une présentation succincte des objectifs de cette étude<sup>22</sup>. Ce questionnaire comporte dix-sept questions

---

<sup>21</sup>Ces forums ne sont pas vieux et cela pourrait n'être plus le cas dans l'avenir.

<sup>22</sup>Le questionnaire et le message de présentation correspondant envoyé au préalable se trouvent

ouvertes, auxquelles les participants qui le désiraient étaient invités à répondre dans un délai de deux semaines soit par courriel, soit par la poste, nominativement ou anonymement selon leurs vœux, étant entendu que de toute façon, leur nom ne serait jamais cité.

Nos questions portent sur les motifs de participation à ces forums, le sentiment d'appartenance à une communauté, l'histoire de l'infertilité des participants (durée, causes, etc.), l'impact de l'infertilité en terme de socialisation, les modalités de participation aux forums (durée, fréquence, etc.) et quelques informations de nature personnelles (âge, niveau de scolarité, profession, pays).

Bien que de nature plus intime et fort pertinentes, les réponses qui nous sont parvenues ne pourront pas être l'objet d'une analyse, rendue caduque par la petitesse de l'échantillon: six répondants seulement. Elles ne sont néanmoins pas inutiles puisqu'elles ont contribué à nous éclairer, de façon complémentaire (à nos autres données) sur quelques aspects relatifs à la compréhension globale du vécu de ces personnes. Il aurait peut-être fallu, pour recueillir une plus grande participation, une présentation de la recherche en plusieurs temps (deux ou trois messages de prises de contact, d'introduction et de présentation par exemple) ou un délai de réaction plus long (supérieur à deux semaines). Mais il semblerait qu'au regard de la littérature sur le sujet (Mann et Stewart, 2000; Witmer et al., 1999) que ce mode de participation soit fort peu prisé des participants à ce type de forum (soutien émotif et niveau élevé d'intimité).

#### 4.4 Typologie des extraits de messages

Une fois notre corpus de messages constitués, nos données d'observation pour être utilisables aux fins de l'analyse se devaient d'être classées. Nous exposons tout d'abord le choix d'une typologie et les raisons qui l'ont motivé en lien avec nos deux questions de recherche. Puis nous expliciterons les limites de validité de nos conclusions d'analyse au regard de nos outils méthodologiques.

---

dans l'annexe V.

#### 4.4.1 Classement thématique et questions de recherche

À ce stade de notre étude, nos données, pour être utilisables, doivent subir quelques transformations. Devant l'ampleur et la nature de nos données, un choix thématique nous est apparu comme inéluctable. Mais lequel? Nous aurions pu fort simplement classer les messages suivant leur thème principal, tel que spécifié dans leur en-tête. Mais nous aurions obtenu encore trop de catégories et elles n'auraient pas forcément rendu possible une analyse orientée en fonction de nos questions de recherche. Alors nous avons opté pour orienter nos critères de tri directement suivant la nature du contenu des messages, sans perdre de vue nos questions de recherche. Nous recherchions donc les thèmes illustrant des éléments identitaires des infertiles, qui pourraient faire ressortir l'estime de soi et la confiance en soi des participants, mais aussi d'autres éléments ayant trait à l'image globale qu'ils se font d'eux-mêmes, tout autant qu'à leurs relations avec les tiers. Globalement l'ensemble de nos données est donc scindé en deux parties. La première est relative aux relations que les infertiles entretiennent avec eux-mêmes, dans une réflexivité dynamique. On y trouve des messages relatifs aux signatures personnalisées, à l'âge, au recours à l'adoption, à l'orientation sexuelle, à la langue de communication, et finalement au support émotif (ou soutien d'ordre psychologique). Ce dernier thème concerne principalement les relations entretenues par les infertiles entre eux, et aurait pu, à ce titre figuré dans la partie suivante. Cependant nous l'avons volontairement placé dans cette section car il nous renseigne aussi sur le caractère réflexif de ces relations. En définitive ces différents thèmes nous permettent de mieux cerner le profil du vécu des infertiles en abordant divers aspects de leur identité.

La seconde partie aborde les thèmes des relations à l'Autre, décrivant une partie de la socialisation des infertiles. Partant du général vers le particulier, on y aborde les relations avec les *fertiles* (ou non-infertiles), celles avec les collègues, celles avec les médecins, puis, celles avec les personnes non respectueuses des conventions de communication ayant cours sur ces forums.

Cette présentation bipartite de nos données nous permet à travers une présentation plus claire de mieux dégager les éléments pertinents de notre analyse en réponse aux questions de recherche. Ayant une vision simple et précise de l'agencement de nos données ainsi classées, nous avons pu plus aisément choisir les exemples qui nous semblaient les plus pertinents. N'ayant pas explicité plus avant les liens entre nos deux questions de recherche, le traitement de nos données expressément réalisé en fonction de celles-ci nous aurait amené à opérer deux types de classification parallèle qui, parce qu'elles ne se recoupent pas entièrement, ne nous aurait guère été utiles.

Pour l'analyse de notre première question de recherche relative à la stigmatisation, nous nous appuyerons sur les travaux d'Erving Goffman. Après avoir identifié les trois concepts identitaires goffmaniens<sup>23</sup> dans les écrits des infertiles étudiés, nous tenterons d'établir la prégnance de cette stigmatisation ainsi que ses caractéristiques (en terme de visibilité, de facilité d'appropriation de l'information, de capacité d'attraction de l'attention et enfin, de degrés d'indiscrétion). Nous utiliserons aussi, dans la mesure du possible<sup>24</sup> les outils que l'analyse du discours *traditionnelle* met à notre disposition.

Pour notre seconde question de recherche, portant sur l'existence d'une communauté d'infertiles, nous nous intéresserons aux signes observables d'appartenance à un groupe distinct constitué d'infertiles. Nous passerons en revue l'ensemble de nos données à la recherche d'éléments tels qu'un vocabulaire particulier, une nétiquette spécifique, des normes de pratique de communications propres à ces forums, etc. Des éléments d'analyse de discours, tels que l'identification des fonctions du langage (de Jakobson) ou l'usage des pronoms viendront compléter cette recherche. Nous identifierons les procédures d'intégration comme celles d'exclusion spécifiques

---

<sup>23</sup>Rappelons qu'il s'agit des concepts d'identité personnelle, d'identité sociale et d'identité de l'ego.

<sup>24</sup>En effet, les messages postés sur les forums ne présentent pas de caractère homogène dans leurs formes comme le feraient les textes d'un échange épistolier régulier par exemple, ou même des récits à caractères autobiographiques. Notre analyse porte le plus souvent sur des extraits de messages, dont les dimensions sont extrêmement variables, rendant ainsi difficile l'application de certains critères d'analyse du discours.

au groupe constitué par les participants à ces forums.

Si nos deux questions de recherche se distinguent dans leur façon de recourir aux données, elles présentent cependant un point commun en ce qui a trait à leurs limites de validité, telles que décrites ci-dessous.

#### **4.4.2 Limites de validité**

Dans le cas de nos deux questions de recherche, les conclusions n'ont qu'une portée locale, et ne prétendent pas à être généralisables à l'ensemble des personnes infertiles. Conférant à nos résultats les caractères de ceux propres aux études de cas, le type de nos données restreint la portée de notre analyse tant dans le temps que dans l'espace. En effet, elles n'acquièrent de signification que resituées dans le contexte de ces forums et pour la période proche de celle de leur observation. Il ne s'agit aucunement de prétendre généraliser à l'ensemble des personnes infertiles les conclusions tirées de l'examen du profil de certaines. Ces conclusions valent pour partie d'une population d'infertiles usagères des NTR (ou souhaitant le devenir ou toutes personnes s'intéressant à ces techniques), provenant pour la plupart d'Amérique du Nord, d'Australie et de Nouvelle-Zélande, ou encore d'Europe. Nous ne disposons pas de données concernant la répartition entre les divers pays d'origine des participants, mais nous avons de fortes présomptions d'une majorité d'américaines, d'une proportion non négligeable de canadiennes, le reste se répartissant diversement. Éclairant le cas des infertiles de ces forums pour la période observée, nos conclusions trouvent leur pertinence dans une meilleure compréhension du vécu de ces personnes.

## CHAPITRE 5

### ANALYSE DESCRIPTIVE

Dans ce qui suit, nous exposons nos données de façon descriptive, sous la forme d'extraits de messages commentés. Vu le nombre important de messages constituant notre corpus d'observations, nous avons jugé opportun de n'en citer que quelques uns, parmi ceux constituant l'objet de notre analyse. Sur les quelques onze mille quatre cent cinquante messages lus, seulement quelques dizaines seront totalement ou partiellement transcrits ici à fin d'analyse. Nous les avons choisis suffisamment représentatifs au regard d'un critère de redondance dans le contenu des messages classés suivant différents thèmes et d'un critère d'importance pour le vécu des infertiles. Nous laissons toute liberté au lecteur intéressé de prendre connaissance des messages diffusés sur ces forums sur les archives Usenet (pour les plus anciens) ou directement en ligne sur les forums concernés (pour les plus récents)<sup>1</sup>.

Ces extraits sont classés par thème, sous deux rubriques illustrant différents impacts de l'infertilité: tout d'abord en terme d'identité, soit l'image ou l'estime de soi qu'entretiennent les infertiles vis à vis d'eux-mêmes, et ensuite en terme d'altération des rôles sociaux, qu'endossent les infertiles vis à vis des tiers. Ces thèmes, en relation avec nos questions de recherche, ont été choisis en raison de leur correspondance avec des aspects significatifs du vécu des personnes infertiles. Certains d'entre eux seront l'objet d'un traitement important en terme de fréquence d'apparition dans les messages, tandis que d'autres, non. Il nous a semblé faux de croire que le seul critère d'une fréquence élevée était synonyme de pertinence, et nous avons donc relevé certains thèmes en dépit de leur faible fréquence de traitement. Ces thèmes se rapportent à des aspects particulièrement *sensibles* du

---

<sup>1</sup>Les messages figurant à titre d'exemples dans nos données datant de la période d'observation, soit d'il y a plus de quinze jours, ne seront accessibles au lecteur que sur les sites d'archivage des messages diffusés sur les forums Usenet, et non pas en ligne à ce jour.

vécu des personnes infertiles. C'est le cas par exemple de l'âge des participants, même si peu d'informations filtrent sur ce sujet et que ce thème ne figure pas parmi ceux les plus souvent abordés, il est aisé d'en mesurer l'importance majeure au regard de ce qui en est dit. Des thèmes tels que les échanges d'informations sur les médicaments, important en terme de fréquence de traitement, ne nous ont pas semblé approprié pour apporter des éléments de réponse au regard de nos questions de recherche. Nous nous sommes donc concentrés sur les thèmes qui nous apparaissaient comme cruciaux pour les infertiles, plutôt que sur ceux qui revenaient le plus souvent dans les messages.

En ce qui concerne la présentation des exemples de messages, nous avons opté pour les conventions suivantes, dont nous souhaitons qu'elles respectent l'anonymat de chacun.

- Les extraits de messages cités ont été transformés de façon à être anonymes: les prénoms, les lieux, les dates, les noms de famille sont fictifs ou ont parfois été remplacés par des cadres anonymes (<nom> par exemple).
- En ce qui concerne les nombreuses abréviations utilisées, nous avons jugé parfois opportun de les expliciter entre crochets, pour une meilleure compréhension. Pour l'ensemble des abréviations spécifiques aux NTR utilisées, nous renvoyons le lecteur à la liste complète, qui se trouve en Annexe dans le FAQ.
- Nous n'avons pas jugé utile de traduire ces divers extraits afin de conserver intact le «ton» original associé à leur envoi dans leur langue d'origine, l'anglais, ainsi que leur orthographe.
- La disposition spatiale des exemples (tel que le retour à la ligne par exemple) a été conservée dans la mesure du possible (tous les logiciels ne le permettent pas).

Deux sous-parties ont été distinguées, la première incluant les éléments constitutifs de l'identité sociale des infertiles sur ces forums, en terme d'image et d'estime

de soi; tandis que la seconde se concentre sur les relations entretenus par les infertiles avec autrui.

1. Parmi les thèmes traités dans cette première sous-partie, on trouvera ceux traitant d'informations à caractère plutôt descriptif, tels que les signatures personnalisées (sorte de mini-CV médical), la position vis à vis de l'adoption, l'orientation sexuelle des participants, le facteur temps dans son implication en terme d'âge absolu ou relatif, et le support émotif ou psychologique, lequel est reçu tout autant que donné sur ces forums. Autre thème moins important que nous avons cité, celui de la langue de communication, fort peu traité dans les messages, mais qui nous a cependant semblé digne d'intérêt et révélateur d'une certaine ouverture d'esprit, à laquelle la sensibilité des infertiles n'est pas totalement étrangère.

Certains thèmes auraient pu être traités dans la seconde rubrique, consacrée aux relations avec les tiers, et c'est le cas de l'adoption, mais l'angle sous lequel nous l'avons abordé le désignait pour sa place actuelle. Si nous l'avions envisagé en termes de comportements de parents adoptifs effectifs, tels qu'ils auraient pu être observés sur un forum dédié à ce sujet, nous aurions pu le traiter dans la seconde rubrique, concernant les rapports au tiers. Mais nous n'avons considéré l'adoption que telle qu'elle est décrite par les participants à ces forums, c'est-à-dire en terme de projet et non de réalisation, en terme de possibilités et non en termes de vécus, en terme de souhaits et non de réalités tangibles au niveau des rapports parentaux<sup>2</sup>

2. La seconde sous-partie traite des relations entretenues par les infertiles avec

---

<sup>2</sup>On ne s'étonnera pas que les infertiles devenus parents adoptifs rejoignent d'autres forums qui leurs sont plus spécifiquement réservés, ceux sur lesquels ils auront l'occasion de partager leur vécu en tant que parents. De ce fait ils se trouveront le plus souvent quelque peu éloigné des intérêts immédiats des personnes infertiles en cours de tentatives de reproduction, et sans enfant. Pour soutenir de telles affirmations, nous nous basons sur les divers messages d'annonce de départ définitif vers l'adoption, lesquels ont la forme de message de remerciements et d'adieux aux participants de ces deux forums par les désormais parents adoptifs. Ceci étant dit, la scission n'est pas toujours claire et l'identité réelle de chacun n'étant pas vérifiable, nous avons tout lieu de croire qu'il existe des exceptions.



autrui. On y traite des rapports avec les «fertiles» (pris dans un sens large), incluant toute personne par définition non-infertile<sup>3</sup>, et de leurs interactions, confrontations de préjugés, etc avec les infertiles. Puis les rapports avec les collègues, ou relations d'ordre professionnel en général sont examinés tels que décrits par les participants et enfin les liens avec les médecins (ou tout membre du corps médical), les plus complexes et les plus chargés en terme d'attente de résultats. Nous avons ajouté un paragraphe concernant le respect des normes de comportements sur ces forums, à savoir la Nétiquette et les comportements vis à vis des tiers volontairement irrespectueux, les *trolls*. Ce thème nous a semblé important du fait de la grande sensibilité des participants à ces forums ainsi que pour la mise en place de stratégies de protection face aux agressions, volontaires ou non, en provenance des tiers (non-infertiles).

### 5.1 Impacts de l'infertilité en terme d'identité: image et estime de soi

Les moyens mis en oeuvre par les participants aux forums étudiés pour lutter contre l'infertilité sont habituellement importants, tant en termes de temps et d'énergie, que de moyens financiers. Le recours aux technologies de reproduction y est la norme, bien que n'interdisant aucunement le recours à d'autres moyens considérés comme des palliatifs, solutions de remplacement ou plutôt cumulables aux NTR.

Parmi ces dernières, on trouve aussi bien les remèdes para-médicaux ou de médecine dite alternative comme l'homéopathie, l'acupuncture, la phytothérapie que la sophrologie, le yoga, etc. À ceux-ci s'ajoute tout ce qui a trait à des croyances, de nature animiste ou autre, dont les propriétés ou vertus thérapeutiques sont indissociables de la foi dans laquelle on les tient. Dans ce groupe, on citera les figurines représentant des divinités de la fertilité, le port de bijoux en métaux variés aux effets spécifiques, le recours à des personnes porteuses de certains «pouvoirs»,

---

<sup>3</sup>L'usage du double préfixe privatif est volontaire, aussi conserverons nous le terme un peu lourd de «non-infertile».

etc. Le plus souvent il semblerait que les participants donnent peu de crédit à ces croyances et recourent plutôt rarement à ces derniers expédients. Peut-être doit-on voir une opposition formelle entre ces recours de «désespoir» et la poursuite d'un protocole d'une NTR, pratique intrinsèquement reliée à une conception rationnelle des pouvoirs de la science médicale. Toutefois, et bien que ces recours à d'autres alternatives soient rares et le plus souvent uniques, il semblerait qu'un nombre important de participants y ont fait appel, ne serait-ce qu'une fois.

Leur identité nous semble beaucoup plus marquée par le recours aux NTR, qui nécessite habituellement plus d'une tentative de reproduction, mettant en oeuvre plusieurs technologies. Outre l'adhésion aux postulats inhérents à une certaine rationalité scientifique, le recours aux NTR exige lui aussi une confiance immense dans ses potentialités virtuelles (au sens étymologique du terme). Les NTR semblent exiger de leurs usagers toutes leurs énergies en terme de croyance en un succès plausible, engendrant une distance aux alternatives possibles, lesquelles pourraient semer le doute là où l'intégralité de la confiance est requise. Même le recours à l'adoption semble nuire: il ne devra être envisagé qu'à la toute fin des tentatives des NTR, lorsque celles-ci auront échouées de trop nombreuses fois, que les limites physiologiques sont atteintes, voire dépassées (ménopause ou âge *trop avancé* des patients), que les ressources psychologiques au demeurant variables sont depuis longtemps épuisées, et enfin que les moyens financiers sont devenus insuffisants. À tous ces niveaux, le recours aux NTR laisse une trace profonde chez ces individus et cela se traduit, entre autre, dans leurs dires.

Parmi nos exemples, nous commencerons par citer ceux qui se trouvent en fin du corps des messages, à savoir les signatures. Dans ces forums elles ne sont pas utilisées pour chaque personne systématiquement à chacun de leur message, comme c'est le cas dans de nombreux autres forums<sup>4</sup> En effet elles remplissent une fonction particulière qui limite leur emploi à certains types de contexte, spécifique

---

<sup>4</sup>Le plus souvent les signatures sont d'ailleurs intégrées en fin du corps du message de façon automatique. C'est en effet une fonction disponible sur certains logiciels et cela correspond aussi à la pratique épistolaire habituelle de l'écrit.

aux forums étudiés. Ainsi suite à l'envoi d'un premier message de présentation par un nouveau participant, relatant quelque peu son vécu en tant qu'infertile et les moyens mis en oeuvre pour y remédier, il est d'usage de répondre par un message de bienvenue assortie d'une signature à fonction informative.

D'un point de vue descriptif, cette sorte de condensé des pratiques des NTR décrit fort succinctement les succès et échecs des diverses tentatives entreprises par les participants les plus réguliers du forum, ceux qui en constituent le noyau. Loin d'être un marathon de l'échec ou de la douleur, ces petites présentations ont pour fonction de montrer les raisons qui intègrent leurs auteurs au groupe des infertiles en général et à ces forums en particulier.

Pourvu d'un caractère quelque peu informel, ces données de nature parfois quantitatives, sont les témoins du degré d'importance que revêt le vécu médical des participants pour leur identité au sein d'un groupe comme celui-ci. Ces signatures sont en quelque sorte un des *passesports* aux barrières limitant l'intégration à la communauté sociale des infertiles sur ces forums.

Exprimé en terme abrégés, elles font appel à la connaissance des acronymes spécifiques à l'infertilité, qui sont de nature relativement technique et deviennent rapidement opaques au lecteur néophyte.

Au-delà de leurs termes, elles révèlent des vécus «lourds» d'espoir et de tentatives médicales multiples. Endossant remarquablement les aspects intrinsèquement médicaux de leur identité (peut-on parler de réduction?), ces signatures rappellent en premier lieu une visite imaginaire des différentes patientes d'une clinique de fertilité, visite qui serait menée par un professeur de médecine suivi de ses étudiants: chaque patiente y est identifiée par son profil médical en rapport avec les NTR, et uniquement par celui-ci; accessoirement elle pourra être affublée d'un prénom. Tout élément d'identification spécifique doit être en rapport direct avec ses tentatives de reproduction et sa santé génésique. Qu'une telle présentation soit sciemment utilisée dans un contexte non médical est porteur de sens. C'est ainsi que nous tenterons de comprendre l'importance que ces femmes accordent à cette part d'elles-mêmes qu'elles ont accepté de partager avec une équipe médicale en

premier lieu, et avec les participants à ces forums particuliers en second lieu, et qui les constituent dans leur propre identification sociale.

### 5.1.1 Signatures personnalisées

Ces exemples illustrent l'appropriation d'une définition médicale de leur identité par les participantes des deux forums. Ces signatures ne sont pas utilisés en tout temps mais lorsqu'une présentation semble l'exiger. C'est le cas le plus souvent suite au message d'un nouveau participant qui prend la peine de se présenter (tel que décrit précédemment). Elles confèrent aux propos de l'intéressée une crédibilité supplémentaire en terme de vécu médical de l'infertilité et d'appartenance au groupe des infertiles.

La plupart des signatures, comme illustré dans les suivantes, se rapportent à des femmes (ou à des couples) n'ayant encore jamais eu d'enfants (infertilité primaire).

Vanessa

ttc [Trying To Conceive] over 4 years  
 unexplained IF [Infertility]:  
 history of mild endo [Endometriosis], slight male factor,  
 countless IUIs [Intra-Uterine Insemination]  
 2 IVFs [In Vitro Fertilization]  
 /ICSI [Intra-Cytoplasmic Sperm Injection] neg.  
 2 FETs neg. [Frozen Embryo Transfer] 3rd FET---POSITIVE!!!!

Cyndie

3 failed IVFs [In Vitro Fertilization] with genetic testing  
 M/C [Miscarriage] 4/98 (from IVF!!) [In Vitro Fertilization]  
 currently in 4th cycle

Olivia

ttc [Trying To Conceive]= 4 yrs. unovulatory  
 going for first IUI [Intra-Uterine Insemination]

Deborah

TTC [Trying To Conceive] number 1 since 01/89  
 Endometriosis dx 01/89,  
 PCOS [Polycystic Ovarian Syndrome] dx 11/91  
 Ovarian Drilling 10/92

Lauren

Retrieval 06/9  
 Transfer 06/12 (3 3-day embies)  
 first beta due 06/24

Parfois, à travers le jargon médical hyperspécialisé perce tout l'espoir et l'immense volonté, d'aboutir dans sa quête reproductive, de la personne humaine qui se cache derrière la patiente.

Susan & Michael  
 28 DH [Dear Husband] 29  
 Unexp.for 4,5 years  
 5 IUI [Intra-Uterine Insemination], 1 IVF [In Vitro Fertilization],  
 3 LIT [Leukocyte Immunization Therapy] 3 mcs [Miscarriages],  
 1 ectopic Beta positive!!!!!!

Christina  
 ttc [Trying To Conceive]  
 9 years now/tubal factor 3 m/c [Miscarriage]  
 3 ectopics  
 too many tests and surgeries  
 ready to be a mom!!!!!!

Certaines signatures sont les témoins vivants des taux de succès des NTR, pourtant encore faible.

Patricia  
 IVF [In Vitro Fertilization]  
 Mom to Mary-Ann 4/17/99

Le plus grand nombre malheureusement, constitue des illustrations des taux d'échecs des NTR. Dans l'exemple suivant, la brièveté de la signature vient accroître l'effet de tristesse associé au contenu. Se présenter ainsi revient en effet à opérer une réduction de son vécu à une série de résultats malheureux, à ne s'identifier qu'à des échecs, et à ceux-ci uniquement. Rien de positif ne saurait être pris en compte dans cette présentation condensée d'une lutte contre l'infertilité. Cette concision des mots si lourds de sens, associée à leur laconisme, leurs confèrent un réalisme surprenant.

Lilly  
 (8 losses)

Christin & Patrick  
 TTC [Trying To Conceive] number 1 for 2 yrs & 3 mo.  
 me - 29, DH [Dear Husband] - 28  
 newly diagnosed diabetes 7/11/01 Type II-insulin resistance  
 Metformin 2500mg.

Linda and Peter  
 TTC [Trying To Conceive] number 1 for over a year now,  
 PCOS [Polycystic Ovarian Syndrome]

Pour certaines, les signatures sont aussi l'occasion de faire preuve d'un peu d'humour, parfois d'ironie, bref de rompre avec une adhésion à une réalité souvent pénible.

Lucia  
 (who is starting to feel like she might be too stupid to conceive!)

Les signatures suivantes concernent des participantes ayant déjà obtenu un enfant vivant, et tentant de nouveau d'avoir un autre enfant biologique via les NTR (infertilité secondaire).

Deborah in Southwest FL  
 IVF [In Vitro fertilization]  
 Mom to Katie 6/16/99

Carola  
 ttc [Trying To Conceive] number 1 18 mths  
 2nd cycle clomid CD7 [Cycle day]  
 number 2 6/18/99 EDD [Estimated Due Date]

Certaines participantes ont obtenu via les NTR des naissances multiples viables, comme dans l'exemple ci-dessous.

Cathy  
 Mother to IVF [In Vitro Fertilization]  
 /ICSI [Intra-Cytoplasmic Sperm Injection]  
 twins, Brian & Tara Born 14 June 2000!!!

La signature ci-dessous concerne une participante ayant eu finalement recours à l'adoption après de trop nombreux échecs.

Cynthia  
 7 yrs. IF [Infertility]  
 3 failed IVF [In Vitro Fertilization]  
 Adopted my beautiful baby a year ago!

Comme certains de ces exemples le montrent, la durée de lutte active contre l'infertilité (nous faisons référence ici aux multiples tentatives de conception médicalement assistée - TTC [Trying To Conceive]) est variable, mais pas obligatoirement courte. Elle peut atteindre le long terme, soit cinq à dix ans, rarement plus. Elle est assortie d'autant de tentatives de conception avec une méthode ou une autre.

### 5.1.2 Importance de l'âge

Il n'existe pas à proprement parler de statistiques concernant l'âge des participants à ces forums, toutefois on peut penser qu'ils se situent dans la vaste fourchette de l'âge dit de procréation (pour reprendre une expression propre aux statistiques, soit de l'adolescence à la ménopause). Pour autant que nous ayons pris connaissance de l'âge de participants explicitement exprimés, les limites approximatives de la fourchette se situent entre 20 et 45 ans, rarement plus et rarement moins. Ceci étant dit, pour une personne infertile l'âge acquiert un caractère particulier qui tend à diminuer la pertinence de connaître son *âge absolu*. Il nous semble opportun de prendre en considération l'*âge relatif* de chaque participant, au regard de son vécu médical en terme de lutte contre l'infertilité et d'importance accordée par chacun.

La communication de l'âge des participantes permet de les situer dans une échelle imaginaire dont l'extrême limite est la ménopause (pour la femme), échelle sur laquelle chacune progresse irrémédiablement tout comme l'angoisse qui lui est associée: auront-elles le temps d'avoir un enfant avant qu'il ne soit trop tard ? L'extrait ci-dessous exprime en des termes clairs les craintes associées à la progression du temps, ainsi que l'atteinte de limites symboliques (et physiques) telles que 30, 35, 40 ou 45 ans.

Les exemples qui suivent sont constitués de courts extraits, situés dans le corps même du message. Le contenu de celui-ci est variable et aborde le plus souvent un sujet principal différent, notifiant l'âge ou l'importance du facteur temps qu'au passage. Ce procédé ne diminue en rien la pertinence ni la gravité accordé à ce

sujet par l'ensemble des participants.

Oh well, it sucks being over 35, huh? Claudia (eternally 34)

Le facteur temps est toujours crucial et se traduit parfois par une sorte de dénigrement hiérarchique envers les plus jeunes, dont l'imminence du problème semble sous-évaluée par certains intervenants du corps médical. Certaines se plaignent de ne pas être «prise au sérieux» du fait de leur jeune âge (considéré en termes absolus). Aussi la confrontation avec d'autres participantes ayant ressenties les mêmes sentiments contribuent non seulement à les rapprocher, mais à les justifier dans leurs doléances.

You are right...just because you are young doesn't mean you don't know the pain of infertility.

Cette hiérarchie basée sur l'âge est en quelque sorte une reproduction d'une forme de discrimination au sein même du groupe des infertiles, lesquels à cet égard ne se distinguent pas des fertiles, en ce sens. Cela procède du même principe qui permet au groupe des infertiles de se constituer en entité distincte (partageant leur infertilité) par opposition aux fertiles. On trouvera ainsi des groupes de jeunes et des groupes de plus anciens, lesquels se constituent par leur appartenance à une catégorie dans une échelle discriminatoire où chacun occupe une position exclusive. Il n'est pas possible d'être à la fois fertile et infertile, jeune et âgé, etc. L'appartenance à l'un de ses groupes sociaux n'est pas limitative de l'appartenance à un autre type de groupe social, et chez les normaux comme chez les stigmatisés (pour reprendre la terminologie de Goffman), la production de hiérarchie au sein d'un même groupe social est courante.

Face à leurs craintes au regard de l'irréversibilité du temps, le partage des expériences vécues par d'autres participantes peuvent être l'occasion d'une amélioration de la conception de leur état pour certaines, voire même de leurs espoirs.

You gives me hope!  
I'm 42 and these numbers start get whacky at my age.



Pour ce groupe d'infertiles, il ne semble pas y avoir d'autres limites quand à la poursuite des tentatives de se reproduire via les NTR que celles établies par des moyens financiers requis, des possibilités (ou probabilités ?) physiques ou encore de la résistance psychologique (ou psychosociologique) des personnes infertiles par rapport au stress associé à ces traitements. En d'autre terme, aucune personne, hormis elle-même, ne semble habilitée à formuler une limite conventionnelle. Même les agents médicaux, ont semblent-ils l'inexprimable devoir de poursuivre toutes les tentatives, quand bien même les chances de succès seraient infiniment minimes.

Il y a sur ce sujet une sorte de loi du silence. Nous nous interrogeons sur les motifs sous-jacents à ce phénomène parfaitement observable: s'agit-il d'un immense respect de la liberté, et donc de la responsabilité qui incombe à chaque infertile de décider de poursuivre ou d'interrompre les tentatives de reproduction via les NTR, dans un contexte de transparence en termes d'informations sur son cas (pourcentage de chances de réussite, etc)? Ou bien s'agit-il d'un leurre, qui profiteraient aux intérêts financiers colossaux entourant les pratiques médicales, ou desservant les intérêts professionnels (recherche clinique, reconnaissance professionnelle en terme d'importance des pratiques, etc) de certains représentants du corps médical ? Certains infertiles, dont des participants à ces forums, regrettent clairement l'absence d'une autorité externe qui leur fixerait définitivement des limites, les allégeant de cette lourde prérogative de décision prise dans un contexte non seulement d'incertitude<sup>5</sup> mais aussi de fragilité psychologique profonde.

Yes, it is a long and  
difficult road for all of us..I hope we'll come to an end soon..  
If only someone could tell me when to stop trying..

D'autres considéreraient que cela porterait atteinte à une part décisive de leur liberté. Nous ne saurions trancher face à de telles alternatives et cela n'est, fort heureusement, pas de notre ressort. Il convient pour chaque groupe humain de s'exprimer sur ses préférences et ses choix collectifs face à de tels choix de société.

---

<sup>5</sup>Les méthodes probabilistes de prise de décision dans l'incertitude ne sont ici d'aucune utilité, étant donné le caractère foncièrement individuel et intime des conséquences et des enjeux associés à de telles décisions.

Si certaines cliniques de fertilité refusent les patientes les plus à risque d'échecs afin de maintenir artificiellement des taux de succès plus élevés, en définitive il ne semble pas y avoir de règles générales sur ce point, et c'est au cas par cas (dans la relation avec le praticien) que se décide apparemment les restrictions à imposer en terme de continuation des traitements ou d'arrêts définitifs (souvent commués en passage vers l'adoption dans la mesure, bien sur, où les limites légales en terme d'âge le permettent.).

### 5.1.3 Adoptions

Il serait cependant faux de croire que l'adoption n'est envisagée qu'au terme définitif des traitements médicaux. D'après nos observations, ce passage délicat ne constitue pas une barrière irréversible, mais vient souvent se surajouter aux tentatives médicales de reproduction en cours. Nous n'avons pas d'informations précises quand à la transparence avec laquelle les infertiles se sentent libres d'en faire part à leurs médecins, mais nous avons des raisons de croire qu'il n'en est rien. Certains protocoles médicaux suggéreraient que la motivation des patients risquent d'être insuffisante «pour le bon déroulement» des traitements si ceux-ci sont engagés dans l'adoption ou considèrent cette option sérieusement.

Les exemples ci-dessous témoignent de la simultanéité entre la poursuite des tentatives de reproduction médicale et la mise en route de démarche en vue d'adopter un enfant (le processus ayant en général la réputation d'être long et coûteux)<sup>6</sup>.

Afin de préserver les sensibilités, les titres de ces messages doivent comporter la mention spécifique prévenant du traitement du thème de l'adoption (en anglais «*adoption ment*»), afin de permettre à ceux et celles qui le souhaitent de s'abstenir de les lire. La sensibilité vis à vis de l'adoption s'explique par le fait qu'elle permet

---

<sup>6</sup>Très variables les coûts d'adoption pour des parents québécois oscillent de 15.000 à 25.000 \$ canadiens suivant l'âge des enfants, les pays d'origine et leurs législations. La comparaison avec le coût des NTR est difficile à cause de leur grande variabilité suivant les cas. Ajoutons que pour la France le coût moyen d'un cycle de traitement se situe entre 2.700 et 5.000 \$ par tentative, et donc à 18.000 \$ par naissance, celle-ci nécessitant cinq tentatives en moyenne. Ces chiffres proviennent du registre FIVNAT (tenu par le Prof. De Mouzon).

d'avoir des enfants sans les avoir soi-même conçu.

Même lorsque l'adoption est considérée comme une possibilité plausible, comme un choix potentiel non entaché de connotations négatives, certains s'interrogent sur les raisons qui les poussent à vouloir dans le même temps adopter et avoir leur propre enfant biologique (via les NTR).

DH [Dear Husband] and I are in the final stages of getting approved to adopt from the state. I am soooooo very excited. I have notice the last few weeks that I am thinking about starting Infertility treatments back up again. Heres a little history.....

1 ectopic, 6 miscarriages, PCSO [Polycystic Ovarian Syndrome], DES exposure, auto-immune disorder (My body kills conception like it is a cancer). I have never found an MD who can treat me and to be honest with u I havent done much searching!!!

Well, I am feeling myself wanting to find an MD who can help me so I can have a baby!!! Is this normal??? Is this right??? A few weeks ago I was at peace with my infertility and soooooo wanting to adopt!!!! What is going on here!!

I still want to adopt BUT I want to try and have my own!! I am soooooo confused!!!!!!!!!!!!

Anybody else ever feel this way????

La question que se pose cette infertile n'est pas tant de savoir si elle a raison en son fort intérieur de réagir ainsi face aux rejets de son corps, mais plutôt d'évaluer la recevabilité sociale de celle-ci. Est-ce normal? A-t-on le droit de réagir comme cela? Cette confusion intérieure reflète l'apparente opposition de deux normes, génératrices de conflits insolubles. La première norme réfère à la volonté fort compréhensible de chacun de vouloir son propre enfant biologique et génétique, et de mettre en oeuvre tous les moyens pour l'obtenir. La seconde norme est celle de vouloir devenir parent, que l'on soit infertile ou non. Il s'agit d'opter pour une forme de parentalité qui certes non biologique mais effective, permet de devenir le parent officiel d'un enfant bien réel.

Parce qu'il semble y avoir une opposition entre l'une et l'autre, le dilemme semble incontournable. Mais nous n'y voyons plutôt qu'une forme de confusion intéressante entre d'un côté, un désir de l'ordre du projet, de la représentation

mentale d'un souhait, celle d'avoir son propre enfant en dépit de son infertilité, et de l'autre, un choix authentique, d'une réalité tangible, celle d'une forme de parentalité de l'ordre de la réalisation matérielle effective. On ne voit pas pourquoi les deux formes de parentalité décrites seraient inconciliables et mutuellement exclusives. Bien au contraire, la réalité pullule d'exemples contraires, ceux de familles composées d'enfants biologiques et adoptés. On peut s'interroger sur les raisons qui amènent ces individus à de telles impasses, et plus particulièrement sur les sources idéologiques auxquelles ils s'abreuvent (peut-on incriminer une quelconque idéologie médicale prévalente?).

Après avoir relaté leur prochaines tentatives de FIV\* et dans l'attente des résultats, on sent poindre, dans le message suivant, un véritable énervement de nature plutôt positive, voire joyeuse, à tout le moins agréable. L'adoption est synonyme d'évènement bénéfique et non de «*solution de dernier recours*» associée à un sentiment d'échec.

Until then, Dh and I are trying to adopt a 1 1/2 yr old girl.....we are very excited!!!!

Ce n'est semble-t-il pas toujours le cas et le chemin vers une acceptation réelle de l'adoption comme celui d'un choix libre et éclairé, peut être long et pavé d'embûches. La comparaison de la présence de kystes ovariens avec un combat que ces derniers auraient gagné, obligeant la personne infertile à opter pour l'adoption, en apparence à contre-cœur, nous apparaît, dans le message ci-dessous comme révélatrice d'un sentiment de perte de contrôle sur soi-même, voire de perte de confiance dans la possibilité de pouvoir se reproduire.

I have 85 vials of follistim that I can't use, I have finally reached the point where ovarian cysts win and adoption is the route we are taking.

C'est cette perte de confiance, lente et sournoise qui semble s'installer à l'insu de chacun, qui est dénoncé et combattu dans le message suivant, plein d'espoir et d'encouragement.

DH and I have been going through IF treatment for four years. During that time, I have had three laparoscopies, one hysteroscopy, a hysterosalpingogram (sp?), tubal surgery twice (eventually having both fallopian tubes removed). We have had three failed 'fresh' IVFs [In Vitro Fertilization] and one unsuccessful FET [Frozen Embryo Transfer].

After a lot of soul searching, we decided we couldn't put ourselves through any more 'treatment' and applied to adopt a little boy from <country> (we live in the <country>). Our application is progressing (although very slowly) and we hope to be able to bring our little boy home by the end of this year.

A couple of months ago, we decided to try a final IVF (with assisted hatching). We felt happy in the knowledge that we were going to be parents soon and really were just hoping that would be lucky enough to freeze some embryos so we could replace them in a year or so's time (after our baby boy had settled in).

Although we can't quite believe it, we did a 'fourteen days post transfer' HPT [Home Pregnancy Test] this morning and the result was positive! I can't express how I feel. It's very early days and only the blood test will really tell us where we stand with beta levels etc.

The reason I am posting is to say that we genuinely believed we would never be in this situation and I want to say to anyone who has experienced similar failures in the past not to give up hope. Yes, IVF is a lottery, but it can (and does) work. Adoption is not to be taken lightly and should certainly not be seen as a 'fail safe' option. Our little boy will mean everything to us and we can't wait to bring him home. If we are very lucky and the pregnancy progresses, he will have a little brother or sister by next year. It's strange how everything has worked out but it has been worth going through all the highs and lows of IF treatment just to get where we are today.

Le message qui suit annonce, non pas la naissance mais l'imminence de l'arrivée dans sa famille adoptive d'un petit garçon. La similitude volontaire avec un faire part de naissance (biologique) est surprenante, mais significative. Les remerciements qui suivent dans le dernier paragraphe prennent la tournure d'une dernière lettre avant un départ définitif. En effet, le changement de statut de ce couple le conduit à intégrer d'autres communautés, d'autres groupes de participants à d'autres forums (peut-être ceux consacré aux parents infertiles ayant adoptés). D'infertiles sans enfant en cours de tentatives de reproduction, ils sont dorénavant devenus parents d'enfant adopté, auparavant (et peut être encore infertiles. Cette parentalité les éloigne donc de facto de ce forum, et les rapproche de forums

spécialisés dans l'infertilité secondaire (au sens large).<sup>7</sup>

Cathy and John are ecstatic to announce the arrival of a son:

Richard  
Nov. 20, 2001  
4 lbs. 6 oz

If all goes well, we should be bringing him home this week.

For those who remember Cathy in <state>:

I want to thank those in this group have been supportive of me in the past. I have not been as regular a poster in the past year or so, but I have been posting to this group for 6 years. This and other newsgroups were vital to my sanity for quite a while. Infertility is a very difficult and uncharted path. I will be glad to share our adoption story with any who are interested.

Si le recours à l'adoption conserve une aura de tabou pour les personnes infertiles, l'orientation sexuelle ne semble pas revêtir un caractère aussi empreint de crainte ou de douleur.

#### 5.1.4 Orientation sexuelle

Peu représentatifs car fort rares sur ces forums, les messages suivants traitent de l'orientation sexuelle des participants, en questionnant l'existence d'une hiérarchie qui exclurait du groupe des infertiles les homosexuel(le)s. Or, il n'en est rien, même si la majorité des participants revendique une orientation hétérosexuelle. L'homosexualité à laquelle nous référons ici est uniquement féminine<sup>8</sup>. Les extraits

---

<sup>7</sup>Rappelons que l'infertilité secondaire au sens médical ou strict, correspond à des personnes ayant déjà conçu, avec ou sans enfant vivant en bout de ligne (fausses couches ou mortalité périnatale incluses), tandis qu'au sens large, telle que communément entendu sur ces forums, elle inclut les personnes ayant déjà des enfants, biologiques ou non, et faisant face à des problèmes d'infertilité dans leurs tentatives subséquentes d'en avoir de nouveau. Le critère déterminant en dernier ressort étant la présence ou l'absence d'enfant, biologique ou non, associé à un problème de fertilité, récent ou non.

<sup>8</sup>Non pas que l'homosexualité masculine y soit malvenue, mais qu'elle ne s'est pas manifestée durant notre période d'observation. Nous renvoyons le lecteur aux sites s'adressant aux homosexuels parmi lesquels celui de l'association des parents et futurs parents gays et lesbiens (France) à l'adresse <http://www.france.qrd.org/assocs/apgl/apgl.html>

de messages présentés constituent le sujet principal et le corps du message. Ce sujet n'est pas traité à la sauvette et figure dans le titre des messages<sup>9</sup>.

Welcome to the group! Infertile is infertile regardless of one's sexual orientation.

Ce message (ci-dessus), fort clair, exprime la primauté du statut d'infertile sur tout autre, parmi les conditions de participation à ces forums. Il indique une volonté de ne pas procéder à une discrimination qui serait basée sur l'orientation sexuelle.

In fact this group had a lesbian couple Bianca and Amelia a while ago. (I wonder if anyone has any news about them?) You will receive much support here just like they did. The women here are great.

Le message suivant fait part des interrogations et conclusions d'une participante qui s'interroge sur la possible participation d'homosexuels masculins aux forums. Elle conclut à l'intégration de ceux-ci dans la grande famille des infertiles, au sens où même s'il ne s'agit pas d'infertilité à proprement parler, il est question de soutien à la désolation de ne pas avoir d'enfant «bio».<sup>10</sup> Nous noterons au passage l'absence de mention de possibilités d'adoption.

My post was trying to convey that I agree with some points on both sides of the debate. I agree there is a shade of grey in the definition of an infertile person. I agreed with <name> that a gay couple aren't infertile just because they're gay. They would of course need AI [Artificial Insemination] treatments but due to the same gender issue rather than a physical fertility problem. Of course, there will be situations where a gay person \*also\* has a fertility issue such as PCO [Polycystic Ovary Disease], endo [Endometriosis], male factor. I don't know if I'm explaining very clearly what I mean. To me being gay doesn't automatically make you <infertile>. But that doesn't mean I would tell someone they didn't belong here. Like I said in my last post, I support anyone who is feeling the pain of not having a child. I don't decide that I'll only support people because they have say, brown hair and blue eyes. I

<sup>9</sup>Des titres tels que «*sexual orientation*», ou encore «*infertility and homosexuality*» en sont des exemples. Nous n'avons jugé utiles d'en citer d'autres et référons le lecteur intéressé directement aux forums étudiés.

<sup>10</sup>Nous employons ici le terme d'«enfant bio» («*bio child*» en anglais) en référence à un enfant biologiquement issu de ses géniteurs.

don't require a certain IF [Infertility] condition either. I was only trying to say that I find valid issues on both sides of the fence. Ultimately, if you need support, can provide support and meet the definition's in the newsgroups FAQ's, then you are welcome.

Le statut d'infertile semble se révéler insuffisant à lui seul pour décider de l'acceptation ou de l'exclusion de participants. On lui reproche entre autre une certaine ambiguïté, laquelle se reflétera aussi dans la distinction entre infertilité primaire et infertilité secondaire, comme dans les quelques messages suivants.

Since I conceived and had a M/C [Miscarriage], I technically/biologically have secondary infertility.

La certitude d'appartenir au groupe des infertiles secondaires, telle qu'exprimée par cette participante peut être l'objet de débat, étant donné que même si elle a préalablement conçu et perdu le fruit de sa conception avant terme, elle n'est pas mère d'enfant vivant comme peuvent l'être des infertiles secondaires pour lesquelles l'infertilité n'est apparue qu'après une ou plusieurs conceptions menés à terme, fussent-elles suite à des traitements médicaux. Il pourrait donc en résulter certains malaises de se trouver parmi des femmes ayant des enfants alors qu'elle n'en a pas encore. C'est le genre de malaise que ressent cette autre participante qui préfère se classer parmi les infertiles primaires pour ces mêmes raisons.

Emotionally, I feel like a Primary since I have no children. The definition for «Primary» on Fertility Plus is no bio children. The primary newsgroup is for emotional support so it doesn't have to be the «medical» definition of Primary. I'd feel very very out of place on the Secondary newsgroup since I am not a mom.

La confrontation entre les définitions proprement médicales, pour autant qu'elles soient unanimes, et les définitions *en usage* parmi les groupes d'infertiles divergent donc sur certains points, comme dans les exemples précédents. Il est intéressant d'observer les distances qui se prennent face aux définitions médicales, à l'appropriation des termes et à leurs redéfinitions par les infertiles. Les rapports qu'ils entretiennent avec leurs médecins ou spécialistes sont le reflet de leurs rapports au monde médical dans son ensemble, soit des rapports relativement complexes.



### 5.1.5 Langue de communication

Nous avons jugé opportun de présenter deux exemples de messages ayant trait à la langue utilisée sur ces forums, non que celle-ci présente un caractère particulièrement remarquable en soi, mais plutôt en ceci qu'elle illustre le caractère hégémonique d'une culture anglo-saxonne, associé à un certain nombre de préjugés. Ainsi dans les exemples ci-dessous, les participants reconnaissent qu'on oublie trop souvent le fait que la langue anglaise n'est pas la langue maternelle de tout les internautes.

You bring up a very important point that it is always good to remember that the net is not just made up of English speakers. English speakers, especially Americans, tend to assume that everyone else should know English.

Par la même occasion, une remarque est formulée au sujet de la qualité de la langue telle qu'observable dans les nombreux messages envoyés sur ces forums.

Butting in here . . . I have noticed that people who speak English as a second language write very literate posts compared to the aforementioned undisciplined typists, as does any person who has studied a second language--second languages enhance understanding and usage of any language to a phenomenal degree. And it's pretty easy to tell a non-native speaker's errors from a lax native speaker's errors.

Il arrive aussi que la qualité générale de la langue employée serve de critère de sélection. Dans le cas de doute sur l'identité de l'auteur d'un message, soit qu'il s'agisse d'une erreur involontaire, soit qu'il s'agisse d'un possible *troll* sciemment agressif, les participants donneront leur crédit au meilleur utilisateur de la langue au regard de la syntaxe, de l'orthographe, de la grammaire, de la richesse du vocabulaire (spécialisée),etc. C'est la langue qui véhicule alors, une sorte de signe d'appartenance à un milieu social, voire à une classe sociale, via un niveau de maîtrise spécifique.

Par ailleurs, il pourrait être utile de s'interroger sur le fait que les arguments ci-dessus énoncés ne pourraient pas être tout aussi valides pour des forums où la langue principale ne serait pas l'anglais, comme dans le cas de forums francophones. La pertinence de cet argument n'est-elle pas transposable à d'autres langues?

D'autre part, on peut se demander si ce médium de communication, hybride entre le parler et l'écrit, en plus de ses spécificités propres, n'est pas l'occasion d'une dégradation dans la qualité de la langue utilisée, tant pour ses aspects formels (orthographe, grammaire ou syntaxe) que pour ses aspects informels (richesse de vocabulaire, finesse des sens exprimées et glissements sémantiques volontaires, usage de la rhétorique, etc.).

### 5.1.6 Support émotif et soutien d'ordre psychologique

L'un des premiers rôles par ordre d'importance joué par les deux forums étudiés consiste dans la fourniture d'un support émotif (ou soutien d'ordre psychologique) aux participants. Très importants en nombre, les messages illustrant ce thème figurent au premier rang de l'ensemble des messages observées. Bien que très difficile à chiffrer, nous dirons qu'au minimum (approximativement) un message sur deux remplit une fonction de support émotif. Afin d'illustrer ces fonctions de support, tant dans les expressions directes des participants que dans l'interprétation que l'on peut en faire, nous présenterons différents extraits de corps de message, voire l'intégralité de brefs messages.

Habituellement, suite à un message exprimant la déprime de son auteur, une série de messages de soutien, de compréhension, de partage d'émotions sont envoyés. Ils peuvent être relativement nombreux (une dizaine ou une vingtaine), sont généralement envoyés dans un délai très court après la diffusion du message initial et ont un contenu très concis mais suffisamment expressif pour apporter un genre de réconfort à l'auteure du message initial. Ici encore, comme dans les signatures, la concision exprime une certaine pudeur, une sorte de respect à l'égard de la douleur de l'Autre. Cette forme de support confère un aspect proche du sacré à l'attitude à adopter vis à vis des difficultés traversés par certains membres. Il n'est pas question ni de répondre par un message au ton humoristique, ni par une minimisation des difficultés émotives: il s'agit d'exprimer sa présence réconfortante et sa disponibilité à celui ou celle qui souffre, à lui tendre une main bienveillante et une oreille réceptive. On pourrait comparer ce phénomène à certaines normes comme celle

consistant à baisser le ton lorsque l'on pénètre dans un lieu de culte, voire dans un musée ou une bibliothèque. Ceux ou celles qui tenteraient de se mettre de l'avant ou d'y déroger seraient immédiatement réprimandés par l'ensemble du groupe. Ce petit rituel de la diffusion d'un message de désespoir et des nombreux messages de réconfort lui faisant suite, est donc régulièrement observable sur les deux forums étudiés. Il n'est pas anodin et constitue à proprement parler une sorte de norme d'interaction sociale pour les participants.

Les exemples qui suivent sont extraits du corps des messages, dont ils composent parfois la dernière partie, avant la signature s'il y en a. Ils constituent parfois un mélange d'expressions d'émotion et de compassion, avec un jargon médical hautement technicisé, lequel semble parfaitement maîtrisé. La réutilisation de ce jargon dans un contexte non médical est un signe de son appropriation totale par les participants, qui peuvent ainsi faire varier les connotations qui lui sont habituellement rattachées. Cette activité de ré-appropriation d'un vocabulaire spécialisé peut être rapproché d'un processus de construction de sens visant à modifier une identité sociale collective (celle des infertiles). L'exemple suivant illustre parfaitement ce mélange volontaire des genres.

Please send some growing follicle prayers our way. Thanks

Ils peuvent être le reflet d'une croyance commune, le plus souvent religieuse, où la chance s'associe à la foi, à travers des mots simples et efficaces. Toutefois à la lecture répétée de nombreux messages, on acquiert l'impression que la religion demeure un aspect important de la vie des participants, plus particulièrement ceux d'Amérique du Nord. C'est notamment le cas de la pratique de la prière, qui est à la fois l'occasion d'acquérir un peu de réconfort ou de quiétude morale, mais aussi celle de souhaiter voir certaines attentes se réaliser selon un «*bon pouvoir*» (vouloir) divin.

Good luck Mary!!! I'll be thinking and praying for you this weekend!

All my prayers are with you...Good luck sweetie.

I'm saying a prayer right now!!! Oh I hope it works.

I will be saying a big fat prayer for you to St. Jude, St. Anne,  
St. Gerad and Mary.

I'll be praying for you and thinking sticky thoughts for you!

And it happened without drugs...or anything.... just prayer. I can't  
believe it.

I will say a little extra prayer for you.

My fingers are crossed for you.

On sent de temps en temps une référence implicite à une certaine équité, sorte de justice face à la reproduction. Cette référence nous rappelle la vivacité et la constance de certains mythes, comme celui d'une équité «*naturelle*» des choses. Dans l'expression suivante que nous traduisons par «c'est ton tour!», l'évidence de cette référence transparait.

I will keep everything crossed for you. It's your turn!

Certains exemples font preuve d'une franchise parfois impressionnante, non dénuée d'ironie.

Sorry you are here with the rest of us. Hope you don't have to stay long.

L'une des expressions consacrés dans ces deux forums consiste à souhaiter aux participants de la «*baby dust*» (expression intraduisible).

Thank you all for your support & helpful information. I've been  
posting here off & on for over 3 years. Fertile thoughts & baby  
dust to all!!

Well I pray for all of you...and baby dust for all.

Good luck and baby dust to both of us.

Dans ces derniers extraits, on constate que les auteures réfèrent à une communauté (d'infertiles), à tout le moins à un groupe, présentant un objectif commun (celui d'obtenir un enfant vivant). C'est par l'usage du «*both of us*» ou du «for all» (lequel ne réfère pas à l'humanité mais seulement aux participants de ces forums) que l'identification à la communauté se fait. Il n'est pas rare et est même

considéré comme le bienvenu, permettant un rapprochement entre les participants, l'explicitation de leur différence d'avec le monde des personnes fertiles.

Exprimer on ne peut plus clairement, le rôle de support joué par ces forums est omniprésent dans les consciences des participants, comme dans le cas suivant.

And of course, this newsgroup and others are also a good place to find info and support from others who have/are going through the same thing.

Face à l'insuccès, le rôle joué par ces forums est parfois clairement exprimés, comme dans l'exemple ci-après. Ce court extrait suit la description d'une tentative se soldant par un échec de plus à un stade avancé des procédures médicales.

This is truly a very sad day. We need some time to get over this both physically and emotionally. I can't accept yet that we came so close just to lose it all. Thanks for your kind thoughts and prayers through all of this. You're support means a great deal to me and I appreciate it so much.

Les messages suivants sont du type de ceux qui, nombreux, viennent répondre à une annonce d'espoirs de nouveau déjoués pour l'une des participantes. Ils témoignent de la compassion et de la compréhension mutuelle, dispensées sur ces forums.

It breaks my heart to read this post. I'm so, so sorry for your loss and the devastation you must feel. I hope you are comforted at least a little from knowing how much we all care about you. I pray you have a baby soon.

I'm so sorry. This is definitely a very sad time for you and your husband. I'll be keeping you in my thoughts and I pray that the pain you're feeling eases with time (if that can ever be).

I am so sorry to hear your news. This is so unfair. Please take good care of yourself at this difficult time.

Dans le même temps, on assiste à un partage ou une reconnaissance de condition qui constitue une sorte de d'accueil dans le groupe des infertiles, et à une compassion en prévision d'une procédure médicale (une fécondation in vitro dans cet exemple).

I'm very sorry you have to be here. my fingers are crossed for your IVF.

Lors de discussion mettant en cause la participation spécifique d'un individu, son appartenance au groupe est l'objet de témoignage explicite, sorte de carte virtuelle de membre ou d'attestation de reconnaissance. Ces occasions d'interrogations sur la participation d'un membre sont rares, et le plus souvent associée à des interventions malveillantes comme les trolls<sup>11</sup>.

I have seen you here for a long time posting, offering support and everything.

Parfois les messages sont l'objet d'échanges d'informations ayant trait à des sources de support et de bons voeux concernant de nouvelles tentatives médicales.

I went to a psychologist, a wonderful woman, when I was in the midst of infertility. I got so stressed that when I came home from work, I would just sit and stitch, unable to do anything else. When my hubby got home from work, then we would tackle dinner together. I just got to where I couldn't make any decisions. It was awful.

Dans la suite du message, l'auteure invite ceux qui seraient intéressé à la contacter directement par courriel pour obtenir les coordonnées de sa psychologue. Ce genre de message n'est pas rare sur ces forums et permet à tout un chacun de se reconnaître dans le besoin de soutien et le partage des ressources en ce sens.

À travers les mots des deux messages suivants, on ressent à la fois une recherche de réconfort face à des interrogations soulevées dans l'isolement, et en même temps une forme de support pour le destinataire. Les deux rôles se cumulent: celui qui rassure et celui qui est rassuré. Cette réciprocité directe n'est pas rare sur ces forums.

Hi Debbie! I have just started my first round of IVF/ICSI and am very nervous myself. My first E2 level came back low and now I'm anxious to see what it will be tomorrow and also how many follicles I have at my u/s tomorrow. Good luck to you!

---

<sup>11</sup>Rappelons qu'il s'agit de personnes ne faisant pas partie des participants réguliers de forums et dont le seul but est de semer la discorde au sein d'un groupe, voire de blesser gratuitement ou de heurter volontairement les participants. On les appellent aussi «flame-trollers».

Welcome Debbie. I understand being so nervous for your IVF. It's a huge commitment both emotionally and financially. Physically to for that matter. I thought you might like some websites that have good info.(++)

Très souvent la réciprocité est indirecte, c'est-à-dire qu'une participante offre du réconfort à une seconde, qui elle-même en démontre à une troisième, etc. Il se crée une sorte de réseau de support, où sans tomber dans une indifférenciation, les individus se témoignent d'un soutien personnalisé simultané, dans une imbrication complexe de liens.

Souvent, des conseils d'ordre comportementaux ou d'attitudes mentales à adopter face aux situations où l'impuissance domine, sont dispensés en guise d'encouragement, faisant preuve de recul face à une réalité emplie d'émotions fortes.

Keep your positive vibe and good attitude because that's usually all we can do when the rest is out of our control.

Nous n'avons pas choisi de plus nombreux exemples étant donné le caractère vite redondant de leur contenu et l'importance accordée à leur concision. C'est leur nombre sur ces forums où ils sont majoritaires qui constituent une de leur caractéristique, et non seulement leur diversité. Ils sont une des marques de la nature du lien qui relie les participants entre eux, soit un lien très intime au besoin, et très chaleureux, fortement teinté d'émotivité, avec cependant beaucoup de pudeur.

## 5.2 Impacts de l'infertilité en terme d'altération des rôles sociaux

Si, selon nos résultats, l'infertilité semble altérer indubitablement l'identité sociale des individus concernés, c'est à travers leurs socialisations que l'évidence de leur différence est la plus aisément observable. Nous avons choisi trois types de relations sociales pour illustrer cette altérité.

Tout d'abord, nous envisagerons les rapports entretenus avec les personnes fertiles en général (que nous nommerons simplement les *fertiles* pour plus de commodité), mêlant volontairement sous cette rubrique des relations somme toute assez

différentes mais communément réunies par la primauté accordé au statut de fertile-infertile sur beaucoup d'autres aspects de ces personnages sociaux. Ainsi les amis, les membres de la famille, les voisins, les connaissances, les inconnus, pour n'en citer que quelques uns, figurent parmi cette vaste catégorie.

Puis nous nous proposons d'examiner les rapports entretenus par les infertiles avec leurs collègues. Cette catégorie plus restreinte est composée le plus souvent de personnes au fait de la spécificité des personnes infertiles qu'elles côtoient. Ceci est en partie explicable par les nécessaires absences résultant des obligations inhérentes aux divers traitements médicaux entrepris (dont celles de visites parfois quotidiennes dans les cliniques de fertilité pour certains tests, par exemple). Il en résulte, et contrairement aux dires de Goffman<sup>12</sup>, que dans le milieu professionnel aussi la personne infertile doit négocier ses contraintes et son statut. L'on se doute que tout les milieux professionnels ne présentant pas les mêmes possibilités de flexibilité, le choix d'entreprendre un traitement contre l'infertilité peut entraîner la diminution des opportunités de carrière, voire la perte d'un emploi pour l'intéressé.

Enfin, dans un dernier temps, nous tenterons d'illustrer les rapports entretenus par les infertiles avec l'ensemble du corps médical, et plus spécifiquement leur interlocuteur courant, soit le plus souvent un médecin ou un spécialiste.

Nous aurions pu tout aussi bien inclure les collègues dans le vaste groupe des fertiles, or dans le cas des médecins, il n'en est rien. Dans sa relation avec son spécialiste, l'infertile n'est pas en premier lieu face à une personne fertile, mais bien face à une personne habilitée à mettre en oeuvre de nombreux moyens pour l'aider à parvenir à son objectif ultime, enfanter. Certes, si quelques remarques traînent ici ou là dans certains messages, sur la mécompréhension des médecins ou sur leur manque de sensibilité à l'égard de la douleur vécue par les infertiles, traits attribués aux fertiles, cela ne saurait être qu'exceptionnel. Le médecin est en règle générale au dessus de cette distinction, il est d'abord et avant tout un spécialiste disposant de connaissances et de moyens.

---

<sup>12</sup>On ajoutera avec raison qu'au moment où Goffman écrivait ses recherches la plupart des NTR actuelles n'existaient pas.



Nous avons ensuite inclus un court paragraphe faisant état de la sensibilité particulière et souvent exacerbée des infertiles, telles qu'elle s'illustre au contact de personnes malveillantes intervenant occasionnellement sur les forums (aucun ne semble y échapper).

### 5.2.1 Rapports avec les *fertiles*

C'est dans leurs rapports avec les *fertiles*, quelle que soit la nature de leurs liens avec ceux-ci, que s'illustrent le mieux le sentiment de différence qu'ont les infertiles d'eux-mêmes. Ce lien est fortement ambigu, oscillant parfois de la franche hostilité jusqu'à la compréhension, en passant par l'envie ou la jalousie, la colère ou le dépit, etc. Une palette de sentiments humains s'exprime dans cette relation toujours difficile, même si parfois exempte d'agressivité. En effet, que ceux-là soient des membres de leur familles proches, des parents, des amis, des collègues, des voisins, des connaissances de longue date, ou de parfaits inconnus, la différence entre les uns et les autres, telle un fossé infranchissable, du moins en apparence, demeure. La bonne volonté des *fertiles* n'est pas forcément en cause, et c'est souvent involontairement qu'ils heurtent la sensibilité des infertiles, parfois par leurs gestes, mais le plus souvent par leurs dires (ou leurs non-dires). Les messages en parlent relativement peu fréquemment, mais lorsque c'est le cas, ils sont fort explicites, comme l'illustrent les quelques exemples ci-dessous.

Avec les familles, les personnes infertiles en *âge social* de procréer<sup>13</sup> subissent parfois des pressions, les rendant plus ou moins responsables de leurs «*incapacités*.» D'autres fois, la promiscuité de parentes en cours de gestation ou ayant des enfants en bas âge ne fait que raviver la douleur associée à l'absence d'enfant. Enfin, avec les membres du groupe social auxquelles les personnes infertiles appartiennent, les

---

<sup>13</sup>Nous utilisons volontairement cette spécification d'*âge social* de procréer dans le but explicite de limiter à une tranche d'âge précise la période pour laquelle il est socialement admis d'avoir des enfants, tranche d'âge en dessous et en deçà de laquelle les pressions sociales pour la gestation diminuent, n'étant plus socialement souhaitable. Il n'est pas de notre ressort, ni de notre désir de juger ici de la recevabilité ou de la pertinence de l'existence d'une telle tranche d'âge; nous nous contentons de la citer telle qu'observée par nos soins dans les nombreux messages des forums de discussions étudiées.

ami(e)s ou les connaissances, les collègues, les voisins, ou autres, un sentiment général de malaise est ressentie face à toutes les situations où le statut de mères est valorisée (et par voie de conséquence la non-jouissance de ce statut dévalorisée). Il en va ainsi de nombreuses situations de la vie quotidienne, particulièrement des fêtes (ou jours fériés) dont la plupart sont traditionnellement l'occasion de rassemblements familiaux. La période de Noël est à ce titre particulièrement redoutée par les personnes infertiles, car synonymes de frustration, de douleurs ou de mises à l'écart du groupe. Face à ces agressions externes, les infertiles optent pour des stratégies de communication variées, dont le contrôle de l'information. Les raisons qui peuvent pousser un infertile à ne pas divulguer sa spécificité sont nombreuses, et le recours à une stratégie de rétention de l'information est chose courante. L'extrait qui suit est un exemple du choix de cette dissimulation. Même dans son rapport avec sa meilleure amie (qui est fertile), cette femme infertile ne peut se laisser aller à ses propres sentiments et préfère retenir ses larmes.

Yesterday I posted about a pregnant co-worker. Well, today my best friend told me that she is pregnant. She is 8 weeks along and didn't have the heart to tell me sooner. She is very sympathetic to my feelings and she always cries right along w/ me. I told her I am happy for her and I congratulated her. I didn't even cry in front of her. But of course, I cried the whole way home.

L'une des réponses à ce message initial est très révélatrice de cette stratégie d'isolement d'avec le monde des fertiles, voire de réclusion volontaire.

RE If I were you, I'd stay home tomorrow, don't answer the door or the phone!

Parfois l'une des stratégies employées consiste dans l'amélioration de la communication avec la personne fertile, à travers une plus grande confiance et un niveau de franchise plus élevé. Cette stratégie d'ouverture se fait au risque de perdre la relation en question, car elle transgresse certaines habitudes de communication, dont celles de ne pas aborder des sujets soulevant des malaises certains de part et d'autre. Au-delà de ce risque, la communication qui s'établira sous ces nouvelles conditions, pourrait être plus gratifiante et certainement plus sincère. C'est le conseil qui est avancé dans l'extrait de message ci-dessous.

It is good that your friend is considerate of your feelings. Is this her first? I also have a friend who is like this and we are now going through her third pg. I knew that she was pg because she doesn't call me in the beginning because she doesn't want to upset me. I have also cried and cried after finding out each time. It does suck. She is also very sympatric and interested in what is going on with me. It sounds as if your friend is like this too. One of the things that I love about her is that she isn't one of those people who only talk about her children. We talk about everything. Let your friend know how you are feeling. I hope that it can make your relationship closer, I know that it worked for us.

Cet autre extrait semble privilégier lui aussi ce type de communication en relatant une expérience que l'on peut qualifier de succès dans l'établissement d'une relation satisfaisante entre une personne fertile et infertile.

My friend is very much like yours. She discusses nothing of her pregnancy unless I inquire about it first. And I know I can always go to her when I am upset or frustrated. She cries right along w/ me. This is her 2nd pregnancy. With her first one, I was right outside the door when she was delivering and I will be again w/ this one.

Les extraits suivants décrivent la difficulté d'entretenir des relations avec les personnes fertiles ayant engendrés, et cela en dépit d'attachements préexistants relativement forts, et du pénible sentiment d'isolement qui en résulte.

It seems like every freaking time the phone rings someone else is pg [pregnant]. My best friend just had a baby 2 weeks ago and it was sooo hard. I never wanted to be around her because it was so painful but I missed her so much. My dh said he just really wishes we had someone (friends) to go through this with us but they keep getting pg [pregnant] and we're alone again.

La grossesse chez autrui suscite des sentiments variables chez les personnes infertiles en cours de tentatives de NTR. Cette palette d'émotion est un continuum qui s'étend de l'indifférence volontaire à la compassion, en passant par la jalousie ou la haine virulente. Très souvent un sentiment de profonde injustice résulte de ces situations, injustice d'autant plus flagrante que cumulée à un sentiment d'impuissance absolue. Les extraits suivants illustrent quelques attitudes différentes provoquées par les «grossesses des autres».

Sometimes, I don't feel very compassionate.

L'extrait suivant illustre comment une interprétation spécieuse des statistiques peut servir de justification à une attitude pour le moins hostile envers les fertiles.

I hate the JEALOUSY I feel toward other people's pregnancy. Sometimes even infertile people's pregnancy. I think part of it is - I know that treatment is only going to work for a certain percentage of infertiles. So...if it worked for her... then my chances go down. Sick, huh?

Pour d'autres, l'altruisme a ses limites et la compassion avec d'autres est difficile à concilier avec les échecs personnels.

I truly do want everyone who wants a baby to be able to have one. It is just so hard to keep being happy for everyone else.

La confrontation avec «les grossesses des autres» est un phénomène durable pour les infertiles et les réactions éprouvées en conséquences ne sont pas constantes dans le temps.

I've been going through infertility for over 3 years and had to endure about 30 PGcy announcements. It doesn't get easier, unfortunately :\*(  
Somedays I do deal with it better, though....

L'influence du temps est ici encore observable. Si elle se reflète ci-dessus dans le rapport aux grossesses des autres, c'est en signe d'accroissement possible du stress relié à son inexorable passage, et de l'approche du terme à la possibilité d'avoir une grossesse pour chaque infertile.

Mais notre choix d'exemples serait fortement biaisé si n'y figurait pas des réactions très positives à l'égard de la grossesse d'autrui, telle que le suivant.

I'm so happy for you! I hope you have such an uneventful nine months and then blissfully happy days to follow!

### 5.2.2 Rapports avec les collègues

Les rapports entretenus entre les infertiles et leurs collègues (dont on présumera qu'ils sont fertiles) reflètent l'ensemble des rapports avec les fertiles, mais aussi des difficultés générales de socialisation dans le quotidien en contexte professionnel.

Que ce soit à travers des humeurs variables, des tendances à moins communiquer, des incompréhensions porteuses de haines ou d'indifférences, nous retrouvons encore sur ce point une multitude de sentiments. La particularité des relations professionnelles en comparaison avec des relations plus larges consiste en la faible flexibilité du milieu, dans sa réceptivité limitée aux spécificités de chacun, les rôles sociaux y étant établis de façon plus immuables et sujets à des freins puissants aux changements sur ce point. Nous entendons par là que les milieux professionnels, particulièrement ceux du secteur tertiaire, ne nous semblent pas s'adapter aisément aux réalités quotidiennes de leurs employés<sup>14</sup>. Les conflits qui résultent de ces situations aboutissent par une adaptation majeure de l'employé, plutôt qu'à une remise en question de la situation de l'entreprise. Pour les infertiles, cela peut prendre la forme d'une perte de possibilités de carrière en terme de promotion perdue, ou encore de perte littérale d'emploi.

I have been getting worse when it comes to socialization. I mean I have never been the best, I have always been shy. It has been really bad lately though and I think it may be due to everything that is going on. [...] I can't seem to deal with people. I'm either hurt or frustrated with rude people. Any one have any good suggestions on how to get out of this rut??

Certaines n'hésitent pas à admettre la nécessité de limiter leurs rapports sociaux en général, du moins momentanément. Le fait d'en faire part aux autres participants des forums est souvent une sorte de libération partielle, unique possibilité de partager une difficulté à communiquer, dont on sait d'avance qu'elle sera comprise par les autres participants.

I'm going back under my rock now.  
Patricia

Parfois la tension est si forte que d'aucune préfère éviter autant que possible les occasions de contact avec autrui (ici en l'occurrence avec ses collègues) plutôt

---

<sup>14</sup>Nous nous basons dans cette affirmation sur les nombreuses études concernant des sujets tels que la conciliation travail-famille ou la conciliation études-travail pour ne citer que deux exemples suffisamment probants.

que de perdre leur contrôle. Autre révélation importante de ce bref message, ce n'est pas tant les traitements médicaux parfois douloureux qui lui sont infligés qui lui pèsent, que l'attente qui leurs fait suite, avec le sentiment d'impuissance qui lui est attaché. On retrouve ce type de plainte dans de nombreux messages, où l'attente en vient à être considérée comme la pire épreuve parmi toutes.

[..] Not at all worried about the retrieval and re implanting which both take place this week (Wed & Fri) but really worried about the 2 week wait and ultimate end result. So much money spent, so much time invested, so many varying emotions, even had to leave work early today for fear of totally losing it with someone. IS THIS NORMAL??!!!

Dans l'extrait suivant, la participante émet quelques hypothèses quant aux raisons motivant ses attitudes hostiles vis à vis de son environnement. Outre l'anxiété et l'inquiétude, elle remet en question l'influence potentielle de la prise de médicaments (notamment les hormones) sur ses humeurs. On est en droit de s'interroger avec elle sur les conséquences de long terme sur la santé mentale des patientes soumises à des stimulations hormonales importantes comme dans le cas de nombreuses NTR.

My DH [Dear Husband] and I have invested so much money, time and emotion into this and I am currently like a bear with a sore head snapping at people and feeling positively awful, I guess it's the stress and the drugs?

D'autres extraits (que nous ne citerons pas) attestent d'un surcroît d'ardeur au travail de la part des infertiles, usant de ce subterfuge pour calmer leurs angoisses relatives aux attentes nombreuses dans les protocoles médicaux des NTR, ou encore d'un désintérêt latent, d'une perte de motivation d'ordre professionnel.

Les rapports entretenus par les infertiles avec leurs milieux professionnels, peu débattus sur ces forums, sont en apparence peu dissemblables de leurs rapports avec les fertiles en général. Il n'en est pas de même de ceux entretenus avec leurs médecins.

### 5.2.3 Rapports avec les médecins

Si les représentants du corps médical jouissent en général dans nos sociétés d'un statut social particulier et d'une aura d'autorité, les rapports qu'ils entretiennent avec leurs patients en sont souvent le reflet. Il s'y mêle, de la part du patient, de l'espoir, de la confiance, du respect mais aussi de la crainte, de la contrainte, du malaise, de la désillusion, etc.

Lorsque l'on aborde le groupe des infertiles en particulier, la dimension émo-tive est souvent omniprésente vu l'enjeu particulier de la «négociation». En effet, il ne s'agit pas de santé mais de santé reproductive; il ne s'agit pas de soigner mais d'engendrer un enfant viable, il ne s'agit pas d'un rapport patient-médecin mais d'une équipe médicale composée de spécialistes face à un couple (hétérosexuel ou homosexuel), ou, plus rarement une personne seule. Les enjeux financiers importants, cumulés aux intérêts médicaux en terme de prestige professionnel ou de possibilité de carrières lucratives achèvent de doter cette récente spécialité médicale d'un statut très particulier. Les rapports qu'entretiennent les infertiles et la gent médicale sont complexes, et loin d'avoir la prétention de les cerner sous tout leurs aspects (quand bien même nous le souhaiterions, notre approche méthodologique ne nous en fournirait pas la possibilité), nous nous bornerons à en expliciter quelques uns.

Rapports de force mêlés de rapports de confiance, où la méfiance va de pair avec le sentiment de n'avoir parfois d'autre choix que de s'ouvrir à cet intermédiaire incontournable entre soi et la possibilité d'engendrer, but ultime de tout infertile. L'ambiguïté, voire l'ambivalence du rapport au médecin ou spécialiste traversent de nombreux messages. Parfois une certaine euphorie est suivie par une désillusion tout aussi profonde, après de trop nombreuses tentatives soldées par des échecs répétés, amenant la distension puis la rupture dans les relations de l'infertile à son médecin spécialiste traitant, au profit d'un autre. La recherche d'un nouveau praticien ou d'une nouvelle clinique se fait souvent par ouïe dire, et les forums jouent un rôle de conseil déterminant dans de telles occasions. Cela démontre le

niveau élevé de confiance atteint par les participants dans leurs échanges. Et aussi qu'une partie des réputations médicales (auprès de leurs patients) se font et se défont sur ces forums au grès des appréciations de leur clientèle infertile.

I'm in desperate need to locate an RE [reproductive endocrinologist] in Mass. or surrounding area. I am really disgusted with RE and his practice. Nurses quit, his partner quit, embriologist quit and now new one there. Re use to make me feel like I really mattered, but not anymore.

I really would recommend Dr.<name> to anyone in this area. He has gone all out for us. He has been totally upfront about our chances, but once we decided to go ahead anyway, he has done everything in his power to make it work for us.

I am new to the group - have been struggling with infertility with 3 years now with no success. Have gone through 3 IVFs at <name>, with no success. I am so frustrated, I am willing to try out any other good clinic/RE [Reproductive Endocrinologist], even outside California. I am currently considering the following REs.<names> I have 2 questions -- 1. Can you please, please share your experience with me if any of you have/had these doctors as your REs, at any time? 2. Any clinic/RE that you have gone to that you would recommend? Thanks ever so much!

Si cet exemple concerne un nouveau participant, il en est de nombreux autres provenant de participants réguliers allant dans le même sens, soit celui de la recherche d'une clinique de fertilité (ou spécialiste) dans leur proximité géographique et qui serait conseillée par d'autres participants. Peu de renseignements nous laisse présager de la fréquence avec laquelle les infertiles changent de médecin ou de clinique, néanmoins on constate parmi les messages une forte proportion de recherches en ce sens. Le parcours des infertiles n'est donc pas seulement ponctué de tentatives et de techniques multiples mais aussi de maints interlocuteurs médicaux.

I also went from the RE [reproductive endocrinologist] from hell to the best RE ever!

We are on our third clinic and it is by far the best. We've certainly had our share of the bad clinics.

Face à des situations particulières exposées en détail par une participante, les conseils varieront d'un extrême à l'autre en prenant le plus souvent pour acquis



la seule version exposée, soit celle de la participante en qualité de patiente. Le bien-être (physique mais aussi psychologique) de la personne infertile doit être sérieusement pris en compte par le médecin, sinon celui-ci est indéniablement dans son tort.

Finally you have a doctor who isn't dissembling, who seems to pay attention, and who seems to care. And you feel better . . . how wonderful.

On sent poindre une perte de crédibilité dans le statut du médecin, associé à un manque de confiance et à un dénigrement possible des capacités médicales, dans le message ci-dessous. Après sept ans de tentatives infructueuses, d'attentes patientes et de délais nombreux, de justifications qui n'ont fait qu'émousser une espérance déjà trop fragile.

I was referred to Dr.<name> last February. After reviewing my medical history, he immediately took action which was greatly appreciated after 7 years of trying, being told to <not to worry>, <you're young>, <it was God's will>, blah blah blah.

L'exemple suivant illustre une sorte de concurrence professionnelle, vis à vis de cette spécialité récente qu'est la médecine reproductive, existant entre des médecins et des spécialistes (comme les «RE») face à cette clientèle de choix. La préférence des participants sur ces forums semblent aller aux spécialistes.

I would run, not walk, to a new doctor.  
Preferably a RE [Reproductive Endocrinologist].

Il semble toutefois que même au sein de la spécialité récente qu'est la médecine reproductive il existe des sous-spécialisations qui marquent à des degrés diverses des attitudes plus marquées pour certaines pratiques techniques particulières ou pour certaines maladies spécifiques.

Find a good RE [reproductive endocrinologist] that understands PCOS [Polycystic Ovarian Syndrome] and is interested in helping you conceive and not just getting your money.

Autre point important de la relation médecin-patient infertile, la diffusion d'informations concernant la nature du traitement médical, les indications, les effets secondaires potentiels, les taux de réussite, etc. Parfois, certains infertiles se sentent «utilisé», voire manipulé (peut-on parler de réification?) sans contrepartie informative de nature explicative. Cet état de fait semble accroître leur sentiment d'impuissance, à la base d'une certaine déprime. Les forums remplissent pleinement leur rôle informatif dans ce cas, permettant l'échange d'explications, la vulgarisation de notions médicales parfois avancées, et la confrontation d'expériences personnelles diverses.

my dr..doesant explain things very well.. hes one of those dr..where he tells you what to do and you ask no questions.. im scared to ask him so thats why i ask on here....

La relation médecin-patient est une relation à deux, et comme le souligne l'extrait suivant, c'est la responsabilité de chacun d'y obtenir son dû.

Good for you for being so assertive with your re [reproductive endocrinologist].

Toutefois l'équilibre entre les parties penche nettement en faveur de l'appareil médical, machine professionnelle accomplie pourvu de toutes les instances nécessaires à sa défense, contrairement au seul usager, limité à ses moyens personnels comparativement réduits, voire inexistants. Dans le cas qui suit, la participante se sent quelque peu piégée dans son rapport avec ses actuels médecins spécialisés et craint les conséquences d'un changement potentiel de praticiens. Les lourdes contraintes financières qui pèsent sur les infertiles dont les traitements sont fort coûteux et dont les possibilités de remboursement par les assurances sont limitées (le plus souvent les médicaments sont exclus des couvertures courantes), peuvent prendre des proportions importantes dans les choix d'un praticien par les patients, entravant ainsi leur liberté.

I have considered having my entire encyclopedia of records sent to another RE [reproductive endocrinologist] for an «outside opinion,» but I have not for 3 reasons: (1) doctors tend to support each other's opinions, (2) A doctor consulted for an outside opinion may try to «win me over» in order to get business for his clinic, and (3) when my

current REs and RNPs [Reproductive Immunologist] find out that I consulted another opinion they would probably take offense (doctors are soooooo egotistical) and decide to discontinue treatment for me (they would be perfectly in their right legally since we have «used up» all of our IUIs [Intra-uterine Insemination] and IF [Infertility] med allowances -- they have been kind enough to ignore this fact at this point in time and keep doing them so I certainly don't want to piss them off).

Outre les intérêts financiers majeurs qui entourent ce domaine médical et soumettent les praticiens à une tentation cupide omniprésente, les intérêts de la recherche médicale peuvent y jouer un rôle important. Dans les deux extraits qui suivent, le premier réfère à cette cupidité et le second aux intérêts de recherche.

I have been attending a Private Specialist who I think is more interested in receiving my money rather than carrying out his job.

My old doc has told me so many different stories and I was afraid that my new docs were just following in his footsteps.[...] She was very nice and actually LISTENED to me, she calmed me down and was very caring. At the end of my appointment she gave me a hug, told me to relax and she would see me on the 27th for some labwork, she then told me not to worry about the other doc, I wouldn't be seeing him anymore. I FEEL LIKE A DIFFERENT PERSON!!! I DO! I don't have that tight feeling in my chest that I always have. She told me that she had taken my chart home and has studied it, that she must have read it at least 4 times now thinking she has missed something and is in fact doing research on me because she thinks my case is very rare (something that I might have a gene receptor missing?) she said they can't wait to get to the bottom of what is causing my problem. I have them all stumped except for the RE [reproductive endocrinologist]. Anyway, she said they were anxious to get started on me and that was it.

Mais les rapports des infertiles avec leur médecin traitant ne sont pas toujours teintés de déception ou de désillusion. Ils sont parfois le fruit d'une fructueuse collaboration dans une entreprise définitivement délicate.

It really sounds like you are going to get all the help you need to find out what is going on. Great news. Good for you for standing up for yourself.

My Doctors are both wonderful caring people who want me as pregnant as much as I want to be....

Les contacts réguliers avec la gent médicale et l'idéologie qui les accompagne peut être perçu par les patientes, comme quelque peu réductrice dans son objectivisme matérialiste.

*I feel like my entire life revolves around my reproductive organs.*

Cette réflexion partagée par cette participante est assez courante sur ces forums, et laisse transparaître outre la réduction de son identité, une sorte de regret virtuel ou de prise de conscience de cette hégémonie octroyée à cette partie du corps. On ne s'étonnera pas que bon nombre d'infertiles confèrent un caractère obsessionnel à leur lutte contre l'infertilité, avec les conséquences pénibles qui s'en suivent (lourdeur des attentes, désillusion ou désespoir lors des échecs, sentiment d'impuissance et d'injustice profondes, etc).

#### 5.2.4 Respect de la Nétiquette et *Trolls*

Bien que n'étant pas spécifiquement en lien direct avec notre objet d'étude, nous avons trouvé pertinent de relater l'importance de la Nétiquette pour les infertiles sur les forums qui leurs sont théoriquement réservés, ainsi que leurs réactions vis à vis des interventions volontairement belliqueuses de certains (les *trolls*). En effet, l'une des caractéristiques de ces forums réside dans la sensibilité parfois exacerbée des participants, résultant en une Nétiquette bien particulière et fortement conseillée. Cette sensibilité en lien avec les aspects intimes du sujet traité est indissociable du niveau de confiance qui sévit entre les participants. Ceci explique, en partie du moins, les réactions négatives vis à vis des interventions jugées douloureuses émanant des trolls.

En ce qui concerne la Nétiquette, elle a pour fonction de réglementer les usages et les normes de comportements sur ces forums. À travers ses mandats, elle acquiert une spécificité propre à chaque forum (comme relaté précédemment). Dans le cas d'*alt.infertility* et de *misc.health.infertility*, la Nétiquette a pour l'un de ses objectifs la protection de la sensibilité des infertiles, notamment par l'insertion dans les titres des messages d'abréviation ayant pour but de renseigner sur le contenu du corps du

message, afin d'en éviter la lecture par les personnes particulièrement sensibles à cet aspect du sujet. À titre d'exemples, la grossesse (sous l'abréviation anglaise «pg»), ou tout ce qui a trait à la naissance d'enfant (avec le terme anglais «newborn») se doivent d'être ajouté au titre des messages en question<sup>15</sup>. Révélateur de la profonde émotivité des infertiles, ces consignes de la Nétiquette sont porteuses d'éclaircissement quant à leurs attitudes vis à vis des fertiles.

Outre un langage spécifique, les règles explicites de la Nétiquette qui ont cours sur ces forums comme sur n'importe quel autre, s'exercent avec une rigueur toute spéciale. Plus encore, la Nétiquette y est renforcée: le FAQ en retrace brièvement les contours avec une précision étonnante.

In addition to these general USENET netiquette rules, there are some specific a.i./m.h.i. netiquette procedures. For example, it has become common practice to add a «sensitivity tag» and give people a little warning in the subject header for certain kinds of posts.[..]

À cet avertissement clair, fait suite un paragraphe consacré au «troll» et à la politique à adopter en leur présence le cas échéant. S'y ajoute une consigne d'ordre général, invitant les participants à ne pas perdre leur temps avec des messages interprétés comme offensant en leur consacrant plusieurs messages, ouvrant ainsi la porte à d'inutiles polémiques. Dans le cas de messages d'ordre commercial, même en rapport direct avec l'infertilité, ils seront tout simplement éconduits et malvenus sur ces forums.

L'extrait ci-dessous est un exemple de requête de protection via l'application des consignes prescrites sur le FAQ et propre à ces deux forums, soit faire mention de la grossesse dans le titre du message de façon à permettre à ceux et celles qui ne veulent pas en entendre parler, d'éviter ce message (suite à la lecture du titre et à cette mention spéciale, le message ne sera pas ouvert, donc non lu).

Pregnancy is discussed all the time, it's when someone's particular pregnancy is mentioned, there should be a header.

<sup>15</sup>Nous renvoyons le lecteur au FAQ en Annexe, qui contient l'intégralité de la Nétiquette de ces deux forums, pour autant qu'elle soit explicitement écrite.

Dans l'exemple ci-après, suite à un témoignage de bienvenue, une participante émet un remerciement pour le respect des conventions propres au groupe (en l'occurrence les règles explicites énoncées dans le FAQ).

Welcome to our group, Cathy! And I want to say how thoughtful it is of you to ask about the FAQs. :~))

Nous consacrons les extraits suivants à l'illustration du phénomène des *Trolls*, dont nous avons précédemment quelque peu traité sous l'appellation de «flame-troller» (les deux termes regroupant une même réalité). Il nous a semblé inévitable sur des forums d'accès libre (comme c'est le cas des deux forums étudiés), et au vu du nombre de messages échangés, qu'il n'y en ait pas qui soit émis par des «Trolls». Dans le langage internaute, les *trolls* sont des individus qui tentent de s'infiltrer dans les discussions sur les forums dans le seul but de leurrer les membres du groupe, en n'hésitant pas à fournir de fausses informations à leur égard. L'une de leur caractéristique réside entre autre dans leur inconsistance de propos et dans l'inconstance des informations qu'ils fournissent à leur sujet. Non contents de tromper leurs destinataires, ils leurs nuisent en les agressant gratuitement de façon parfois très explicite. Dénoncés comme tel par certains, ils sont une sorte de «bête noire» de certains, auprès de qui ils font preuve de malveillante ténacité en leur envoyant des courriels répétés et malsains. Dès lors que le doute pèse sur l'identité d'un troll, la consigne voudrait que les communications avec lui soit réduite à néant (ou au strict minimum).

Ce phénomène est propre aux communautés utilisant des dispositifs techniques virtuels et suffisamment ouvertes pour être susceptibles d'en devenir les victimes, et donc pas récent<sup>16</sup>.

Les réactions suscitées par les *trolls* sur ces deux forums sont souvent vives, donnant lieu à des débats houleux, lors desquels les problèmes d'identité virtuelle versus identité réelle sont soulevées. Mais généralement la confiance qui existe entre les participants réguliers n'en est pas affectée.

---

<sup>16</sup>Il emprunte son nom étymologiquement à de petits personnages espiègles de la mythologie scandinave ou carrément méchants de la mythologie germanique, mais là s'arrête les comparaisons.

Nous n'avons pas jugé utile de transcrire la totalité d'une discussion soulevée par la possible présence d'un *troll*<sup>17</sup>, mais nous avons choisi quelques extraits qui donnent le ton de ce genre de débat, et qui nous montrent, une fois de plus, la philosophie dont font preuve certains infertiles à l'égard de ces manifestations d'agressivité gratuite.

La portion de message qui suit exprime la douleur ressentie par les infertiles en général et illustre une réaction modérée, peu agressive à un *troll*. Rappelons encore que les FAQ conseillent de ne pas prendre la peine de répondre à de tels messages.

If you don't have anything supportive to say, please leave us all alone. We have enough to deal with without having to read hurtful and stupid messages like yours!

L'extrait qui suit est une réaction cinglante à l'intervention d'un *troll*, lequel prétendait être affublée de nombreux maux, cherchant à susciter une sorte de compassion ou de pitié. Son message rappelle une plainte extrême, lourde d'émotions et de douleur apparente, empruntant ça et là des extraits d'autres messages, sorte de patchwork de malheurs. Malheureusement pour ce *troll*, certains extraits furent clairement identifiés comme issues d'autres participantes. L'abus de confiance dont il est question, est puni d'une sorte d'ostracisme immédiat, qui se traduit par l'absence de communications avec le groupe.

You are absolutely disgusting! You steal others fertility problems and combine them to be your own. Please no one post to this TROLL as she is just that.

Les *trolls* interviennent de temps en temps sur ces forums et pour peu qu'on les observe suffisamment longtemps, on ne manquera pas d'en «croiser». Il en résulte toujours un peu l'introduction d'un recul de la confiance vis à vis du contenu des messages ou de l'identité de certains participants. Toutefois les participants très réguliers se connaissent suffisamment et depuis assez de temps pour ne pas voir leur confiance mutuelle ébranlée par ces intrusions occasionnelles.

---

<sup>17</sup>Nous avons considéré que les arguments avancés n'étaient pas suffisamment en rapport avec notre sujet et ne présentaient pas un intérêt crucial pour notre étude; nous laissons à la discrétion du lecteur le soin de prendre connaissance de telles discussions directement sur ces forums.

People lie about having children just like they lie about being pregnant or having a miscarriage (and we know how often that happens), and just because they list something in their signature, whether a success or a loss, doesn't mean it really happened.

La distance exprimée par ce participant, n'empêche pas la formation de liens privilégiés entre les participants du noyau dur de ces forums. De plus, elle rappelle une réalité qui n'est en rien propre au monde des communications virtuelles, mais bien plutôt aux relations humaines en général, en ce sens que les dires de tout un chacun peuvent toujours faire l'objet de remise en doute.

The point is that we're all a bit fragile here, and one person's disaster would be another's heaven, so there are frequent spats over insensitivity.[..] By the way, it's hard to avoid upsetting somebody, and there is a troll called <names> who comes along to make trouble periodically which is quite fun as long as you're not on the receiving end. Welcome to Usenet!

Cet exemple illustre une mise en garde contre un *troll*, avec les conséquences que nous savons (à savoir l'absence de communications ultérieures). Les informations au sujet des *trolls* circulent relativement bien sur ces forums, pour autant que nous ayons pu le constater. Certains participants mettent en oeuvre impressionnants moyens pour retracer le cheminement électronique de certains messages afin d'en identifier la source possible émanant d'un *troll*.

The thing is. If you've <been around> the infertility ngs [newsgroups] for some time, you have seen trolls come and go, time and time again. It's all part of the experience.[..] I don't mind the trolls, the <name> and the <name> because they add some sort of entertainment to the group (while they can be annoying at times)... Still, sometimes for the sake of the group, they need to be let down a peg or two. And no, I'm not one of the ng [newsgroup] police.

L'extrait ci-dessus résume bien les raisons qui justifient la mise en quarantaine pour ainsi dire des *trolls*, telles que préconisées dans le FAQ.

Parfois, une certaine forme d'humour se révèle sur «le dos d'un *troll*», amenant une dédramatisation de l'offense subie, et une relâche de la pression qui ne manque pas de s'exprimer à travers ces dialogues de sourds, trop souvent chargés d'agressivité purement gratuite.



Can't we get a troll who has even the slightest grasp of logic for a change?  
That's it, I'm out of troll food.

Fort heureusement le phénomène des *trolls* n'est pas à notre connaissance en expansion particulière, et n'est pas non plus spécifique à ces deux forums. Il reste le témoin d'attitudes vis à vis de la norme enfreinte.

## CHAPITRE 6

### ÉLÉMENTS D'INTERPRÉTATION

Ce chapitre traite des objectifs poursuivis par les deux questions de recherche, suivant notre méthodologie. Plutôt qu'une analyse exhaustive des données collectées, nous exposons des éléments d'analyse que nous avons jugé pertinents. Scindé en deux, ce chapitre présente les éléments analysés et les conclusions auxquelles nous aboutissons. La première partie est consacrée à une stigmatisation plausible de l'infertilité telle que vécue par les participants aux forums étudiés. Reprenant trois concepts identitaires goffmaniens et leur articulation entre eux, nous tenterons de déterminer s'il y a bel et bien présence de stigmatisation. Nous caractériserons celle-ci, toujours en référence à des notions de Goffman, pour évaluer son importance aux yeux des personnes stigmatisées. La seconde partie de ce chapitre questionne l'existence d'une communauté d'infertiles, à laquelle s'attache une culture propre à ce groupe social donné. À travers divers éléments directement observables sur les forums, nous envisagerons les sentiments d'appartenance à un groupe spécifique, puis les attitudes vis à vis de l'extérieur, via l'étude des procédures d'exclusion et d'intégration au groupe. Ce chapitre fera référence au précédent en ceci qu'il y puisera ses sources matérielles tangibles, et qu'il en proposera une analyse que nous espérons concluante.

#### 6.1 Infertilité et stigmatisation

Notre première question de recherche consistait à s'interroger sur la présence de stigmatisation de l'infertilité, à travers l'analyse des messages postés sur deux forums réservés aux personnes infertiles, en se basant donc sur le point de vue des principaux intéressés.

Afin de cerner cette possible présence de stigmatisation (au sens de Goffman) dans le vécu relaté des infertiles sur les deux forums étudiés, nous examinerons

trois concepts identitaires: l'identité personnelle, l'identité sociale puis l'identité de l'ego. Nous évaluerons ensuite quelques caractéristiques de cette stigmatisation de l'infertilité.

Le premier concept de Goffman auquel nous référerons est celui de l'identité personnelle, sorte de contrôle des informations le concernant, exercé par l'individu. Ce concept met en lumière le rôle déterminant du contrôle des informations dans la gestion de la stigmatisation. Par contrôle de l'information, nous entendons la diffusion des informations tout autant que la rétention de celles-ci.

Sur les deux forums étudiés, les informations concernant le statut d'infertile sont assez largement diffusées, avec forces détails spécifiques à chaque participant, notamment à l'occasion des signatures. La nature des informations communiquées dans ces mini-présentations est essentiellement médicale et décrit le plus souvent le profil en terme de causes d'infertilité, de traitements tentés (en cours ou futurs), et de solutions envisagées pour l'avenir (adoption, poursuite d'options médicales nouvelles ou anciennes, abandon des tentatives, etc.). Ces signatures illustrent le choix par les infertiles de diffuser des informations de nature personnelle face à un public composé d'autres infertiles, et vis à vis desquels la rétention d'informations ne se justifie pas. Mais n'oublions pas que les forums Usenet sont des forums d'accès public. Toutefois la stratégie employée, consistant à diffuser ces informations, semblent concourir à consolider le sentiment d'appartenance à un groupe, comme en témoigne le rôle joué par ces signatures. Elles remplissent les fonctions d'une carte de visite, mieux encore, d'une carte de membre dans un club très sélect.

Il est une autre occasion de mise en place d'une stratégie de diffusion d'informations par les infertiles, c'est celle d'une demande de soutien émotif ou d'ordre psychologique auprès de leurs pairs sur ces forums. En effet, ce genre de demande est toujours assortie d'une courte narration des événements vécus récemment justifiant leurs désarrois, leurs peines ou leurs douleurs. Qu'il s'agisse de l'annonce de l'échec d'une tentative médicale, d'une fausse couche ou d'une impossibilité de poursuivre des traitements, le message initial de demande de réconfort est l'objet d'une ouverture au regard de la diffusion d'informations très intimes. Dans ce cas

comme dans le précédent des signatures, il s'agit d'une stratégie qui s'explique par l'évidence de l'intérêt pour l'infertile, en l'occurrence, l'obtention d'une compréhension et d'un soutien.

Dans ces deux cas de diffusion d'informations, à travers les signatures ou dans une requête de soutien émotif, la nature de l'information diffusée n'est pas à proprement parlé source de discrimination potentielle aux yeux des participants. Le même type d'information dans un autre cadre que ceux réservés aux infertiles pourrait être source de stigmatisation. Aussi si nous utilisons les termes de stratégie volontaire de diffusion de l'information, il ne s'agit pas d'informations de nature compromettante, contrairement aux stratégies auxquelles réfèrent Goffman. Nous les avons cependant présentés pour illustrer le fait que ce n'est pas la nature de l'information intrinsèquement qui est compromettante, mais le contexte dans lequel elle est reçue qui lui confère sa nature discriminante ou non. Dans le cadre des deux forums étudiés, les informations concernant l'infertilité des participants ne sont pas considérées comme source possible de stigmatisation, bien au contraire.

Il en va de même pour d'autre type d'informations, comme l'âge des participantes. Au sein de ces forums, ce sujet fait l'objet de rétention d'informations; on retrouve la notion goffmanienne de stratégie de non-divulgaration de l'information. Mais ce type d'information n'est-il pas quelque peu particulier dans tout contexte ou presque ? Fort peu de participantes en effet divulguent cette information et aucune statistique ne nous permet de le connaître ou de l'estimer avec précision. Nous sommes condamnés à le subodorer au regard de nos propres observations, aux quelques réponses au questionnaire en ligne, ou à nos échanges via le courriel avec quelques participants réguliers.

De la même façon, les problèmes internes au couple que la poursuite des tentatives de reproduction via les NTR ne manquent pas d'occasionner, font l'objet d'un mutisme persistant sur ces forums. Il n'en est fait aucunement mention. Or il nous est difficile de croire qu'ils ne contribuent pas à la réalité quotidienne, des infertiles (comme des fertiles d'ailleurs). C'est parce que nous croyons qu'il existe des problèmes de couple spécifique aux infertiles que nous trouvons étonnant leur

absence totale sur ces forums. Nous associerons ces possibles problèmes de couples aux tensions diverses générées par certaines pratiques médicales délicates (comme les tests post-coïtaux), ou à l'imputation dans le couple de la responsabilité de l'infertilité. On classera parmi ces exemples les multiples causes de l'infertilité, que celles-ci soient d'origine masculine, féminine, des deux ou inconnues. Ces types d'informations, très intime au demeurant, ne sont pas enveloppés d'une aura médicale et, sont peut-être socialement irrecevables dans une culture nord-américaine anglophone (culture dominante sur ces forums). Au reste, il doit concerner un niveau d'intimité plus accrue aux yeux des participants que les autres informations échangées. Ce sont les raisons pour lesquelles nous nous expliquons cet état de fait, sans en avoir pour autant aucune certitude (ce ne sont là que des suppositions).

Autre exemple d'une rétention volontaire d'informations, le sujet de l'adoption revêt un caractère ambiguë pour les participants. D'un côté, l'adoption est associée à un choix qui est autre que celui de se reproduire biologiquement et génétiquement, et de l'autre il est relativement déconsidéré par le corps médical (Cf. envisagé comme une «solution de dernier recours» inévitablement associée à l'échec). Cette mise en opposition avec le recours aux NTR, telle que soutenue dans les discours médicaux, est vivement ressentie par les infertiles usagers de ces méthodes. Qu'elle soit justifiée ou non n'est pas l'objet de nos propos, et nous nous contenterons de constater qu'elle s'associe à d'autres raisons pour générer des tensions autour de ce sujet. Non seulement il est difficile pour une personne infertile de parler de l'adoption, car elle est associée à son infertilité, mais à ceci s'ajoute l'implicite de cette action. Il est souvent tacitement convenu dans nos sociétés que quiconque adopte, doit faire face à des problèmes de fertilité. Les justifications associées à l'adoption en l'absence de problème de fertilité sont rares. Aussi nous avons pu observer certains infertiles ayant, dans la même période que le recours aux NTR, opté pour l'adoption, s'abstenir volontairement d'en faire part sur ces forums. Les raisons qui les poussent à de telles rétentions d'informations ne doivent pas exclure une certaine pudeur, connaissant la sensibilité particulière de certains participants à aborder ces sujets.

C'est dans leurs relations avec le monde des fertiles que l'importance de ces stratégies de contrôle de l'information prend toute son importance. La diversité des environnements rencontrés ne permet pas toujours aux infertiles d'effectuer ce contrôle de façon systématique, ou simplement satisfaisante à leurs yeux. Les parades à des confrontations perçues comme agressantes ou pénibles, consistent en différentes stratégies de communication. Parmi nos données, se retrouvent tout autant des stratégies de rétention que de diffusion d'information par les infertiles, suivant leurs relations aux interlocuteurs. De la diffusion restreinte d'informations à l'absence totale de contact, différentes formes de replis sur soi-même sont présentes, illustrant des phénomènes clairement décrits par Goffman.

«The very anticipation of such contacts (mixed contacts between normals and stigmatized) can of course lead normals and the stigmatized to arrange life so as to avoid them. Presumably this will have larger consequences for the stigmatized, since more arranging will usually be necessary on their part.» (Goffman, 1963, p.12)

Les individus opèrent alors une scission avec l'extérieur, une sorte d'auto-exclusion, de ségrégation volontaire afin de se protéger, momentanément ou plus durablement, laquelle n'est pas sans inconfort pour eux, avec en outre les difficultés de mise en pratique et les conséquences plutôt néfastes pour l'individu concerné. Sur ce point Goffman n'hésite pas à employer des termes tels que suspicion, déprime, hostilité, anxiété et confusion pour relater du vécu des personnes stigmatisées.

«Given what the stigmatized individual may well face upon entering a mixed social situation, he may anticipatorily respond by defensive cowering.[...] He (the stigmatized person) is likely to feel that to be present among normals nakedly exposes him to invasions of privacy.[..] This displeasure in being exposed can be increased by the conversations strangers may feel free to strike up with him, conversations in which

they express what he takes as morbid curiosity about his condition, or in which they proffer help that he does not need or want.» (Goffman, 1963, p.18)

Certes l'infertilité n'est pas apparente extérieurement, et ce faisant n'expose pas les infertiles au même titre que les porteurs de stigmates physiques plus visibles. Dans leur rapport avec les fertiles qui ont connaissance de leur spécificité, les infertiles peuvent opter pour des attitudes similaires à celles dont Goffman parle, attitudes qui sont l'expression d'hésitations entre dissimulation et sincérité. Une franchise totale n'est pas toujours de mise dans l'expression de ses émotions vis à vis d'une personne connue qui informe d'une grossesse en cours par exemple. Comment exprimer sa peine et sa douleur profonde suite à l'annonce d'un évènement qui est socialement reconnu comme source de joie et de fierté dans nos cultures ? Comme nous l'avons illustré dans nos données, la nature des relations établies entre les personnes fertiles et infertiles sont sujettes à changement suivant que ces premières tombent enceintes ou non. L'acceptation de la grossesse d'autrui constitue toujours une étape profondément difficile à vivre pour une personne infertile. Cette difficulté peut entraîner de nombreuses émotions (dépit, haines, jalousie, sentiment d'injustice criante, impression de perte de contrôle, impuissance, envie, joie, compassion, etc.). De la coupure nette et absolue des relations, jusqu'à l'expression mitigée de ses sentiments réels, la multiplicité des stratégies adoptées par les infertiles illustrent parfaitement la diversité des réactions possibles. Leurs vécus émotifs doivent parfois faire l'objet de retenus, introduisant des distances avec des interlocuteurs jusqu'alors privilégiés avec qui ils pouvaient auparavant se laisser aller. Cette distance naissante pourra donner lieu à une rupture profonde dans certains cas, dans d'autres, elle sera l'occasion d'un rapprochement au contraire. Cela dépendra de la réaction de chacun et de la volonté de maintenir des relations sincères. Dans un contexte d'isolement, la personne infertile a plus à perdre si l'on en croit Goffman, car c'est elle qui doit gérer les tensions entourant sa stigmatisation, afin de maintenir son intégrité en terme d'identité personnelle.

Comme nous l'avons vu dans le cas des relations professionnelles, les infertiles

en cours de certains traitements ne peuvent dissimuler longtemps leur statut particulier (dû aux absences répétées notamment) à certains de leurs collègues ou supérieurs<sup>1</sup>. Il en résulte une sorte d'obligation de fait de diffusion d'informations, le contrôle effectué par l'infertile vis à vis des tiers n'étant plus total. Cette perte de mainmise sur la gestion d'informations le concernant peut être ressentie comme contraignante ou comme une menace pour l'intégrité de l'individu. Ces impressions peuvent s'accroître lorsqu'elles prennent place dans un contexte où existe déjà un sentiment de contrôle très limité (comme c'est le cas pour beaucoup de femmes en emploi). Peu malléable, le milieu de travail est souvent synonyme de contraintes incontournables et d'inflexibilités majeures. C'est pourquoi nous pensons qu'il constitue pour une partie des infertiles, un milieu où la négociation de leur identité particulière est loin d'être aisée.

Ces divers exemples de stratégies de contrôle de l'information mettent en lumière l'importance de ce dernier, dans un contexte de stigmatisation. Le second concept de Goffman que nous analyserons est celui de l'identité sociale, définie comme une combinaison d'attributs sociaux. Nous nous sommes posées la question de savoir s'il existait des attributs sociaux décrivant ce groupe d'infertiles. Nous n'avons pas trouvé de données à ce sujet, ni dans le FAQ, ni dans les messages postés sur les deux forums. Néanmoins la question porte en elle-même quelques éléments de réponse que nous exposerons dans ce qui suit. Tout d'abord il nous est apparu comme une évidence acceptable que l'âge des participants était sensiblement celui d'une fourchette correspondant à ce que les statisticiens nomment l'*âge de procréer*<sup>2</sup>. Suite à nos observations, peu explicites sur le sujet (voir Chapitre 1 : Données qualitatives), nous considérerons que ces personnes sont relativement jeunes. La plupart ont déjà tenté de concevoir (pour reprendre l'expression anglaise consacrée «*trying to conceive*») depuis une période de temps dépassant une année et pouvant atteindre une dizaine d'années, rarement plus sur ces forums. Elles

---

<sup>1</sup>Plus d'une y auront d'ailleurs perdu leur emploi (Laborie, 1992)

<sup>2</sup>Nous nous entendons sur une fourchette restreinte qui s'étend approximativement de la vingtaine à la fin de la quarantaine.



partagent une volonté commune d'avoir des enfants, et se targuent parfois d'être issu de famille très fertile. La majorité des participants ont un conjoint (ou une conjointe) et semble uni par les liens du mariage. Sur ce dernier point, nous n'avons pas de certitude, nous nous basons seulement sur l'expression consacrée habituellement pour nommer le conjoint, à savoir en anglais «*dear husband*». Notons qu'aux États-Unis le mariage, s'il est moins courant qu'auparavant, reste encore l'une des formes d'union dominante.

Autre caractéristique commune aux participants des deux forums, un rapport à la technique (prise dans son entendement le plus large) que nous qualifierons d'ouvert. Deux raisons nous amènent à cette hypothèse: la première ayant trait au recours aux NTR, et la seconde concernant l'usage régulier de la CMO (en l'occurrence des forums Usenet) dans un contexte privé domiciliaire. Le recours aux NTR ne nécessite pas une maîtrise technique particulière de la part des usagers, mais les participants observés font preuve d'une réelle volonté d'appropriation d'une partie importante des connaissances concernant ces procédures, entre autre par le transfert de connaissances médicales vulgarisées. Pour ce qui est d'une participation régulière à des forums Usenet, nous nous contenterons d'ajouter qu'une certaine maîtrise technique est nécessaire. La possession d'une telle maîtrise va de pair avec la possibilité de s'impliquer émotionnellement à travers un outil de communication médiatisé par ordinateur. À cet égard les forums sont parfois l'occasion d'échanges d'informations de nature informatique. Rappelons que ces caractéristiques s'appliquent à notre échantillon et non à l'ensemble des personnes infertiles (recourant ou non aux NTR).

Les activités professionnelles dans lesquelles gravitent nos participants restent inconnus, mais nous présumons que la plupart d'entre eux en ont. Non seulement parce qu'il est nécessaire d'être *actif* pour être couvert par une assurance (c'est la règle générale aux États-Unis, contrairement au Canada), mais aussi parce que ces traitements sont tous très onéreux, sinon en terme d'actes médicaux, du moins

en terme de médication<sup>3</sup>. Nous supposons que le milieu socio-professionnel dont ils sont issus, est moyen à élevé. Nous côtoyons différentes nationalités sur ces forums (australiennes, britanniques, américaines, anglaises, etc.) avec une proportion d'anglophones très majoritaire. On sentira poindre ici ou là des stéréotypes propres à une culture anglo-saxonne, notamment lors des messages de soutien émotif (Voir Chapitre 1: Données qualitatives).

La plupart de nos suppositions concernent les participants les plus réguliers, ceux sur lesquels nous disposons du plus grand nombre d'information et que nous avons précédemment appelé «le noyau dur des forums». Pour la plus grande majorité des autres participants, à savoir les *lurkers*, nous ne pouvons que présumer de leurs caractéristiques. L'intérêt d'un tel exercice d'observation et de supposition (dans le cadre d'un raisonnement hypothético-déductif) réside dans la juxtaposition d'un certain nombre de caractéristiques, communes pour la plupart, venant se surajouter à un profil d'infertile, dans le but de mieux le cerner. L'objectif poursuivi par l'élaboration de ce profil (idéal type s'il en est), réside dans la capacité à supporter les normes. La plupart des caractéristiques constitutives de ce profil ne font pas l'objet de stigmatisation, n'entraînant ni marginalisation, ni exclusion d'aucune sorte. Au contraire, nous avons l'impression d'avoir décrit une portion de la population nord-américaine faisant jouissant d'un degré d'intégration sociale maximum, voir représentatif de valeurs très prisés dans ces cultures anglo-saxonnes. Seule l'infertilité apparaît comme divergente de la norme de fertilité prévalente. De plus cette divergence à la norme ne dépend pas du bon vouloir des individus: on ne choisit pas d'être infertile. Il en résulte une difficulté accrue pour ces personnes d'admettre leur «*distance*» à une normalité qui leurs semble si chère. En effet nous supposerons que ces individus sont encore moins aptes que d'autres à soutenir une

---

<sup>3</sup>À titre purement indicatif, un cycle de fécondation in vitro coûte actuellement 7000 \$US (pouvant atteindre les 20 000 \$US, et coûtant en moyenne 10 000 \$US, un cycle d'ICSI coûte 1300 \$US de plus, sans inclure le coût des médicaments qui avoisinent les 2 000 \$US par cycle, jusqu'à un maximum de 5 000 \$US suivant le choix des médicaments. Si l'on compte une moyenne de cinq tentatives pour une naissance viable, on atteint rapidement des montants d'argent importants. Ces chiffres proviennent des registres américains et canadiens des différentes cliniques de fertilité.

stigmatisation les concernant, quel qu'elle soit. Pour Goffman il n'y a en effet pas de différence fondamentale entre le stigmatisé et le normal, les deux adhèrent aux mêmes valeurs et ont intériorisés les mêmes normes sociales. Il en résulte que le stigmatisé prend conscience de son stigmate et de la position sociale qui lui est associée dans les mêmes termes que le normal apprend à identifier un stigmate et les attitudes à avoir en conséquences vis à vis des stigmatisés. Tel individu pourra donc faire partie d'un groupe de stigmatisé au regard de sa possession d'une caractéristique entendue comme stigmate social et d'un groupe de normaux au regard d'une autre caractéristique sociale non perçue comme un stigmate. L'identité sociale des infertiles est donc la source même de leur souffrance, extériorisée ou non, consciente ou refoulée. Cette combinaison d'attributs sociaux si homogène par ailleurs, et si hétérogène au regard de leur non-fertilité, les obligent à remettre en cause leur conception d'eux-même.

C'est ici qu'intervient le concept d'identité de l'ego de Goffman, nous permettant d'appréhender le caractère ambivalent de la stigmatisation à laquelle font face ces infertiles. Défini comme étant la part subjective et réflexive ressentie, l'identité de l'ego permet de saisir la difficulté vécue d'avoir intériorisé des valeurs justifiant sa propre stigmatisation. Non pas que l'individu s'auto-stigmatise, mais qu'il partage avec les *normaux* des valeurs similaires, le poussant à vouloir se conformer à des normes communes sans pouvoir cependant y arriver. L'identité de l'ego met l'emphase sur les émotions ressenties par l'individu dans une situation de gestion de la stigmatisation. Il lui est difficile de conserver une estime de soi, de se bâtir une identité un tant soit peu source de gratifications sociales. Il y a émergence d'une opposition entre son ego, ce qui fait son individualité la plus intime, ce qui le constitue au plus profond de lui-même, et, les conséquences de son appartenance à un groupe humain organisé, lequel lui a permis de s'identifier à travers un système complexe de valeurs collectivement partagées, traduites en normes auxquelles il adhère. La tension résultant de cette opposition, s'exprime en terme de sentiments par une ambivalence pénible.

On trouve trace de cette ambivalence dans les rapports que les infertiles en-

tretennent avec leur médecins (ou spécialistes traitant). Comme nous l'avons explicité dans l'exposition de nos données (voir chapitre 5), les participants changent d'interlocuteurs médicaux, parfois par obligation, parfois par choix résultant d'une perte de confiance dans l'interlocuteur précédent. Apparemment peu informé sur ce à quoi ils doivent s'attendre, les patients infertiles découvrent tout au long de leur cursus à travers les cliniques de fertilité, les limites de leur tolérance et celles de leur patience. Les émotions ressenties par les infertiles vis à vis de leur médecin reflètent l'importance de la part subjective réflexive de leur identité: elles sont inséparables de leur statut et des attentes que celui-ci entraîne. Cette importance est en partie explicable aux caractéristiques même de la stigmatisation attachée à l'infertilité dans nos cultures.

Au regard des trois concepts identitaires que nous venons d'aborder successivement, il nous apparaît que l'infertilité, telle que vécu par les participants aux deux forums étudiés, fait l'objet d'une stigmatisation sociale. Cet écart indu entre l'identité sociale actuelle et celle virtuelle d'un individu l'amène à choisir des façons de gérer les tensions en résultant. Les participants aux forums étudiés ont opté, en apparence, ni pour le repli total sur soi-même, amenant marginalisation et exclusion sociale (se détachant de la communauté ne lui reconnaissant pas la capacité à réaliser la norme en terme de capacité reproductive), ni pour l'aliénation consécutive à une acceptation avilissante et dégradante (leur permettant de continuer à faire partie de la communauté mais à un titre inférieur), mais pour une gestion avisée et réfléchie, assortie de mise en place de stratégies de contrôle de l'information les concernant afin de diminuer l'impact de cette stigmatisation sur les divers aspects de leur identité (impliquant avec la communauté une forme tacite de coopération entre les normaux et les stigmatisés).

Reprenant les distinctions proposées par Goffman pour cerner les caractéristiques de cette stigmatisation, nous envisagerons la *visibilité*. Certes l'infertilité n'est pas immédiatement apparente et peut être méconnu à l'approche d'un individu infertile, lui permettant de ne pas communiquer d'informations discriminantes pour lui même s'il le souhaite, et facilitant les contacts avec les normaux. En ce qui

concerne la facilité d'appropriation de l'information («*know-aboutness*» en anglais), elle est reliée au bon vouloir de l'intéressée. Si l'individu stigmatisé refuse de communiquer les informations concernant son stigmaté, l'accès à ces informations est très difficile voire impossible pour autrui, hormis le cas d'une fréquentation quotidienne dans laquelle se révélerai les obligations médicales de l'intéressé en dépit de son bon vouloir, comme c'est le cas dans un milieu de travail régulier. Bien malgré lui, l'infertile se doit d'informer ses collègues ou supérieurs de ses obligations relatives à son statut (nous faisons référence aux nombreuses visites parfois journalières dans les cliniques de fertilité exigées par la plupart des NTR). Pour cette caractéristique comme pour la précédente, la possibilité de contrôle des informations le concernant que l'infertile est à même d'exercer reste très importante. La capacité d'attraction de l'attention (ou «*perceived focus*» en anglais), attachée à ce stigmaté est d'autant plus importante qu'il concerne des éléments identitaires intimes, soit la capacité reproductive. Dans nos cultures, cette capacité revêt un caractère profondément personnel, privé et n'appelle pas à divulgation gratuite. Rapidement associée à de l'indiscrétion («*obtrusiveness*» en anglais), la stigmatisation de l'infertilité est entourée d'une forme de gêne sociale, en partie comparable à celle qui entoure la sexualité.

Ces caractéristiques de la stigmatisation de l'infertilité, telle que nous avons pu les observer, concourent à lui donner une forme peu apparente, assez sournoise, très implicite. L'évolution des réactions des infertiles vis à vis de leur propre stigmaté sera donc déterminante dans le regard sociétal global qui sera porté sur ce sujet, et sur eux-mêmes. La multiplicité des regroupements de personnes infertiles, ainsi que leurs divers supports techniques de communication contribuent à nous rendre optimiste quant à l'existence d'une évolution vers une plus grande «acceptation» de l'infertilité, voire une certaine normalisation. Toutefois ce genre d'évolution est historiquement lente et ses étapes en sont d'autant plus difficiles à percevoir avec clarté; ce qui n'est pas le cas de l'existence d'une communauté d'infertiles, comme en témoigne la section suivante.

## 6.2 Culture de l'infertilité et communauté(s) d'infertiles

S'attachant à établir l'existence d'une communauté d'infertiles à travers les messages postés sur les deux forums étudiés, notre seconde question de recherche examine la notion de culture appliquée à l'infertilité. Avant même d'aller plus avant dans notre analyse, nous définirons brièvement quelques termes utilisés dans l'intitulé de cette section.

Nous entendons par «culture», l'ensemble des programmes de comportements, d'attitudes, de croyances, de valeurs, inscrits dans les représentations subjectives issues de l'intériorisation de la socialisation, ayant pour but de conférer une cohérence à la vie sociale et permettant l'expression et la communication entre les individus d'un même groupe social. Cette définition se rapproche de celle de Guy Rocher qui y voit l'ensemble lié des manières de penser, de sentir et d'agir, plus ou moins formalisé, qui étant apprises et partagées par une ensemble de personnes, servent à la fois de manières objectives et symboliques à les constituer en une collectivité distincte<sup>4</sup>. Par ailleurs, la distinction entre culture première et culture seconde, telle qu'introduite par Fernand Dumont (1968) apporte un éclairage intéressant pour qualifier la culture des infertiles visible sur ces forums. Les deux cultures y sont présentes: la culture première en tant que donné culturel, intériorisé par les infertiles comme par les fertiles et connotant négativement l'infertilité, permettant à des phénomènes tel que la stigmatisation de se faire jour; et la culture seconde, construit social sur la base de l'autre, et permettant, grâce à un recul face à ce donné, l'émergence d'une identité réflexive et symbolique, témoin d'une volonté de construire une altérité choisie. Cette culture seconde de l'infertilité se manifeste non seulement dans ce sentiment d'appartenance à un groupe spécifique, mais surtout dans le regard que portent sur elles-mêmes les personnes infertiles étudiées, regard assorti d'une volonté d'émancipation vis à vis de leur statut. Le rôle des forums dans cette émancipation nous est apparu comme déterminant, bien

---

<sup>4</sup>La paternité de la définition ci-haut citée revient à Brigitte Dumas, à la pédagogie de laquelle nous rendons hommage, tandis que cette seconde définition est de Guy Rocher (1968)

que cette solution ne soit sûrement pas la seule alternative possible. L'importance de l'émergence de cette culture seconde réside dans la capacité des personnes infertiles (en qualité de membre d'un groupe social plus large incluant les fertiles) à se percevoir de façon non négative et à pourvoir d'un sens leur infertilité. Ce n'est donc qu'une infime partie d'un colossal travail de déconstruction-reconstruction d'un stigmat social (l'infertilité) que nous nous proposons d'aborder dans ce qui suit.

Dans un premier temps, nous analyserons les signes observables d'un sentiment d'appartenance à un groupe spécifique, celui des infertiles ayant recours aux NTR et débattant sur les deux forums `alt.infertility` et `misc.health.infertility`. Parmi ces signes extérieurs, nous en avons identifiés certains, sans prétention à l'exhaustivité, mais plutôt à la pertinence en terme de caractère significatif pour les participants. Un vocabulaire particulier, une nétiquette propre, une norme de pratiques de communication au sein du groupe, divers degrés d'intimité et de confiance atteint dans les échanges entre les participants, tels seront les principaux composants de ces sentiments d'appartenance au groupe.

Dans un second temps, nous examinerons les procédures d'intégration ou d'exclusion du groupe des participants en autant qu'elles soient observables sur ces forums. Les données que nous avons retenues dans le chapitre précédent sont riches d'illustration de ces procédures, tant dans les réactions aux messages de présentation de nouveaux participants aux forums que dans ces messages en eux-mêmes.

En premier lieu et dès que l'on observe un peu ces forums, on est frappé d'y voir en usage courant, en plus du vocabulaire propre aux forums internautes, d'un autre plus spécialisé et spécifique aux usagers des NTR. Apparenté à un langage médical particulier au domaine de la santé génésique, cet ensemble de mots ou d'abréviations est tellement usité qu'un glossaire (fourni dans le FAQ ) a semblé indispensable aux usagers. Certains messages y font d'ailleurs référence en demandant à l'occasion la signification de tel terme ou de telle abréviation. En se surajoutant au vocabulaire propre aux usagers des forums internautes, ce vocabulaire spécialisé attribue aux messages échangés un caractère secret, réservé à des

connaisseurs, élitiste ou exclusif. Il rend parfois opaque les discours et amène le lecteur néophyte à se sentir exclu. S'il n'a pas pour objet une telle mise à l'écart involontaire, il permet toutefois de circonscrire clairement une limite langagière déterminante de l'appartenance à un groupe donné. Apparent dans le titre des messages ou dans leurs corps, ces mots sont pour la plupart des acronymes ayant pour fonction d'alléger des messages en évitant des termes originaux longs et le plus souvent difficiles à orthographier. Le chapitre précédent présentant les données foisonnent d'exemples; ne serait-ce que les signatures en fin de certains messages qui sont très explicites à ce sujet. Nous nous contenterons donc de ne donner qu'un seul exemple pour illustrer nos propos sur ce point. Il est manifeste dans cet extrait de message que les abréviations allègent non seulement le contenu du texte, en facilitant ainsi sa compréhension mais permettent aussi d'éviter les répétitions.

So today I had my final iui [Intra-uterine Insemination]. This is my 6th since my m/c [Miscarriage] last April so my RE [Reproductive Endocrinologist] said after this one we «move on» whatever that means. We had an u/s [Ultrasound] and my lining was 11.5 and I had 4 follicles--I don't remember sizes except that one was 18 and one was 32?? Is that possible. I've never had an u/s [Ultrasound] with an iui [Intra-uterine Insemination] so I don't know if all that is good or not.

L'existence même de ce langage témoigne du degré élevé d'appropriation des termes spécialisés, lesquels font partie du vécu régulier de la plupart des participants de ces forums. Certaines de ces abréviations sont presque des diminutifs, comme dans les cas où un lien émotif s'exprime à travers ces familiarités qui vont de pair avec l'introduction de nouveau élément dans les routines du quotidien. On notera dans l'exemple ci-dessus l'usage des pronoms possessifs par la narratrice. Parmi les nombreuses données observées, le langage spécialisé utilisé contient une part importante de termes médicaux, mais aussi des termes propres aux usagers tel que DH, abréviation de l'anglais «Dear Husband» pour signifier le conjoint, ou encore «Baby Dust» pour signifier la chance «fertilisante», expression typique de ces forums. C'est à travers un langage propre que le vécu très particulier des usagers des NTR s'exprime donc sur ces forums.



C'est aussi dans la délicate observation du ton des messages que l'on prend toute la mesure de la volonté qui est de mise vis à vis du respect de la sensibilité des participants sur ces forums. Il s'apparente à une voix douce, réconfortante, comme celle de quelqu'un de connu, de familier; c'est le ton de l'écoute et de la compréhension, de la compassion; c'est celui du partage de la peine et de la douleur. Il est le vecteur de messages à fortes teneurs émotives qui ne souffrent aucune agressivité déplacée, aucune incompréhension, et surtout aucune indifférence. Cette observation d'un ton général dont il est particulièrement difficile (voire impossible) de rendre compte en ne citant que quelques exemples, devient plus évidente au fil de la lecture d'un certain nombre de messages. Aussi nous nous contenterons d'en faire seulement mention. Plus précisément ce que nous avons appelé ton des messages correspond à une sorte de norme de pratique de communication, laquelle serait propre à ces forums. Il s'agirait en quelque sorte d'une norme locale, dépassant la simple bienséance ou politesse courante, et prônant un respect extrême des conventions communes, à savoir de ne heurter en aucun cas les sensibilités parfois exacerbées des participants.

Cette norme locale acquiert ses raisons d'être au regard du degré d'intimité et de confiance dans les échanges entre les participants. Rarement dans le cadre de communications d'accès public de tels niveaux de personnalisation et d'intimité sont atteints. Habituellement ces échanges se font dans le cadre de relations dites intimes, limitées aux proches, du moins dans nos cultures occidentales. Tandis que dans ce cas, les relations qui se nouent sont étroites et familières. La familiarité se fait jour à travers divers signes, dont le tutoiement<sup>5</sup>, la référence aux prénoms des participants, la régularité et la fréquence rapproché de certains messages, et enfin l'existence d'un noyau dur de participants qui semblent entretenir entre eux des liens très intimes. Non seulement on s'appelle par son prénom, mais en plus on n'hésite pas faire référence aux derniers événements marquants de chacun, dont on aura pris soin d'y prêter une attention soutenue, témoignant de l'intérêt que

---

<sup>5</sup>Bien que plus difficilement identifiable en anglais, nous avons considéré qu'il y avait tutoiement au regard de certains signes d'intimité.

l'on se porte mutuellement. Le commun, le quotidien avec toutes ses répétitions, sa trivialité, son manque d'originalité se transforme dans ces messages en quelque chose de singulier et d'unique qui se produit dans les vies de nos ceux qui nous sont «*proches*».

Afin d'illustrer ce degré d'intimité et de confiance, il suffit de référer aux exemples de messages (cités dans le chapitre précédent) concernant les signatures personnalisées, ou encore les demandes de soutien émotif suite à un échec quelconque (interruption de grossesse en cours, insuccès d'une procédure médicale, interruption par manque de moyens financiers, etc.). La plupart de ce dernier type de message, par ailleurs très fréquent, commence par une narration descriptive de la situation de l'auteur, où se trouve entremêlé des sentiments aussi bien que des faits, dévoilant parfois aux limites de l'impudeur les méandres de quotidiens difficiles, pour s'achever dans un questionnement au sujet de vécu similaire par les membres du groupe. Cette dernière requête porte en elle toute la fonction de réassurance qu'un partage d'expériences communes peut fournir. Par le biais de ces expositions de situations personnelles toutes uniques, un terrain commun de partage et d'échange se dessine, porteur de gage d'une sorte d'appartenance à une normalité partagée, fut-elle spécifique à ce seul groupe, celui des infertiles.

Ces quelques éléments sont déjà en eux-mêmes suffisants pour nous permettre d'extrapoler l'existence d'un groupe aux contours de plus en plus précis, celui des infertiles de ces forums. Certes il est clair qu'il regroupe en son sein une multiplicité de participants tout aussi disparate qu'hétéroclite, mais ce qui les uni dans ces lieux virtuels prend alors toute son importance, au point de dépasser leurs différences ou autres points de division.

D'autres parts, si l'on examine les modalités du langage utilisé <sup>6</sup>, on distingue les modalités d'énoncés des modalités d'énonciation. Ces premières caractérisent la manière dont le locuteur situe son énoncé par rapport à des attributs logiques (tels que la fausseté, la certitude, la vérité ou la probabilité) ou par rapports à

---

<sup>6</sup>Nous nous sommes référé pour cette section à l'ouvrage de Dominique Maingueneau (1976).

des jugements appréciatifs (tels que l'heureux, le triste ou l'utile). Dans le cas de nos observations, l'analyse de la relation entre l'énonciateur et son énoncé nous amène à rendre compte de modalités plus souvent appréciatives que logiques. Cette conclusion n'est pas surprenante dans un contexte d'expression fortement teintée d'émotivité comme sur ces forums. Au sujet des modalités d'énonciation, elles explicitent les relations interpersonnelles, sociales entre les protagonistes en communication en spécifiant le type de communication établie entre le locuteur et l'auditeur. Elles peuvent être déclaratives, impératives, interrogatives ou exclamatives. Dans nos observations, elles sont le plus souvent déclaratives ou interrogatives. Cela correspond aux caractéristiques d'un langage où la participation féminine est majoritaire telle que précédemment décrit (voir Chapitre 2). Enfin si l'on examine le procès d'énonciation, on constate une distance minimale entre le sujet et son énoncé, se rapprochant de discours plus autobiographiques. Cela nous permet de croire à ce qui est dit et de lui conféré facilement un caractère d'expérience vécu directement par le sujet et non relaté par un tiers. On peut qualifier l'ensemble des messages de faire preuve de transparence, l'ambiguïté du texte étant en partie levée par l'identification du récepteur avec l'émetteur. Même si chaque récepteur réfère à sa propre expérience singulière, unique, l'identification au sujet de l'énonciation demeure importante, dissipant l'opacité possible. Enfin si l'on envisage le concept de tension entre le locuteur et l'allocutaire, dans laquelle le texte est médiateur du désir du locuteur, on constate que les textes étudiés expriment de fortes tensions. Des verbes tels que «vouloir», «devoir» ou encore «pouvoir» relèvent du non-accompli, générateur de tensions.

Globalement les quelques éléments que nous venons de rapporter en posant sur nos observations un regard d'analyste du discours ou de linguiste, sont à rapprocher du caractère non-unitaire de ces discours. Que ce soient des énoncés rapportés (peu nombreux mais présents), ou des interférences lexicales (à travers des styles très variables), les données avec lesquelles nous travaillons constituent un bloc peu homogène comme pourrait l'être un seul et même texte ayant un seul et unique auteur. Les conclusions que l'on peut en tirer en seront d'autant plus délicates.

Mais nous n'hésitons pas à conclure que ces données semblent être le tableau sur lequel se projette à la fois le besoin de s'exprimer, de communiquer avec d'autres, des participants et les narrations d'expériences authentiques, vécues réellement par ceux qui le prétendent.

Les procédures d'intégration et d'exclusion du groupe des participants constituent un autre aspect de notre analyse. Elles rendent compte de l'existence d'une entité collective à laquelle chaque participant peut s'identifier comme membre tant et aussi longtemps qu'il acceptera de se plier aux quelques règles communes. C'est en effet dans l'observation de ces normes, ou règles explicites propres à une communauté que l'on peut établir avec certitude son existence. De façon explicite à travers les présentations de soi que les participants nouveaux et anciens font lors d'un premier message (ou en réponse à celui-ci), on assiste à une volonté d'attester de son appartenance au groupe. Chacun y témoigne de son mieux de sa possession des critères propres au groupe, à savoir avoir un problème d'infertilité et tenter d'y répondre par l'usage des NTR. Dès lors que ces critères cessent d'être rempli, et quelle qu'en soit alors la raison, l'appartenance au groupe cesse d'être évidente. Face à des procédures d'intégration au groupe qui peuvent se manifester par un simple message de bienvenue en réponse à un message de présentation, il existe aussi des procédures d'exclusion. Certaines sont volontaires, comme dans le cas d'un «départ vers l'adoption» ou la survenue d'un «heureux évènement», qui entraînera peut-être l'intégration à d'autres forums plus adéquats. D'autres le sont moins, comme dans le cas de participant présumé être des «trolls». Ils se voient exclus du groupe par l'entremise d'une politique de rupture des communications avec eux. Nous n'avons pas jugé utile de présenter de nouveau des exemples, lesquels sont en nombre suffisant dans le chapitre précédent. Ces procédures cernent dans les faits les limites d'un groupe, aux contours implicites mais précis, impalpables mais existants. Il aide chaque participant à se conforter dans la partie de son identité qui lui confère son droit d'être membre de cette communauté distincte. Nous employons le terme de communauté dans un sens similaire à celui de Nancy Baym, Howard Rheingold ou Steve Jones (voir chapitre 2), soit en référence à une

dynamique propre à un groupe social donné.

Bien que ne visant pas à une quelconque généralisation, les conclusions que nous sommes amenés à tirer au regard des différents éléments d'analyse accumulés, confirment la présence de stigmatisation vécue par les personnes infertiles. Face à celle-ci, les deux forums étudiés jouent un rôle primordial pour les participants, à savoir le point d'émergence d'une communauté, certes virtuelle mais non moins vivante. Si elle n'est pas rattachée à une localisation géographique particulière, elle n'en remplit pas moins les fonctions de base de l'établissement d'un réseau de personnes dont certaines n'hésiteront pas à se rencontrer en chair et en os. D'autres continueront à échanger leurs opinions lors de rencontres médiatisées, qui ne sont pas pour autant dénué d'intimité ou de chaleur humaine.

Il nous a semblé qu'il appartenait à chacun d'entre nous, infertiles ou non, de remettre en question le statut que notre société en tant que groupe humain, choisit de conférer à l'infertilité. Mais c'est aussi dans la façon dont les infertiles se perçoivent eux-mêmes que cette stigmatisation devrait disparaître, pour permettre à ce qualificatif physiologique d'acquérir un statut plus légitime. Les forums du type de ceux que nous avons étudiés peuvent jouer un rôle déterminant dans cette évolution possible.

## CONCLUSION

Notre étude, bien que sans prétention d'exhaustivité ou de généralisation, trouve sa pertinence par un apport original dans son analyse de la stigmatisation des personnes infertiles à partir de ce type de données. Depuis le début de cette étude, nous avons assisté à une prolifération des travaux prenant pour sujet l'infertilité<sup>7</sup>. Au demeurant, nous n'en connaissons pas qui traite spécifiquement de la stigmatisation, ou des communautés virtuelles de personnes infertiles. Outre la stigmatisation qui lui est associée, l'infertilité reste un phénomène d'isolation drastique. Tout comme la mort d'un enfant, elle revêt encore un aspect tabou. En tant que société, il nous est difficile de traiter de ces tristes réalités. Certains choisissent l'adoption et d'autres recourent aux NTR (ou font parfois les deux), qui depuis un plus de vingt ans proposent des solutions pour pallier l'infertilité et l'absence d'enfants. Comme d'autres événements d'importance majeure dans la vie d'une personne, l'infertilité semble mieux comprise par ceux et celles qui l'ont vécu. C'est pourquoi le rôle joué par ces forums est sans prix, tant il y a de l'aise à partager ses peines avec ceux qui les comprennent réellement (ou perçu comme tels). Divers réseaux de personnes infertiles se sont constitués ces dernières années<sup>8</sup>. D'autres supports auraient pu nous servir de données pour identifier les éléments constitutifs d'une culture spécifique de l'infertilité, tels que les informations transitant sur ces réseaux d'associations de personnes infertiles. Ces deux forums nous ont toutefois permis d'en identifier suffisamment pour établir l'existence d'une communauté de personnes infertiles.

Au-delà des difficultés sociales et psychologiques rencontrées sur une base indi-

---

<sup>7</sup>Nous citerons quelques sites récents pouvant servir de base à une recherche plus élargie sur le sujet: <http://www.ucpress.edu/books/pages/9398/9398,contrib.html>, [http://convention.allacademic.com/asa2003/view\\_paper\\_info.html](http://convention.allacademic.com/asa2003/view_paper_info.html), <http://books.cambridge.org/0521643643.htm>, <http://www.hsps.harvard.edu/faculty/UllaLarsen.html>, <http://www.sprc1.sprc.unsw.edu.au/aspc2003/abstract.asp?PaperID=9>, <http://www.who.int/reproductive-health/infertility/25.pdf> ou encore <http://humrep.oupjournals.org/cgi/content/abstract/16/2/215>.

<sup>8</sup>Parmi eux, le réseau International Consumer Support for Infertility (iCSi) regroupe des associations de soutien aux usagers des NTR d'un peu partout dans le monde (Europe, Amériques, et Asie); ou encore The International Federation of Infertility Patient Association (IFIPA).

viduelles par les personnes infertiles, il existe de nombreux coûts sociaux rattachés à l'infertilité. Collectivement, il est établi (par le Royal College of Obstetricians and Gynaecologists et le British Infertility Counselling Association) que ces coûts sont importants et peuvent être évalués: ils sont principalement formés par des coûts d'absentéisme, de piètre productivité et de ressources mal utilisées<sup>9</sup>. Moins aisément chiffrable, mais non moins réels, les coûts sociaux reliés à l'infertilité comprennent l'altération des relations maritales, les absences répétées du lieu de travail, les refus de promotions, les limitations des relations familiales, l'exclusion d'héritages ou des réunions familiales larges, l'isolation vis à vis des amis. L'impact sur la qualité de vie des personnes infertiles peut prendre des dimensions considérables. Lorsque l'on ne supporte plus la grossesse de sa meilleure amie, ni de voir des bébés ou des jeunes enfants, des événements tels que Noël, la fête des mères ou des pères peuvent devenir source de détresse pour ces personnes, qui ne participent plus aux fêtes de famille. Les coûts émotifs restent les plus importants. Poursuivant les objectifs d'une plus grande connaissance de l'infertilité à travers une meilleure compréhension du vécu des infertiles, chaque étude sur ce sujet constitue, de notre opinion, un progrès. Notre étude envisage l'infertilité du point de vue des femmes, et non d'un point de vue médical stricto sensu. Il nous semblerait intéressant de voir se multiplier les études qui ne réduisent pas l'infertilité à sa seule définition médicale, mais qui déchiffre ce phénomène complexe sous le prisme de l'ensemble des relations sociales que nouent les individus, en prenant appui sur les points de vue, non seulement des personnes (hommes et femmes) recourant aux NTR, mais aussi de ceux et celles qui n'y ont pas accès, qu'elle qu'en soit la raison. Un élargissement de perspectives se fait jour à travers les travaux de plus en plus nombreux sur l'infertilité dans les pays en développement, ou plus encore que dans nos contrées, les conséquences de l'absence d'enfants sont plus lourdes. La prévention de l'infertilité pourrait être une source majeure d'amélioration de ce que l'on nomme les droits reproductifs des citoyens de ces pays, étant donné

---

<sup>9</sup>Réf. Kon.A., *Infertility:the real costs*, ISSUE, CHILD for National Fertility Week, 1993.

qu'on y recense de fortes proportions d'infertilité dont les causes sont connues et pour lesquelles la prévention est une issue. Nous regrettons que l'intérêt pour la condition d'infertile soit si récent en matière de recherche<sup>10</sup>, en dépit d'un rythme de progression soutenue des NTR sur le plan technique.

L'actualité du sujet ne nous semble pas en défaut, dans la mesure où les NTR se multiplient sur le plan statistique des pratiques, et où on estime qu'entre 8 et 12 % des couples à l'échelle mondiale ont des difficultés à concevoir un enfant à un moment de leur vie. Bien que les taux d'infertilité soient extrêmement variables d'un pays à l'autre<sup>11</sup>, on estime que seulement 5 % des cas d'infertilité diagnostiquée sont dus à des facteurs anatomiques, génétiques endocrinologiques ou immunologiques. Les 95 % restant sont attribuables à des causes que l'on peut prévenir, et majoritairement à des suites de maladies sexuellement transmissibles (surtout le chlamydia et la gonorrhée), chez les hommes comme chez les femmes.

En interrogeant le vécu de ces femmes et de ces hommes, c'est une partie du regard que notre société entière (nous y inclus) porte sur l'infertilité, que nous interrogeons. Ce phénomène, qui entremêle des aspects physiologiques, biologiques ou génétiques, techniques et sociaux, se voit doter d'un ensemble de réponses, qui varient d'une société à l'autre. Ces réponses nous sont apparues comme parfois affublé d'un caractère naturaliste (voire parfois animiste), dissimulant des intérêts financiers ou politiques. Nous pensons que seule une connaissance approfondie de ce phénomène peut permettre d'échapper à ce qui nous apparaît être une forme d'obscurantisme.

Il nous semble que de plus nombreuses études seraient nécessaires pour cerner la complexité réelle attachée au statut d'infertile dans nos sociétés comme dans d'autres. Tant dans ses limites méthodologiques que dans ses ambitions, nous souhaitons que notre étude dans le cadre de ce mémoire de maîtrises contribue à

---

<sup>10</sup>En effet ce n'est qu'en 1994, lors de la conférence internationale sur les populations et le développement (Cf. International Conference on Population and Development (ICPD), Le Caire, Égypte, 1994) que la prévention de l'infertilité apparaît comme faisant partie des soins en santé de la reproduction.

<sup>11</sup>Voir les études de l'Organisation Mondiale de la Santé (WHO en anglais)



sa manière, à éclairer la complexité du vécu des personnes infertiles et peut-être à modifier le regard que nous portons sur ce phénomène.

## BIBLIOGRAPHIE

ABBEY, Antonia, M.ANDREWS, Frank et L.HALMAN, Jill. 1991. The Importance of Social Relationships for Infertile Couples' Well-Being. Dans DUNKEL-SCHETTER, Christine et L.STANTON, Annette (éditeurs), *Infertility: Perspectives from Stress and Coping Research*, chapitre 4, pp. 61–85. Plenum Publishing Corporation.

AIHW-NPSU. 1999. *Australia's Mothers and Babies 1997 - Assisted conception Australia and New Zealand 1997*. Rapport de recherche, Australian Institute of Health and Welfare - National Perinatal Statistics Unit, Sydney. En ligne: <http://www.aihw.gov.au/inet/>.

ANDERSON, Benedict. 1983. *Imagined communities: Reflections on the origin and spread of nationalism*. Verso, London.

ATWOOD, Margaret. 1985. *The Handmaid's Tale*. Ed. Seal, Ballantine, New York.

BAKHTIN, Mikail M. 1986. *Speech Genres and Other Late Essays*. University of Texas Press, Austin.

BALSAMO, Anne. 1995. *Technologies of the Gendered Body: Reading Cyborg Women*, chapitre Feminism for the Incurably Informed. Duke University Press. Chapter 6.

BARTHOLET, Elizabeth. 1994. Adoption Rights and Reproductive Wrongs. Dans Sen et C.Snow (1994), pp. 177–203.

BASEN, Gwynne, EICHLER, Margrit et LIPPMAN, Abby (éditeurs). 1993. *Misconceptions: The Social Construction of Choice and the New Reproductive and Genetic Technologies*, tome 1. Voyageur Publishing, Hull.

BAYM, Nancy K. 1995. The Emergence of Community in Computer-Mediated Communication. Dans Jones (1995a), chapitre 7, pp. 138–163.

- BAYM, Nancy K. 1998. The Emergence of On-Line Community. Dans Jones (1998), pp. 35–68.
- BAYM, Nancy K. 1999. *Tune In, Log on: Soaps, Fandom, and Online Community*. New Media Culture. Sage, Thousand Oaks, CA.
- BERGER, Peter L. et LUCKMANN, Thomas. 1967. *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*. Anchor Books, New York.
- BORRILLO, Daniel (éditeur). 1993. *Sciences et Démocratie*. Presses Universitaires de Strasbourg, Strasbourg.
- BOUCHARD, Louise. 1990. *L'institutionnalisation de la procréation artificielle, une monographie d'une clinique québécoise de fécondation in vitro*. Thèse de maître, Département de sociologie, Faculté des arts et sciences, Université de Montréal. Mémoire de maîtrise.
- BOUCHARD, Louise et COHEN, David (éditeurs). 1995. *Médicalisation et contrôle social*. Numéro 84 dans Les Cahiers Scientifiques. ACFAS, Montréal.
- BRAVERMAN, Andrea Mechanick. 1997. When Is Enough, Enough? Abandoning Medical Treatment for Infertility. Dans R.LEIBLUM, Sandra (éditeur), *Infertility - Psychological Issues and Counseling Strategies*, chapitre 11, pp. 209–229. John Wiley and Sons.
- BRAYTON, Jennifer. 1998. Women,s Love/Hate Relationship to the Internet. En ligne: <http://www.unb.ca/web/PAR-L/win/essay.htm>.
- BURFOOT, Annette. 1993. From Cow Shed to Clinic: Veterinary Science and the New Reproductive and Genetic Technologies. Dans Basen et al. (1993), pp. 113–121.
- CDBI. 1998. *Assistance médicale à la procréation et protection de l'embryon humain : étude comparative sur la situation dans 39 pays*. Rapport de recherche, Conseil de l'Europe, Strasbourg.

CHATEL, Marie Magdeleine. 1993. *Malaise dans la procréation: les femmes et la médecine de l'enfantement*. Albin Michel, Paris.

CHOQUETTE, Marie. 1986. *Nouvelles Technologies de la Reproduction - Étude des principales législations et recommandations*. Rapport de recherche, Conseil du statut de la femme - Gouvernement du Québec, Québec.

COHEN, Anthony P. 1985. *The symbolic construction of community*. Ellis Horwood, Chichester, UK.

COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION. 1993. *Un virage à prendre en douceur. Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*. Rapport de recherche, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, Ottawa.

CONRAD, Peter. 1995. Médicalisation et contrôle social. Dans Bouchard et Cohen (1995), pp. 9-31.

CONRAD, Peter (éditeur). 1997. *The Sociology of Health and Illness : Critical Perspectives*. St.Martin's Press, New York.

COREA, Gena. 1985. *The Mother Machine: Reproductive Technologies from Artificial Insemination to Artificial Wombs*. Harper and Row, New York.

COREA, Gena. 1987. *Man-Made Women*. Indiana University Press, Bloomington.

CORRÊA, Sonia. 1996. From Reproductive Health to Sexual Rights: Achievements and Future Challenges. Dans *Research Library*. Global Reproductive Health Forum.

CURRIE, Dawn. 1988. Re-Thinking what we do and how we do it: a study of reproductive decisions. *Revue Canadienne de sociologie et d'anthropologie*, tome 25, no. 2, pp. 231-253.

- DAUDELIN, Geneviève. 1997. *La réflexivité dans la connaissance de sens commun: Des représentations sociales des nouvelles techniques de la reproduction d'usagères de la médecine de la reproduction*. Thèse de doctorat, Université de Montréal. Département de Sociologie, Montréal.
- DE KONINCK, Maria. 1995. La gestion biomédicale du corps des femmes; un progrès? Dans Bouchard et Cohen (1995), pp. 33-42.
- DE MOUZON, Jacques. 1999. *Bilan Général 1994-1999 FIVNAT*. Rapport de recherche, Unité Inserm U 292, Faculté Kremlin-Bicêtre, Paris. Bilan statistique des pratiques d'AMP en France.
- DE PARSEVAL, Geneviève Delaisi. 1996. La demande parentale dans l'assistance médicale à la procréation. Dans *L'embryon humain - Approche multidisciplinaire*, pp. 203-209. Economica, Paris. Actes du Colloque des 9 et 10 novembre 1995.
- DE VILAINE, Anne-Marie. 1989. La révolution procréatique est-elle démocratique? Dans ALTERNATIVES, Syros (éditeur), *L'ovaire dose: Les nouvelles méthodes de procréation*, pp. 115-127. Mouvement Français pour le Planning Familial, Syros/Alternatives, Paris. Direction Catherine Lesterpt et Gatiennne Doat.
- DE VILAINE, Anne-Marie. 1990. Sortir de l'histoire. Dans Testart (1990), pp. 194-216.
- DECORNOY, Jacques. 1992. Communication et Eugénisme: Pornographique pureté. *Le Monde Diplomatique*, p. 8.
- DHAVERNAS, Marie-Josèphe. 1991. La procréatique et les normes sociales. *Recherches féministes*, tome 4, no. 1, pp. 149-159.
- DINGWALL, David. 1996. Projet de politique nationale globale sur la gestion des nouvelles techniques de reproduction et de manipulation génétique. Ottawa.
- DOHENY-FARINA, S. 1996. *The wired neighborhood*. Yale University Press, New Haven.

DOMAR, Alice D. 1997. Stress and Infertility in Women. Dans R.LEIBLUM, Sandra (éditeur), *Infertility - Psychological Issues and Counseling Strategies*, chapitre 4, pp. 67-82. John Wiley and Sons.

DUELLI-KLEIN, Renate. 1987. What's 'new' about the 'new' reproductive technologies? Dans *Man-Made Women: How New reproductive Technologies Affect Women*, chapitre 5, pp. 64-73. First Midland Book.

DUMONT, Fernand. 1968. *Le lieu de l'homme. La culture comme distance et mémoire*. Numéro 14 dans collection Constantes. Éditions HMH, Montréal.

DUNKEL-SCHETTER, Christine et L.STANTON, Annette. 1991. Psychological Adjustment to Infertility. Dans DUNKEL-SCHETTER, Christine et L.STANTON, Annette (éditeurs), *Infertility: Perspectives from Stress and Coping Research*, chapitre 10, pp. 197-222. Plenum Publishing Corporation.

DURKHEIM, Émile. 1889. Communautés et sociétés selon Tönnies. *la Revue Philosophique*, , no. 27, pp. 416-422. Reproduit dans "Émile Durkheim, Textes 1, Éléments d'une théorie sociale", pp.389 à 390, Paris, Éditions de Minuit,1975, Collection Le sens commun.

DURKHEIM, Émile. 1897. *De la division du travail social*, tome I. Presses Universitaires de France.

DYCK, José Van. 1995. *Manufacturing Babies and Public Consent : Debating the New Reproductive Technologies*. New York University Press, New-York.

EASTON, Megan. 2001. Stem cell debate heats up. En ligne: <http://www.newsandevents.utoronto.ca/bin2/010821a.asp>.

EDELMANN, Robert J. et FIELDING, Dorothy. 1998. Psychosocial Aspects of Infertility and New Reproductive Technologies. *Journal of community & applied social psychology*, tome 8, no. 4, pp. 245-323.

- ELIAS, N. et J.L.SCOTSON. 1974. Cohesion, conflict and community character. Dans BELL, C. et NEWBY, H. (éditeurs), *The sociology of community*, pp. 27–38. Frank Cass.
- EPHESIA, CONSEIL SCIENTIFIQUE (éditeur). 1995. *La place des femmes: Les enjeux de l'identité et de l'égalité au regard des sciences sociales*. Mission de coordination de la 4e conférence mondiale sur les femmes, Pékin, Éditions La Découverte, Paris.
- EVELAND, J. D. et BIKSON, T. 1988. Work group structures and computer support. *ACM Transactions on Office Information Systems*, tome 6, pp. 354–379.
- FAIRCLOUGH, Norman. 1996. Technologisation of discourse. Dans CALDAS-COULTHARD, Carmen Rosa et COULTHARD, Malcolm (éditeurs), *Texts and Practices: Readings in Critical Discourse Analysis*, chapitre 4, pp. 71–83. Routledge, Londres.
- FARQUHAR, Dion. 1995. Reproductive Technologies Are Here to Stay. *Sojourner*, tome 20, no. 5, pp. 6–7. En ligne: <http://www.hsph.harvard.edu/rt21/procreative>.
- FATHALLA, Mahmoud F. 1994. *Population Policies Reconsidered: Health, Empowerment and Rights*, chapitre Fertility Control Technology: A Woman-Centered Approach, pp. 223–234. Harvard School Public Health, Boston. En ligne:<http://www.hsph.harvard.edu/rt21/procreative/FATHALLA.html>.
- FEMINA. 1996. Electronic Survey. En ligne: <http://www.femina.com/>.
- FERNBACK, Jan. 1997. The Individual within the Collective: Virtual Ideology and the Realization of Collective Principles. Dans Jones (1997b), chapitre 2, pp. 36–54.
- FERNBACK, Jan. 1999. There Is a There There: Notes Toward a Definition of Cybercommunity. Dans Jones (1999), chapitre 10, pp. 203–220.

- FERRIS, Sharmila Pixy. 1996. Women On-Line: Cultural and Relational Aspects of Women's Communication in On-Line Discussion Groups. *Interpersonal Computing and Technology (IPCT)*, tome 4, no. 3-4, pp. 29-40.
- FINHOLT, T. et SPROULL, L. S. 1990. Electronic groups at work. *Organization Science*, tome 1, no. 1, pp. 41-64.
- FOUCAULT, Michel. 1963. *Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical*. Presses Universitaires de France, Paris.
- FOUCAULT, Michel. 1976. *Histoire de la sexualité: Tome 1 La volonté de savoir*. Gallimard, Paris.
- FOX-KELLER, Evelyn et LONGINO, Helen. 1996. *Feminism and Science*. Oxford Readings in Feminism. Oxford University Press.
- FRANKLIN, Sarah. 1995. Postmodern Procreation: A Cultural Account of Assisted Reproduction. Dans *Conceiving the New World Order*, pp. 323-345. University of California Press, Berkeley and Los Angeles.
- FRISSEN, Valérie. 1992. Trapped in Electronic Cages? Gender and new information Technologies in the public and Private Domain: An overview of research. *Media, Culture and Society*, tome 14, pp. 31-49.
- GARTON, L. et WELLMAN, B. 1995. Social impacts of electronic mail in organizations: A review of the research litterature. *Communication Yearbook*, tome 18, pp. 434-453.
- GARTON, Laura, HAYTHORNWAITE, Caroline et WELLMAN, Barry. 1999. Studying On-Line Social Networks. Dans Jones (1999), chapitre 4, pp. 75-106.
- GAVARINI, Laurence. 1990. Experts et législateurs de la normalité de l'être humain: vers un eugénisme discret. Dans Testart (1990), pp. 217-249. Direction de Jacques Testart.



- GIMENEZ, Martha E. 1991. The Mode of Reproduction in Transition - A Marxist-Feminist Analysis of the Effects of Reproductive Technologies. *Gender & Society*, tome 5, no. 3, pp. 334-350.
- GOFFMAN, Erving. 1959. *La mise en scène de la vie quotidienne. 1. La présentation de soi*. Éditions de Minuit, Paris. Trad. franç. 1973.
- GOFFMAN, Erving. 1961. *Asiles - Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Éditions de Minuit, Paris. Trad. franç. 1968.
- GOFFMAN, Erving. 1963. *Stigma - Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice Hall Inc.
- GRAPHICS VISUALIZATION AND USABILITY CENTRE. 1998. The Tenth WWW User Survey. En ligne: [http://www.cc.gatech.edu/gvu/user\\\_surveys/surveys-1998-10/](http://www.cc.gatech.edu/gvu/user\_surveys/surveys-1998-10/).
- HABERMAS, Jürgen. 1973. *La technique et la science comme "idéologie"*. Gallimard, Paris. Trad. franç., première éd. en allemand 1968.
- HABERMAS, Jürgen. 1987. *Théorie de l'agir communicationnel*. Tome 1-2. Fayard, Paris. Trad. franç., première éd. en allemand 1981.
- HAMMAN, Robin. 1997. Introduction to Virtual Communities Research. *Cyber-sociology Magazine*, , no. 2. En ligne: <http://members.aol.com/Cybersoc/issue2.html>.
- HANMER, Jalna. 1987. Transforming Consciousness: Women and the New Reproductive Technologies. Dans *Man-Made Women: How New Reproductive Technologies Affect Women*, chapitre 7, pp. 88-109. First Midland Book.
- HARAWAY, Donna J. 1991. *Simians, Cyborgs, and Women: the Reinvention of Nature*, chapitre Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective, pp. 183-201. Routledge, New York.

HARRISON, Teresa M. et STEPHEN, Tomithy. 1999. Researching and Creating Community Networks. Dans Jones (1999), chapitre 11, pp. 221–242.

HEALY, D. 1997. Cyberspace and place: The Internet as middle landscape on the electronic frontier. Dans Porter (1997), pp. 55–71.

HERMITTE, Marie-Angèle. 1990. L'embryon aléatoire. Dans Testart (1990), pp. 327–367.

HERRING, Susan. 1994a. Gender Differences in Computer Mediated Communication: Bringing Familiar Baggage to the New Frontier. Dans *Communication at the American library Association annual convention, Miami, june 27*. Site: <http://cpsr.org/cpsr/gender/herring.txt>.

HERRING, Susan. 1994b. Politeness in computer culture: Why women thanks and men flame. Dans M.BUCHOLTZ, LIANG, A.C., L.SUTTON et C.HINES (éditeurs), *Cultural performances: Proceedings of the Third Berkeley Women and Language Conference*, pp. 278–293. Women and Language Group, Berkeley, CA.

HERRING, Susan (éditeur). 1996a. *Computer-Mediated Communication: Linguistic, Social and Cross-Cultural Perspectives*. John Benjamins Pub. Co., Amsterdam/Philadelphia.

HERRING, Susan. 1996b. Posting in a different voice: Gender and ethics in computer-mediated communication. Dans ESS, C. (éditeur), *Philosophical approaches to computer-mediated communication*, pp. 115–145. State University of New York Press, Albany, NY.

HOLMES, David (éditeur). 1997. *Virtual Politics - Identity and Community in Cyberspace*. Sage, London UK.

HÉRITIER, Françoise. 1996. *Masculin/Féminin La pensée de la différence*. Odile Jacob, Paris.

- HUBERT, Gérard et JALBERT, Pierre (éditeurs). 1994. *L'heure du doute - Insémination artificielle: enjeux et problèmes éthiques*. Collection Éthique et Sciences. John Libbey Eurotext, Paris.
- ILLICH, Ivan. 1975. *Némésis médicale : L'expropriation de la santé*. Éditions du Seuil, Paris.
- JAKOBSON, Roman. 1958. *Linguistic and Poetics*. Harvard Press a vérifier.
- JONES, Steve (éditeur). 1999. *Doing Internet Research - Critical Issues and Methods for Examining the Net*. Sage, Thousand Oaks.
- JONES, Steven G. (éditeur). 1995a. *CyberSociety - Computer-Mediated Communication and Community*. Sage Publications, Thousand Oaks, CA, USA.
- JONES, Steven G. 1995b. Understanding Community in the Information Age. Dans Jones (1995a), chapitre 1, pp. 10–35.
- JONES, Steven G. 1997a. The Internet and its Social Landscape. Dans Jones (1997b), chapitre 1, pp. 7–35.
- JONES, Steven G. (éditeur). 1997b. *Virtual Culture - Identity & Communication in Cybersociety*. Sage Publications Ltd, London.
- JONES, Steven G. (éditeur). 1998. *Cybersociety 2.0 Revisiting Computer-Mediated Communication and Community*. New Media Cultures. Sage, Thousand Oaks, CA.
- KLEIN, Renate D. 1990. IVF Research: A Question of Feminist Ethics. *Issues in Reproductive and Genetic Engineering*, tome 3, no. 3, pp. 243–251.
- KLOCK, Susan Caruso. 1997. To Tell or Not to Tell: The Issue of Privacy and Disclosure in Infertility Treatment. Dans R.LEIBLUM, Sandra (éditeur), *Infertility - Psychological Issues and Counseling Strategies*, chapitre 9, pp. 167–188. John Wiley and Sons.

KOHLER RIESSMAN, Catherine. 2000. Even if We Don't Have Children [We] Can Live: Stigma and Infertility in South India. Dans MATTINGLY, Cheryl et C.GARRO, Linda (éditeurs), *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, pp. 128–152. University of California Press, Berkeley.

KOMITO, Lee. 1998. The Net as a Foraging Society: Flexible Communities. *The Information Society*, , no. 14, pp. 96–107.

KRAMARAE, Cheri. 1981. *Women and Men Speaking*. Rowley,MA:Newbury House.

KRAMARAE, Cheri et TAYLOR, Jeanis. 1993. Women and Men on Electronic Networks: a conversation or a monologue? Dans H.JEANIE TAYLOR, CHERIS KRAMARAE, Maureen Ebben (éditeur), *Women, Information technology and Scholarship*, pp. 52–61. center for Advanced Study, University of Illinois. En ligne: <http://www.art.uiuc.edu/wits/publications.html\#52>.

LABORIE, Françoise. 1992. Incidences des nouvelles technologies de la reproduction humaine sur la vie quotidienne des femmes et des couples concernés. Dans *Sociologie des techniques de la vie quotidienne*, Coll. Logiques Sociales, pp. 209–217. L'Harmattan, Paris.

LAQUEUR, Thomas. 1992. *La fabrique du sexe, essai sur le corps et le genre en Occident*. Gallimard Éd., Paris.

LAVERTU, Diana Serrano et PARADA, Ana Maria Linares. 1993. Assessing the New Techniques for Assisted Reproduction: a Gender Perspective. Dans GOMEZ, Elsa Gomez (éditeur), *Gender, Women, and Health in the Americas*, Scientific Publication No.541, pp. 213–222. Pan American Health Organization - World Health Organization.

LAVIGNE, Marie. 1989. *Les nouvelles technologies de la reproduction*. Rapport de recherche, Comité sur les nouvelles technologies de la reproduction - Conseil du statut de la femme - Gouvernement du Québec, Québec.

LECOURS, Anne. 1988. *Infertilité et détresse psychosociale*. Thèse de maître, Département de psychologie, Faculté des arts et sciences, Université de Montréal, Montréal. Mémoire de maîtrise.

LEATHERBY, Gayle. 1999. Other than mother and mothers as others: the experience of motherhood and non-motherhood in relation to "Infertility" and "Involuntary Childlessness". *Women's Studies International Forum*, tome 22, no. 3, pp. 359–372.

LLOYD, Mike. 1996. Condemned to be meaningful: Non-response in studies of men and infertility. *Sociology of Health & Illness*, tome 18, no. 4, pp. 433–454.

MAINGUENEAU, Dominique. 1976. *Initiation aux méthodes de l'analyse du discours: Problèmes et perspectives*, chapitre Chapitre 3 : L'énonciation. Hachette, Paris.

MANN, Chris et STEWART, Fiona. 2000. *Internet Communication and Qualitative Research - A Handbook for Researching Online*. Sage, London.

MCNEIL, Maureen, VARCOE, Ian et YEARLEY, Steven (éditeurs). 1990. *The New Reproductive Technologies*. MacMillan, London.

MENTOR, Steven. 1998. ART, Las Vegas and Hugh Grant: The Politics of Language in In Vitro Fertilization. Dans DAVIS-FLOYD et DUMIT (éditeurs), *Cyborg Babies: From Techno-Sex to Technp-tots*. Routledge. En ligne: <http://www.hsph.harvard.edu/rt21/procreative/procreative.html>.

MERCER, B. 1956. *The American Community*. Random House, New York.

MIES, Maria. 1994. *New reproductive Technologies: Racist and Sexist Implications*. Quilt.

MILLERAND, Florence. 1999. *Les TIC et les femmes, bibliographie critique annotée*. Rapport de recherche, Relais-Femmes pour le projet Internet au féminin. En ligne: <http://netfemmes.cdeacf.ca/documents/bibliofemmes.html>.

- MONDADA, Lorenza. 1999. Formes de séquentialité dans les courriels et les forums de discussion. Une approche conversationnelle de l'interaction sur Internet. *AL-SIC Apprentissage des Langues et Systèmes d'Information et de Communication*, tome 2, no. 1. En ligne: <http://alsic.univ-fcomte.fr>.
- MOSCOVICI, Serge. 1991. Des représentations collectives aux représentations sociales: éléments pour une théorie. Dans JODELET, Denise (éditeur), *Les représentations sociales*, pp. 62–86. Presses Universitaires de France, Paris.
- MULVANEY, Becky Michele. 1994. Gender Differences in Communication: An Intercultural Experience. En ligne: <http://cpsr.org/cpsr/gender/>.
- NOVAES, Simone et LABORIE, Françoise. 1996. Parents et médecins face à l'embryon: Relations de pouvoir et décision. Dans *L'embryon humain - Approche multidisciplinaire*, pp. 185–202. Economica, Paris. Actes du Colloque des 9 et 10 novembre 1995.
- OAKLEY, Anne. 1987. From walking wombs to test-tube babies. Dans ED. M.STANWORTH (éditeur), *Reproductive Technologies: Gender, motherhood and medicine*. Policy Press in association with B.Blackwell.
- O.CAMPBELL, J.CLELAND, M.COLLUMBIEN et K.SOUTHWICK. 1999. *Social Science Methods for Research in Reproductive Health*. Development and Research Training in Human Reproduction, World Health Organization, Genève, Suisse. En ligne: <http://saturn.who.ch>.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. 1991. *Infertility: A tabulation of available data on prevalence of primary and secondary infertility*. Rapport de recherche, Geneva.
- OUELLETTE, Françoise-Romaine. 1988. L'expérience de l'infertilité féminine vécue sous assistance médicale. *Sociologie et Sociétés*, tome XX, no. 1, pp. 13–32.
- PARK, R. E., E.W.BURGESS et MCKENZIE, R. D. 1925. *The City*. University of Chicago Press, Chicago.

PFEFFER, Naomi. 1993. *The Stork and the Syringe: A Political History of Reproductive Medicine*. Polity Press, Cambridge. En ligne: [http://www.hsph.harvard.edu/rt21/procreative/PFEFFER\\\_Syringe.html](http://www.hsph.harvard.edu/rt21/procreative/PFEFFER\_Syringe.html).

PORTER, D. (éditeur). 1997. *Internet Culture*. Routledge, New York.

QUÉNIART, Anne. 1987. La technologie: une réponse à l'insécurité des femmes? Dans *Repères historiques, sociaux et culturels de la grossesse et de l'accouchement au Québec*, pp. 213–238. Éditions Saint-Martin, Montréal.

RAYMOND, Janice A. 1993. *Women as Wombs: reproductive technologies and the battle over women's freedom*, chapitre The Marketing of the New Reproductive Technologies: Medicine, the Media, and the Idea of Progress, pp. 108–137. Harper Collins, San Francisco. En ligne: <http://www.hsph.harvard.edu/rt21/procreative/RAYMOND.html>.

REMENNICK, Larissa. 2000. Childless in the Land of Imperative Motherhood: Stigma and Coping Among Infertile Israeli Women. *Sex Roles*, tome 43, no. 11/12, pp. 821–841.

RHEINGOLD, E. 1993. *Virtual Communities: Homesteading on the electronic frontier*. Addison-Wesley, Reading, MA.

RICE, R. 1994. Network analysis and computer-mediated communication systems. Dans WASSERMAN, S. et GALASKIEWICZ, J. (éditeurs), *Advances in social network analysis*, pp. 167–203. Sage, Thousand Oaks (CA).

ROBINS, K. 1995. Cyberspace and the world we live in. Dans FEATHERMORE, M. et BURROWS, R. (éditeurs), *Cyberspace/cyberbodies/cyberpunk: Cultures of technological embodiment*, pp. 135–156. Sage, London.

ROCHER, Guy. 1968. *Introduction à la sociologie générale*, tome 1. L'action sociale de coll. *Points*. HMH.

ROSSANT, Janet. non daté. *Cloning Human Beings: The Science of Animal Cloning*. Rapport de recherche, Samuel Lunenfeld Research Institute-Mount Sinai Hospital.

SANTÉ CANADA. 1998. *Sommaire sur les NTRG*. Rapport de recherche. En ligne: <http://www.hc-sc.gc.ca/francais/pdf/procreation/ntrg/>.

SAWICKI, Jana. 1991. *Disciplining Foucault: Feminism, Power, and the Body*, chapitre Disciplining Mothers: Feminism and the New Reproductive Technologies, pp. 67-79. Numéro 4. Routledge. <http://www.hsph.harvard.edu/rt21/procreative/procreative.html>.

SCHONHEYDER, Katrina. 1997. A Blessing Or A Curse: The Social and Ethical Implications of Assisted Reproductive Technologies. *site*.

SEN, Gita et C.SNOW, Rachel (éditeurs). 1994. *Power and Decision - The Social Control of Reproduction*. Harvard Series on Population and International Health. Harvard University Press.

SHARF, Barbara F. 1999. Beyond Netiquette: The Ethics of Doing Naturalistic Discourse Research on the Internet. Dans Jones (1999), chapitre 12, pp. 243-256.

SIMMEL, Georg. 1908. *Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung*. Duncker & Humblot, Berlin.

SNOWDEN, Robert. 1998. Psychosocial Discontinuities Introduced by the New Reproductive Technologies. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, pp. 249-259.

SPALLONE, Pat. 1994. Reproductive Health and Reproductive Technology. Dans WILKINSON, Sue et KITZINGER, Celia (éditeurs), *Women and Health - Feminist Perspectives*, chapitre 4, pp. 49-64. Taylor & Francis Inc, première édition.

STEINBOCK, Bonnie. 1998. *Rethinking the Right to Reproduce*. The University at Albany/SUNY, Albany.



- STRATTON, J. 1997. Cyberspace and the globalization of culture. Dans Porter (1997), pp. 233–252.
- TABET, Paola. 1998. *La construction sociale de l'inégalité des sexes - Des outils et des corps*. Bibliothèque du féminisme. L'Harmattan, Paris.
- TESTART, Jacques (éditeur). 1990. *Le Magasin des enfants*. Gallimard, Paris.
- TESTART, Jacques. 1993. *La procréation médicalisée: un exposé pour comprendre, un essai pour réfléchir*. Flammarion, Paris.
- THOBANI, Sunera. 1993. From Reproduction to Mal[e] Production: Women and Sex Selection Technology. Dans Basen et al. (1993), pp. 138–153.
- TÖNNIES, Fredinand. 1977. *Communaute et societe: categories fondamentales de la sociologie pure*. Presses universitaires de France. Édition originale publiée en allemand en 1887 sous le titre « Gemeinschaft und Gesellschaft. Abhandlung des Communismus und des Socialismus als empirischer Culturformen ».
- TREICHLER, Paula. 1990. Feminism, Medicine, and the Meaning of Childbirth. Dans JACOBUS, Mary, KELLER, Evelyn Fox et SHUTTLEWORTH, Sally (éditeurs), *Body/Politics: Women and the Discourses of Science*, chapitre 6, pp. 113–138. Routledge, New-York.
- TRUONG, Hoai-An. 1993. Gender Issues in Online Communications. Dans *Third Annual Conference on Computers, freedom and Privacy*. En ligne: <http://cpsr.org/cpsr/gender/bawit.cfp93>.
- TURKLE, Sherry. 1988. Computational Reticence: Why Women Fear the Intimate Machine. Dans KRAMARAE, Cheris (éditeur), *Technology and Women's Voices: Keeping in Touch*, pp. 41–61. Routledge.
- TURKLE, Sherry. 1995. *Life on the screen: Identity in the Age of the Internet*. Simon & Shuster, New York.

U.S.DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. 1999. *Assisted Reproductive Technology Success Rates: National Summary and Fertility Clinic Reports*. Rapport de recherche, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion.

VANDELAC, Louise. 1988. *L'infertilité et la stérilité: l'alibi des technologies de procréation*. Thèse de doctorat, Université de Paris VII Jussieu, Paris. Thèse de sociologie, Doctorat nouveau régime Ph.D.

VANDELAC, Louise. 1996. Technologies de la reproduction: l'irresponsabilité des pouvoirs publics et la nôtre ... *Sociologie et sociétés*, tome XXVIII, no. 2, pp. 59–75.

WADDELL, Rebecca Smith, FIEGENSCHUE, Meg, GAZIS-SAX, Lynn Diana, F.PANAK, William, RACHEL BROWNE, CLABAUGH, Jennifer, MACKENZIE, Kate et SPEIRS, Ian Scott. 2002. *FAQ of the alt.infertility and misc.health.infertility newsgroups*. Rapport de recherche, Usenet FAQ. En ligne: <http://www.fertilityplus.org/faq/infertility.html>.

WAJCMAN, Judy. 1991. *Feminism Confronts Technology*. Pennsylvania State University Press, University Park.

WAJCMAN, Judy. 1994. Delivered Into Men's Hands? The Social Construction of Reproductive Technology. Dans Sen et C.Snow (1994), pp. 153–175.

WE, Gladys. 1993. *cross-Gender Communication in Cyberspace*. Department of Communication Simon Fraser University.

WEATHERALL, Ann et ULRICH, Miriam. 2000. Motherhood and Infertility: Viewing Motherhood through the Lens of Infertility. *Feminism & Psychology*, tome 10(3), pp. 323–336.

WILLSON, Michele. 1997. *Community in the abstract: A political and Ethical Dilemma?*, chapitre 8, pp. 145–162. Sage.

WITMER, Diane F., COLMAN, Robert W. et KATZMAN, Sandra Lee. 1999. From Paper-and-Pencil to Screen-and-Keyboard: Toward a Methodology for Survey Research on the Internet. Dans Jones (1999), chapitre 7, pp. 145–162.

WOOLGAR, Steve et HINE, Christine (éditeurs). 2000. *Virtual Methodology*. Virtual Society Programme CRICT Brunel University UK, Uxbridge, Middlesex, England. En ligne: [http://www.brunel.ac.uk/depts/cric/vm\\_prog.htm](http://www.brunel.ac.uk/depts/cric/vm_prog.htm).

WYATT, Nancy et KORENMAN, Joan. 1996. Group dynamics in an E-mail Forum. Dans Herring (1996a), pp. 225–242.

ZOLA, Irving Kenneth. 1997. Medicine as an Institution of Social Control. Dans Conrad (1997), chapitre 35, pp. 404–414. Première publication en 1971.

ZOONEN, Liesbet Van. 1992. Feminist Theory and Information Technology. *Media, Culture and Society*, tome 14, pp. 9–30.

ZUCKER, Alyssa N. 1999. The Psychological Impact of Reproductive Difficulties on Women's Lives. *Sex Roles*, tome 40, no. 9/10, pp. 767–786.

## Annexe I

### Description des principales pratiques des NTR

Les interventions proposées lors des NTR tentent de contourner un obstacle, soit l'impossibilité de mener à terme une grossesse et d'obtenir une naissance viable. Les processus de maturation qui permettent aux gamètes d'être fécondantes et fécondables sont encore mal connus. Il en résulte une évolution constante des techniques utilisées ainsi que leur cumul. Nous en décrivons très brièvement ci-dessous quelques unes et convions le lecteur avide de plus d'informations à consulter quelques uns des sites suivants: <http://www.vais.net/~travis/firl.html>, sorte de liste de ressources et de liens, <http://www.resolve.org> d'une organisation de soutien aux infertiles, <http://www.inciid.org> de l'International Council on Infertility Information Dissemination, ou encore <http://www.fertilethoughts.net/main.html> diffusant de l'information sur les réseaux de clavardage sur l'infertilité et l'adoption.

Suivant le cas on choisira parmi les options courantes suivantes: si le sperme s'écoule incorrectement, on le ponctionnera directement du testicule, ou encore il sera extrait de l'urine (cas d'éjaculation rétrograde) de l'homme; si le sperme contient trop peu de spermatozoïdes, ou encore si les spermatozoïdes ne sont pas assez motiles ou rapides, ou enfin s'ils sont anormaux (génétiquement ou chromosomiquement), on utilisera l'un d'entre eux seulement que l'on introduira directement dans le cytoplasme de l'ovule, à travers la zone pellucide (Injection intra-cytoplasmique de sperme ou ICSI). Si aucun spermatozoïde n'est *utilisable*, on suggérera le sperme d'un donneur (Insémination artificielle ou IA avec don de sperme). Si l'ovule circule mal, on opérera les trompes ou on le prélèvera directement; la fécondation se fera *in vitro* (FIV) et s'il en résulte des oeufs viables, sera suivi d'une réimplantation dans l'utérus de la femme, après un certain nombre de test sur ce dernier (diagnostic préimplantatoire de l'embryon ou DPI). Si les gamètes de la femme (ovule) sont inexistantes ou anormaux, on optera pour le don d'ovule d'une autre femme (Insémination artificielle ou IA avec don d'ovules). Dans certains cas de cumul,

on recommandera le don d'embryon, s'il est légalement autorisé. Dans la plupart des cas de figure, l'ovulation de la femme sera stimulée (stimulation ovarienne par traitement hormonal avec des hormones de synthèse ou extraites d'urine de femmes ménopausées), des ovules ponctionnés, plusieurs embryons ou gamètes ou zygotes seront réimplantés, certains seront ensuite ré-extraits du corps féminin (réduction embryonnaire) en vue de cryopréservation pour recherche ou usage ultérieur, ou encore destruction.

## Annexe II

### Statistiques

Les statistiques concernant les pratiques des NTR que nous avons obtenu nous ont paru difficiles à utiliser et à interpréter. Elles sont parfois peu fiables (car basées sur la seule bonne volonté des praticiens), incomplètes (comme c'est le cas pour le registre américain qui inclut quelques données canadiennes ou pour le registre français (Novaes et Laborie, 1996)), ou peu récentes (deux ans de retard en moyenne pour les registres les plus exhaustifs et les plus à jour, dont FIVNAT pour la France ou l'AIHW-NPSU pour l'Australie et la Nouvelle-Zélande). Autres difficultés, les statistiques s'expriment au moyen d'unités différentes: ici on parlera de grossesse par cycle, ou d'embryon par cycle, là on parlera de grossesse menée à terme ou de naissance viable par cycle. Nos statistiques proviennent des sites suivants:

- <http://www.doh.gov.uk/public/stats3.htm> et <http://www.ons.gov.uk/stat> *Office for National Statistics* pour le Royaume-Uni;
- <http://www.aihw.gov.au/npsu/> *Australian Institute of Health and Welfare-National Perinatal Statistics Unit* pour l'Australie et la Nouvelle-Zélande;
- <http://www.frm.org/Scientifiques/Sujetsfond/Amp/annexe.htm> FIVNAT ou <http://geffprocreation.org/> GEFF pour la France;
- <http://www.resolve.org> et <http://www.sart.org> *Society for Assisted Reproductive Technology* pour les États-Unis;
- <http://www.cfas.ca> *Canadian Fertility and Andrology Society* pour le Canada;
- <http://www.cdc.gov/nchs/fastats/fertile.htm> et <http://www.who.int/> (Organisation Mondiale de la Santé) pour des statistiques plus générales.

## Annexe III

### Glossaire

Nous nous sommes tenus à quelques termes techniques dans ce glossaire qui pourra être complété, soit en anglais dans la lecture du FAQ qui suit, soit en français dans un dictionnaire médical. Les sources auxquelles nous avons puisé ces définitions sont principalement les suivantes: Testart (1993); Santé Canada (1998); CDBI (1998); Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction (1993); Lavigne (1989) et U.S.Department of Health and Human Services (1999).

**Amniocentèse** Ponction du liquide amniotique entourant le fœtus dans l'utérus à l'aide d'une aiguille insérée dans l'abdomen de la patiente (habituellement pratiquée entre la 15<sup>e</sup> et la 16<sup>e</sup> semaine de grossesse).

**Azoospermie** Absence totale de gamètes dans le sperme éjaculé, suite à l'obstruction des canaux excréteurs (épididyme, canal déférent) ou à un grave défaut de la spermatogénèse.

**Blastocyte** Embryon âgé d'au moins quatre jours et composé de quelques dizaines de cellules délimitant une cavité (blastocèle); le blastocyte a la même taille que l'ovule (environ un dixième de millimètre) jusqu'au moment où il éclot de la zone pellucide (sixième jour).

**Blastomère** Nom donné aux premières cellules embryonnaires, en division à l'intérieur de la zone pellucide.

**Ectogénèse** Développement d'un fœtus jusqu'à terme dans un utérus artificiel (in vitro).

**Endométriose** Prolifération de l'endomètre (muqueuse qui tapisse la cavité utérine) dans des endroits anormaux (ovaires, péritoine).

**Embryon** Produit de la segmentation de l'oeuf jusqu'à la huitième semaine du développement dans l'utérus.

**FIV ou FIVETE** Abréviations de Fécondation in-vitro et/ou transfert d'embryon: des ovules matures sont prélevés dans l'ovaire puis fécondés avec des spermatozoïdes. Après la fécondation et l'incubation, les ovules fécondés seront replacés dans l'utérus d'une femme.

**Foetus** L'embryon devient un foetus après environ neuf semaines. Ce stade de développement, caractérisé par la croissance et la spécialisation des fonctions des organes s'étend de neuf semaines après la conception à la naissance.

**Gamète** (1) Nom donné aux cellules reproductrices mûres (ovules et spermatozoïdes). (2) Cellule reproductrice mature, mâle ou femelle (les spermatozoïdes sont des gamètes mâles et les ovules sont les gamètes femelles).

**GIFT** Abréviations de "*Gamete in-vitro fertilization*", fertilisation in-vitro de gamètes.

**Hypofertilité** Diminution ou insuffisance du taux de fertilité. Fertilité inférieure à la normale.

**ICSI** Abréviations de "*Intra-cytoplasmic injection*", injection intracytoplasmique de spermatozoïde. On injecte un spermatozoïde unique dans le centre d'un ovule à l'aide d'une aiguille microscopique, améliorant ainsi ses chances de fertiliser l'ovule en dépit de ses qualités inférieures ou de son immaturité.

**Infécondité** Absence de procréation. Le couple infécond est celui qui n'a pas eu d'enfant, quelle que soit la cause (volontaire, physiologique, etc.) de cet état. La stérilité est un cas particulier d'infécondité.

**Infertilité** Incapacité d'être fécondée et de procréer. Incapacité d'avoir des enfants. Incapacité d'une femme de donner naissance à un enfant vivant ou d'un homme de féconder sa partenaire, et ce pendant une certaine période (habituellement de un à deux ans).



**Laparoscopie** Examen de la cavité abdominale à l'aide d'un tube optique introduit à travers la paroi du ventre.

**Modification génique des cellules germinales** Manipulation du matériel génétique présent à l'intérieur de l'ovule, du spermatozoïde ou de l'embryon. Toute modification de la lignée cellulaire peut être transmise à la génération suivante.

**Stérilité** Incapacité de procréer. Sauf dans des cas bien définis (absence d'ovaires, de trompes ou de spermatozoïdes, etc.) la stérilité n'est certaine qu'en fin de vie reproductive.

**Oligozoospermie** Nombre anormalement faible de spermatozoïdes dans le sperme éjaculé.

**Spermatogenèse** Transformation des cellules germinales présentes dans les testicules en spermatozoïdes. Une cellule germinale (spermatogonie) produit quatre gamètes (spermatozoïdes). Ce processus dure soixante-quatorze jours et concerne de nouvelles spermatogonies à chaque instant.

**ZIFT** Abréviation de "*Zygote in-vitro fertilization*", fertilisation in-vitro de zygotes.

**Zygote** Oeuf fécondé, avant la première segmentation.

**Annexe IV**

**FAQ**

## Annexe IV

### FAQ des forums alt.infertility et misc.health.infertility

archive-name: medicine/infertility-faq/part1  
Posting-frequency: weekly  
Last Modified: November 5, 1999  
URL: <http://www.fertilityplus.org/faq/infertility.html>

This FAQ is maintained and updated by Rebecca Smith Waddell.

Copyright (c) 1997, 1998, 1999 by Rebecca Smith Waddell, Meg Fiegenschue, Lynn Diana Gazis-Sax, William F. Panak, Rachel Browne, Jennifer Clabaugh, Kate MacKenzie, and Ian Scott Speirs. All rights reserved. Information in this FAQ may be distributed as long as full copyright information is attached, including URL, and use is strictly not for profit.

#### SECTION 1 - DISCLAIMER

This FAQ is intended to provide some basic information about the alt.infertility and misc.health.infertility newsgroups as well as a very general overview of infertility in as simple terms as possible. It is not intended as medical advice. The accuracy of the information is not guaranteed and the authors are not responsible for how readers use this information.

#### SECTION 2 - TABLE OF CONTENTS

1. Disclaimer
2. Table of Contents
3. Defining Infertility
4. Infertility and Related Newsgroups
5. Metiquette for alt.infertility and misc.health.infertility
6. Getting Ready to Seek Medical Help
7. Infertility Tests

- 7.1 Evaluation Process for Men
- 7.2 Evaluation Process for Women
8. Common Causes of Infertility
  - 8.1 Causes of Infertility in Men
  - 8.2 Causes of Infertility in Women
9. Treating Infertility
  - 9.1 Treating Male Factor Infertility
  - 9.2 Treating Female Factor Infertility
    - 9.2a Corrective Surgeries for Women
    - 9.3 Drugs Commonly Used in Infertility Treatment
    - 9.4 Assisted Reproduction Techniques
  - 9.3 Drugs Commonly Used in Infertility Treatment
  - 9.4 Assisted Reproduction Techniques
10. Infertility Insurance
11. Recommended Reading
  - 11.1 Books
    - 11.1a Online Sources for Ordering Infertility Books
    - 11.2 Periodicals
  - 11.2 Periodicals
12. Links to More FAQs and Internet Resources
  - 12.1 Places to Start
  - 12.2 Infertility FAQs
13. Statistics
  - 13.1 Pregnancy Rates for Average Couples
  - 13.2 Success Rates for ICI, IUI, ITI
  - 13.3 Success Rates for IVF, GIFT and ZIFT
  - 13.4 Cumulative Odds of Success Through Multiple Cycles
14. Acronyms and Abbreviations
  - 14.1 Newsgroup Specific Acronyms and Abbreviations
  - 14.2 General Internet Abbreviations

#### SECTION 3 - DEFINING INFERTILITY

Infertility is a disease or condition of the reproductive system resulting in the inability to conceive after one year of unprotected well-timed intercourse.

Infertility also includes the inability to carry a pregnancy to the delivery of a live baby.

Infertility is a medical condition, not a sexual disorder.

Sperm can be inseminated for 12 well-timed cycles as a measure of infertility for women with no male partner or for couples unable to have normal intercourse for medical reasons. There are some cases of inability to conceive due to failure to achieve intercourse for medical reasons, such as spinal injury in the male partner.

One in every six couples of childbearing age have a problem conceiving. Over 80% of all infertile couples can be helped to achieve pregnancy with proper medical treatment.

Infertility is a female problem in 35% of the cases, a male problem in 35% of the cases, a combined problem of the couple in 20% of cases, and unexplained in 10% of cases. It is essential that both the man and the woman be evaluated during an infertility work-up.

Most physicians advise you not to be concerned unless you have been trying to conceive for at least one year. If the female partner is over 30 years old, has a history of pelvic inflammatory disease, painful periods, recurrent miscarriage, or irregular periods then it might be prudent to seek help sooner. Waiting only 6 months before having an initial consultation for women 35 years and older is often recommended since if a problem is found there is less time for correction. If the male partner has a known or suspected low sperm count, then it would also be prudent to seek help sooner than waiting a year.

RESOLVE Inc. is a support group with information about infertility. Resolve is online at <http://www.resolve.org>.

#### SECTION 4 - INFERTILITY AND RELATED NEWGROUPS

news:alt.infertility  
This newsgroup relates to all issues related to infertility.

Some discussions might include:

- Impact infertility has on self-image and self-esteem.
- Impact infertility has on a couple's relationship.
- Impact infertility has on relationship with family and friends.
- Impact of infertility on jobs and dealing with co-workers.

- Dealing with the fertile world (pregnant women everywhere).
- Doctor-patient relationship issues.
- Advice on finding and personal recommendations of doctors and clinics.
- Discussion on low-tech methods of improving the odds of pregnancy.
- Medical diagnosis and treatments (personal stories and advice).
- Medical discussions range from the setting up of the first doctor consultation to doing high-tech treatments like in-vitro and new areas such as immunological infertility.
- Emotional and medical issues related to pregnancy loss after infertility treatment, as well as infertility resulting from inability to carry a pregnancy to live birth.
- Alternative medical methods (acupuncture, herbs, visualization . . .)
- Coping methods of dealing with stress and treatments.
- How personal beliefs (religion) overlaps with infertility.
- Money and insurance issues related to paying for treatments.
- Humor by those who have been there.
- Emotional vents about anything related to infertility issues.
- Pregnancy announcements, which include brief personal history.
- Adoption as a family building choice.
- Discussion about life without being a parent (childfree choice).
- Discussion about using donor sperm, donor egg, or surrogacy.
- Other miscellaneous topics related to life while infertile.

news:misc.health.infertility

Discussions about medical issues related to treating infertility. Messages are often cross posted from alt.infertility since not everyone gets the alt groups. The alt.infertility newsgroup has about 4 - 5 times as much traffic as misc.health.infertility since the topics are more general in nature on the alt.infertility group.

news:alt.infertility.pregnancy

Created in Fall of 1996 by Jamie (survey done by Meg F.)

This group addresses the unique emotional aspects of pregnancy after the struggles of infertility. The group is in addition to an on-going email list of over 100 members called 'Panfert'.

The pregnancy group is for special emotional support for those who have achieved pregnancy after enduring infertility. The group is for the special support of those who will understand the conflicting feelings of finally achieving pregnancy with the normal need to discuss the discomforts and changes that occur during pregnancy. The group provides a forum for those who will also understand

the fear and uncertainty often felt by women who are pregnant after infertility. The main pregnancy group news:misc.kids.pregnancy can be full of difficult posts for women finally pregnant after infertility.

news:alt.infertility.secondary  
Created Fall of 1996 by Debbie Catalano (no FAQ or charter available)

Secondary infertility is the inability to conceive again after one or more successful pregnancies.

This group is open to all who wish to discuss infertility, but be aware that most in the group have already successfully birthed and are raising at least one child. Some in the group have multiple children in their home. Children are discussed in many posts. The group hopes to have an open forum for anyone wishing to discuss infertility issues along with discussion of children. The group primarily encompasses emotional issues related to secondary infertility. Parenting after infertility is also discussed.

The group includes those who had no prior infertility with having a child/children, but are now experiencing trouble achieving another pregnancy. The group also includes those who have had prior infertility perhaps of long duration involving extensive treatment to have a child/children and are now trying to achieve another pregnancy.

Cross posting to other infertility groups should be avoided to prevent inadvertent upset by the mentioning of children to those who may be feeling sensitive.

Some discussions might include:

- Fear of a growing age difference between siblings.
- Concerns of having an only child.
- A child asking for a sibling.
- Pressure by society to have a second child.
- Overprotection issues of raising an only child.
- Discussions about adoption as way to raise additional children.
- Fertile friends, family, and co-workers having children easily.
- Finding a babysitter so you can have medical treatment.

news:alt.infertility.primary  
Created Fall of 1996 by Rick and Becky Steele  
Newsgroup FAQ written by founders posted at:  
<http://www.fertilityplus.org/faq/infertility.html>

Primary infertility is infertility without ever conceiving or successfully carrying a pregnancy to a live birth.

The group also welcomes anyone without any living biological children after suffering infertility. Those who have biological children, even after infertility, should be prepared for not being welcome on this group. The group is for the emotional issues related to primary infertility (those with no living biological children as defined in the FAQ for the primary sub-group).

Cross posting to or from other infertility groups should be avoided!! Posting by any other than primary infertiles as defined for this group should be avoided. Anyone with biological children, even if after enduring infertility, should probably avoid posting or making comments on this group to prevent possible hurt feelings. This group is a sanctuary for the special and sometimes strong feelings for those who do not and may NEVER have biological children after infertility.

Some discussions might include:

- "Any topic written by a primary infertile discussing any range of emotions, or opinions." - from FAQ.
- Strong feelings related to coming to terms with never having a biological child.
- Jealousy and comments about others being parents or being pregnant.
- Living a life without being a parent (childfree choice).
- Adoption as a way to build a family.
- Frustrations of being a step-parent only.
- Venting of many very strong emotions.
- Discussions to keep the group solely for those without biological children (yet).

news:alt.infertility.parenting  
Created in August 1999 by Alyson Peltz

The newsgroup alt.infertility.parenting is set up to be a natural progression from alt.infertility and alt.infertility.pregnancy. It is for the discussion of all emotional and practical aspects of parenting after conceiving as a result of infertility treatments or parenting after adoption. This could include discussions about how people are coping with parenthood and discussions about the emotional aspects of undergoing treatment again for another child. Another topic for discussion would be practical suggestions for those having difficulty dealing with their new family.

news:alt.infertility.alternatives

Created February 1997 by Rick and Becky Steele

"Alt-infertility.alternatives will be a place to explore the alternatives to a medical resolution to infertility. Among these are adoption, foster parenting, and child free living. It will be a place for the discussion of these subjects as well as moving on from treatment. It will be a place to learn from each other the processes we are going through and sharing the pitfalls and the joys." - from FAQ

news:alt.infertility.surrogacy  
Infertility group for the discussion of issues related to gestational and traditional surrogacy.

Information on surrogacy can be found at: <http://www.surrogacy.com> and <http://www.surroparenting.com>.

news:sci.med.obgyn

A moderated group to discuss the science and practice of obstetrics and gynecology (OBGYN). The newsgroup includes professionals, researchers & general public. Posts should be kept as impersonally stated as possible. This group provides a good source to ask questions to medical professionals in the area of OBGYN.

news:soc.support.pregnancy.loss  
<http://web.co.nz/~katef/sspl/> includes FAQ on Tips & Suggestions for Coping after Pregnancy Loss and the soc.support.pregnancy.loss charter.

This newsgroup is for discussing all aspects of pregnancy loss. "Its objective is to provide support and information for everyone experiencing or concerned about the trauma of miscarriage (including blighted ovum), ectopic pregnancy, therapeutic terminations, still birth or neo-natal death. Postings should be supportive and non-judgmental." - from Charter

news:alt.support.pco  
PCOS is Polycystic Ovarian Syndrome. PCOS is the most common endocrine disorder, affecting approximately 6% of premenopausal women. The condition is characterized by multiple, small, follicular cysts of the ovaries, irregular or absent menses, excessive body hair growth and infertility.

Information on PCO is available at: <http://www.pcosupport.org>

news:alt.support.endometriosis and news:alt.med.endometriosis  
Endometriosis is a condition in which tissue resembling uterine lining occurs outside the uterus, such as the ovaries, Fallopian tubes and pelvic ligaments.

Symptoms may include pain with menstruation or intercourse. Endometriosis is quite commonly associated with infertility.

Information on endometriosis is available at:  
<http://www.bioscience.org/books/endomet/babaknia.htm>

news:alt.support.des

This is a group to discuss the problems associated with prenatal exposure to diethylstilbestrol (DES). Tubal (ectopic) pregnancies, miscarriages, premature labor, and both male and female infertility are all relatively prevalent in the offspring of women exposed to DES during the first half of pregnancy. A large study was recently completed and it is now known that over 50% of people exposed in-utero to DES suffer infertility and/or pregnancy problems.

DES information and FAQs website by Prof. Sally Keely at:  
<http://www.teleport.com/~skealy/>

DES Daughters Listserv Website at [http://www.surrogacy.com/online\\_support/des/](http://www.surrogacy.com/online_support/des/)

#### SECTION 5 - NETIQUETTE FOR ALT.INFERTILITY AND MISC.HEALTH.INFERTILITY

Electronic communication is a relatively new phenomena when compared to the age-old standards of proper behavior (e.g., what Mom told us to do, and what Miss Manners continues to tell us to do). Fortunately, the standards of polite society work just fine within electronic communities and USENET communication. Occasionally, due to the impersonal nature of USENET communication, conflicts and arguments can arise. The purpose of this netiquette section is to assist new USENET users in general, and users of the infertility-related USENET newsgroups in particular, in avoiding improper behavior on the Internet.

Persons who are new to USENET newsgroup participation may benefit from reviewing general netiquette standards. World Wide Web copies of these standards is available here:

<http://www.fau.edu/rinaldi/netiquette.html>

and here:

<http://access.tucson.org/zen/zen-1.0.6.html#SEC44>

A more global overview of Internet communications can be found here:

<http://access.tucson.org/zen/zen-1.0.toc.html>

Additional insights into the Internet culture can be found here:

<http://www.fau.edu/rinaldi/net/culture.html>

In general, the rules of USENET netiquette can be summarized briefly:

1. Do not type messages in all uppercase letters; this is considered as shouting and is most appropriate only in USENET headers that are of interest to a wide audience, and as emphasis within a message.
2. Avoid unnecessary and prolonged debates on controversial issues. These debates can deteriorate into flaming which is not needed in the a.i./m.h.i. newsgroups.
3. When involved in a debate, consider moving the discussion from the USENET newsgroup to private e-mail.
4. Do not post back to the newsgroup any information that was received through private e-mail. This is considered very bad netiquette.
5. Do not cross-post messages to inappropriate newsgroups.

This last general rule has specific importance for the specialized infertility newsgroups such as alt.infertility.primary, alt.infertility.secondary. In general, pregnancy announcements that are posted to a.i./m.h.i should not be cross-posted to a.i.p and a.i.s. because a.i./m.h.i. are open forums for all infertility-related issues whereas a.i.p., for example, focuses on issues that are specific to those dealing with primary infertility. Discussions of how to deal with a child who wants a sibling should be kept to a.i and a.i.s. Posts about how it feels to not have children should be kept to a.i and a.i.p. Please note that subgroups are primarily for discussion of emotional aspects of infertility and medical/treatment questions should be posted to a.i./m.h.i.

In addition to these general USENET netiquette rules, there are some specific a.i./m.h.i. netiquette procedures. For example, it has become common practice to give people a little warning in the subject header for certain kinds of posts:

(pg) in pregnancy posts  
(child) for child mentioned  
(vent) for emotional vent

These "warning tags" can be modified and used whenever a USENET participant is posting information that may not be of interest to all newsgroup participants, such as:

(abortion mentioned)

(religion mentioned)  
(miscarriage mentioned)  
(newborn mentioned)  
(humor)

Because the a.i./m.h.i. newsgroups have specific protocols for announcing pregnancies, births, etc., there is always the opportunity for a well-meaning new participant to violate netiquette standards of the group. In those situations, it is best to unobtrusively message the new participant through e-mail, encourage them to read the FAQ section on netiquette, and assure the new participant that violations of netiquette standards by "newbies" are quickly forgotten. Also, the fact that a warning tag did not appear does not mean that netiquette was violated. Each participant in the a.i./m.h.i. newsgroups has the ability to stop reading a post or a thread of posts whenever he/she becomes uncomfortable with or offended by the material. In other words, the conclusion that "netiquette was violated" cannot be logically drawn from the premise of "your post made me feel uncomfortable".

Finally, all a.i./m.h.i. participants should realize that not everyone views infertility in the same way that we, the conceptionally challenged, do. Infertility is one of many interrelated issues (including abortion, adoption and related moral and religious beliefs) that are seen as controversial by many people. Because infertility and infertility treatments are sometimes seen by others as a controversial issue, there is an increased likelihood that flame-trollers with less-than-helpful motives may lurk the groups, looking for opportunities to stir dissension.

For clarification, a flame-troller is an individual who participates in a newsgroup for the primary reason of stirring up controversy. This can be distinguished from a well-meaning participant who creates or contributes to a controversial discussion. Flame-trollers can be particularly disruptive for newsgroup participants because of the ability of a flame-troller to post information anonymously and forge e-mail addresses to essentially create conflicts among newsgroup participants. Flame-trollers can often be recognized by the inflammatory statements within their posts, the level of controversy associated with their posts, and, most importantly, a reader's strong negative reaction to these posts.

It is best to avoid labeling anyone a flame-troller and try to ignore posts by not responding either through the newsgroup or privately through e-mail. Flame-trollers quickly disappear when they are ignored, but they will remain so long as attention is paid to them. If a controversial post originated from a well-meaning participant, this will usually become apparent through the way that the person responds within the current discussion thread or in subsequent

threads.

In general, it is better to ignore those things that offend you than to draw more attention to those things through follow-up posts.

Commercial posts, for the most part, are not welcome on a.i/m.h.i. Anything that does not have to do with infertility is inappropriate, as is anything that provides no real information and just tries to sell a product.

SECTION 6 - GETTING READY TO SEEK MEDICAL HELP

The first thing you need to do is decide how you want to start. For couples who haven't been trying for 6-12 months, it may be worth working on timing intercourse and gathering information for a few months before seeking medical help -- for example, taking basal body temperature and using ovulation predictor kits. If you suspect ovulation problems -- having long cycles, discomfort, any recent change in cycling, etc. -- or suspect a problem with sperm production, seeking medical help as early as possible makes sense.

There are three specialists infertile couples are referred to: a gynecologist (OBGYN), a reproductive endocrinologist (RE), and a urologist for male factor. An OBGYN will be able to help women with simple fertility problems, but even one that claims a specialty in infertility probably has fewer credentials than an RE. The advantage to seeing an RE is that getting people pregnant is all they really do, and they tend to be more aggressive in looking for the problem as well as in treating infertility. Most likely one would get more thorough monitoring with an RE as well.

It's a good idea to have both the man and woman checked at the same time. Having a semen analysis before the woman goes through any invasive tests makes a lot of sense in order to prevent any unnecessary discomfort. A general practitioner, OBGYN, RE or urologist can order this test.

Often couples need to see their primary care physician in order to get a referral. You may wish to do a bit of homework to find out about good doctors in your area -- a good place to check in the U.S. is RESOLVE, <http://www.resolve.org> -- and also find out what your insurance will cover costs if you don't have ample funds to cover treatment.

Once you have a referral, make sure all relevant medical records are forwarded to the doctor and also send any of the information you've been gathering ahead of time. Make a list of questions you want to ask at your first appointment and

bring paper and a pen so you can take some notes. Ask questions about anything you don't understand and try to participate in your treatment and in the development of a plan.

SECTION 7 - INFERTILITY TESTS

Information and brief description of the more common tests used to diagnose infertility.

7.1 - EVALUATION PROCESS FOR MEN

Discussion of medical and surgical history. This includes a history of systemic diseases, such as viral infections (particularly postpubertal mumps and venereal disease), fevers, and diabetes mellitus, previous surgery, especially in the genitourinary area, duration of infertility, previous pregnancies, and sexual history. Many men had a hernia repair as babies and this occasionally causes a blockage of the vas due to scar tissue or to just bad surgical practices.

Physical exam: This includes an examination of testicle position in the scrotum (if the testicles haven't descended properly, the sperm will not be cool enough), an examination of the scrotum for varicoceles (varicose veins of the testicles), and an examination of the prostate and prostatic fluid for signs of infection. Also, fat and hair distribution is examined, for signs of hormone imbalance.

Urinalysis: Looks for signs of a urinary tract infection, presence of sperm in the urine (which, in conjunction with a low sperm count, may indicate retrograde ejaculation), and signs of systemic disorders such as kidney problems or diabetes mellitus.

Semen analysis: This is done at least three times, since sperm count varies, and a 2-3 day abstinence is required before each analysis. Normal values follow:

- ejaculatory volume: 1.5-5.0 cc
- sperm density: > 20 million/ml
- motility: > 60%
- forward progression: > 2, on a scale of 1-4
- morphology: > 60% normal forms
  - (should have oval head and long tail)
- 1) no significant microscopic sperm clumping,
- 2) no significant white or red blood cells.



3) no increased thickening of the seminal fluid (hyperviscosity).

Endocrine tests: Blood tests to check levels of testosterone, FSH (follicle stimulating hormone), LH (luteinizing hormone), prolactin, estradiol, and the thyroid hormones T-4 and T-3. Usually FSH levels are measured first for men with low sperm counts, and others are measured as indicated. Some patterns of hormone abnormalities are more amenable to treatment than others. An elevated FSH is an indicator of testicular failure or the beginnings of testicular failure. If this is the case, there is little that can make a large difference in the count. Low normal or low levels of testosterone often indicate testicular atrophy (usually due to varicoceles). There is also little that can be done to change the sperm count if the levels of testosterone are low. Thyroid is an often overlooked or forgotten cause of sperm problems and is easy to check and easy to remedy. A link to general thyroid disease info is <http://thyroid.mingco.com/>.

Postcoital: Checks cervical mucus for presence of sperm after coitus. If a sperm count is low, generally it is just as easy to move on to intra-uterine insemination (IUI) rather than waste a cycle or more trying to do a postcoital. The sperm of men with low counts are more delicate and have more trouble surviving in mucus than do normal men's sperm.

Sperm Penetration Assay (SPA), or Hamster test (HEPA): This tests the ability of the sperm to penetrate a specially prepared hamster egg. This test is controversial and there is no clear evidence that the results are worthwhile. (FWIW, a little hamster has to die to donate the egg.)

Testicular biopsy: Takes a small piece of testicular tissue, and checks sperm-producing tubules and cells between the tubules. Possible patterns include: Normal (the tubules and the sperm in them are normal, so the problem is likely a blockage elsewhere), maturation arrest patterns, hypospermatogenesis (elements are there, but sperm isn't), and germinal cell aplasia (there just isn't any sperm there, and the only options for parenthood are donor insemination or adoption). This test is usually done as a last resort. It is often done in conjunction with an IVF cycle where donor sperm are ready as a backup in case there are no sperm in the biopsy.

Ultrasound of seminal vesicles to show their size, development, and whether they are emptying and storing sperm properly.

Vasogram: An x-ray using a dye to outline the ducts and look for obstructions.

7.2 - EVALUATION PROCESS FOR WOMEN

Hormone tests: These are simple blood tests to check if there is a hormonal imbalance. These tests may include any or all of the following:

Hormones:

luteinizing hormone (LH)  
follicle stimulating hormone (FSH)  
estradiol (E2)  
progesterone  
prolactin  
thyroid stimulating hormone (TSH)  
free T3  
total testosterone  
DHEAS  
androstenedione

A chart of hormone levels is posted at <http://www.fertilityplus.org/faq/hormonelevels.html>.

Pelvic exam: A physical exam to check for signs of infection as well as obvious physical abnormalities. Pretty much the standard feet-in-stirrups event.

Abdominal ultrasound: A transducer is passed over the bare skin of the abdomen in order to view the uterus and ovaries. Cysts, fibroids and uterine abnormalities may be visible.

Trans-vaginal ultrasound: A transducer wand is inserted into the vagina to view the cervix, uterus and ovaries. Provides greater detail than abdominal ultrasound.

Post-coital: A sample of cervical fluid is obtained by gently scraping the cervix within a few hours of intercourse. The fluid is checked under a microscope to see if motile sperm are present. Must be done with fertile mucus at ovulation time.

Endometrial biopsy: Used to "date" the lining in relation to ovulation and to test for infection or pre-cancerous cells. To date the lining, the test is generally performed a few days prior to expected menses. A thin catheter is inserted through the cervix and a small sample of the uterine lining is removed.

Hysterosalpingogram (HSG): People often call this the dye test. A catheter is inserted through the cervix and a small amount of dye is pushed into the uterus

while x-rays are being taken (usually continuous motion as well as a few stills). The shape of the uterus is observed, as well as how the dye flows through the fallopian tubes.

**Laparoscopy:** This surgery is usually done under general anesthesia to look for structural abnormalities, endometriosis and adhesions as well as possibly repair any problems found. The abdomen is inflated with carbon dioxide and a scope is inserted through a small incision below the navel. A second incision just above or below the pubic hairline is used to insert a tool to help manipulate the organs for better viewing with the scope. Patients may be able to get a videotape of the surgery.

**Hysteroscopy:** The cervix is dilated just enough to insert a small scope used for viewing the inside of the uterus. Minor abnormalities can be fixed during this procedure, which can be done under local or general anesthesia. Often done in conjunction with a laparoscopy.

Personal experiences with EMBS, HSGs, laparoscopies and hysteroscopies are posted in the Invasive Infertility Tests FAQ at <http://www.fertilityplus.org/faq/itests.html>.

**Infectious disease testing:** Some physicians will test for a variety of sexually transmitted and other infectious diseases including ureaplasma, mycoplasma, gonorrhea, chlamydia, syphilis, toxoplasmosis, rubella (German measles), cytomegalovirus virus, Hepatitis b&c and HIV I & II.

**Immune testing:** Some of the tests mentioned below are still controversial, but more and more doctors are seeing the benefits of checking into and treating immune disorders which affect fertility.

**Lupus (SLE) tests (includes commonly tested for lupus anti-coagulant):**

- Activated Partial Thromboplastin Time (APTT)
- Kaolin clotting time
- Platelet Neutralization Assay
- Dilute Russel viper venom time
- Anti-phospholipid antibodies (APA) tests (includes IgM, IgG and IgA markers):
- Anticardiolipin antibodies (ACA)
- Phosphochanolamine
- Phosphoinositol
- Phosphatidic acid
- Phosphoglycerol
- Phosphoserine

Phosphocholine

Anti-nuclear antibodies (ANA) tests:

- ssDNA
- dsDNA
- Sm
- RNP
- SSA
- SSB
- Histone
- Scl-70

Anti-thyroid antibodies (ATA):

- Thyroglobulin
- Thyroid microsomal (thyroid peroxidase) autoantibodies

**Anti-sperm antibodies (ASA):** These can be either autoimmune or alloimmune. They are a blood test, usually indicated by a specimen at IUI-time behaving abnormally. If it's autoimmune (the male has them) then the sperm are healthy looking, but they clump together and make knots that don't make satisfactory progression in great looking mucus. If it is alloimmune (the woman has them) then they are usually healthy looking but mostly dead on arrival or all of the live ones are incredibly slow. It's at IUI time that most of us get sent for the full range of tests, but many of us are treated without testing (testing cost is high, treatment cost is low). Treatment is usually prednisone for the party doing the antibodies. Dose is dependent on severity. Prednisone is very inexpensive -- about \$5.00/month each.

**Alloimmune tests:**

- Leukocyte Antibody Detection (LAD or HLA sharing)
- Natural Killer Cells (CD56+)
- Full Reproductive Immunophenotype (include NK cells)
- Embryo Toxicity Factor (ETF)

The full Immunophenotype costs around \$500 each and several may be necessary to gauge success of treatment. It is similar to testing that cancer, AIDS and transplant patients have. It measures all kinds of things about our immune systems in general and then our Reproductive Immunologists make some interpretations to apply our results to reproductive problems.

More information on immune testing can be found on the ICIIID (pronounced inside)

web site, <http://www.inciid.org/immune.html>, and on Dr. Beer's web site at <http://repro-med.net/index.html>.

MRI or CT scan: One of these might be done if elevated prolactin is found. This is to look for a pituitary tumor.

-----  
-----

SECTION 8 - COMMON CAUSES OF INFERTILITY

Unexplained: One of the most common forms of infertility is unexplained. This is when no physical, hormonal or immunological cause for infertility is found in either partner. Recent studies indicate that some unexplained infertility may be related to the use of non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs), which impede ovulation. Check <http://www.fertilityplus.org/faq/nsaids.html> for more information.

-----  
-----

8.1 - CAUSES OF INFERTILITY IN MEN

Cancer treatment: Chemotherapy and radiation can cause abnormal sperm or sterility.

DES (diethylstilbestrol) exposure: Synthetic estrogen used in the 50s and 60s used by women to prevent miscarriage. Can cause low sperm counts, decreased sperm motility, and abnormal sperm forms, small penises, undescended testicles (risk factor for testicular cancer), abnormal testicles.

Hormonal imbalances: Hormone problems affecting sperm count include thyroid problems, low testosterone levels, elevated FSH, and excess prolactin (see next entry).

Hyperprolactinemia (excess prolactin): can inhibit GnRH, resulting in lower LH and testosterone. Also low FSH.

Idiopathic oligospermia: A fancy way of saying, "You don't have much sperm, and we have no idea why."

Immune problems: Both men and women can have immune reactions to sperm. There is a lot of controversy about how prevalent this is. Immune reactions to sperm in the man (autoimmune) can be a problem post-vasectomy, but may also have other causes. Anti-sperm antibodies in the male are often indicated by hypersensitivity which may inhibit forward progression. In mild cases, anti-sperm antibodies in the male or female (alloimmune) may be overcome by IUIs, for which the man will

be asked to ejaculate into a cup with a special preparation in it. If IUI does not work, or if the problem is considered too severe, IVF may be necessary, with ICSI likely for male anti-sperm antibodies. Prednisone, a steroid, may be given to the party producing the antibodies.

Impotence: One of the less common causes. Note: impotence is a \*medical\* problem. There are a variety of medical causes that can contribute, including diabetes mellitus, certain required medications such as antidepressants, etc. Sexual advice from friends is generally \*not\* welcome. Some useful advice on impotence can be found at <http://www.impotence.org>. The drug Viagra, according to the manufacturer, does not appear to have any negative impact on sperm. See [http://www.viagra.com/hcp/pro\\_pack\\_insert.htm](http://www.viagra.com/hcp/pro_pack_insert.htm).

Infection: Postpubertal mumps, and, occasionally, venereal diseases such as gonorrhea and chlamydia can harm male fertility. Also, recurrent infections such as prostatitis can lower sperm count and motility.

Klinefelter's Syndrome: Men with Klinefelter's syndrome have two X chromosomes and one Y chromosome, rather than the normal one X and one Y. They are generally tall and thin, with small testicles. Check <http://www.genetic.org>. Visit the site to get more information about the Klinefelters support listservs.

Lifestyle factors: These include factors which raise the temperature of the scrotum (such as the use of hot tubs or long baths), or harm sperm production. A variety of medicines and recreational drugs can decrease male fertility. These include alcohol, marijuana, cocaine, cigarettes, anabolic steroids, sulfasalazine, cimetidine (Tagamet, used for ulcers), nitrofurantoin (used for UTIs), anti-hypertensive drugs (specifically calcium channel blockers), aspirin, Dilantin (for epilepsy), colchicine, and antidepressants (note that some of these drugs should \*not\* be simply discontinued, because they may be required for other serious medical problems). Exposure to certain chemicals, such as lead and arsenic, and many types of paints or varnishes, can also adversely affect male fertility.

Obstruction: Can occur at various points, blocking sperm from getting out. Treated surgically. Often may be easier to work around obstruction by doing MESA or TESA instead of trying to repair surgically.

Prior surgery: The vas may be damaged during surgery fo hernia repair, orchiopexy, and even during varicocelelectomy.

Retrograde ejaculation: Can be caused by certain medications, surgeries, and nerve damage (for example, from diabetes mellitus). Sperm goes in the wrong direction and can be found in the urine.

pregnancy can be achieved and maintained for most women into their early 40s. The rate of miscarriage and birth defects increases after 35. See [http://noah.cuny.edu/pregnancy/march\\_of\\_dimes/pre\\_preg\\_plan/after30.html](http://noah.cuny.edu/pregnancy/march_of_dimes/pre_preg_plan/after30.html)

**Asherman's Syndrome:** This is a condition where the walls of the uterus adhered to each other. Usually caused by uterine inflammation.

**Cancer treatment:** Chemotherapy and radiation can cause early menopause. Information on how cancer treatment affects fertility is posted at <http://oncolink.upenn.edu/specialty/med onc/bmt/bmt.11.html>

**DES (diethylstilbestrol) exposure:** Synthetic estrogen used in the 50s and 60s to prevent miscarriage. Can cause abnormalities in the reproductive organs such as shortened cervix, deformities of the vagina or cervix, T-shaped uterus, abnormal fallopian tubes, ovulation problems, increased risks of ectopic pregnancy, repeated miscarriage, and premature delivery. See <http://www.teleport.com/~skeely/>

**Endometriosis:** Growth of endometrial tissue outside the uterus. Can cause blockage of the fallopian tubes and adhesions. May not cause any symptoms beyond infertility, but could cause crampy periods and painful intercourse. FAQ posted at <http://www.bioscience.org/books/endomet/babaknia.htm>.

**Environmental hazards:** Pesticides may damage a woman's eggs leading to early menopause. Some materials are linked to early miscarriage. Ethylene oxide, used in chemical sterilization of surgical instruments. Exposure by healthcare professionals (including veterinary) to nitrous oxide. Vinyl chloride, used in plastics, and metallic compounds including manganese, arsenic, and nickel.

**Hyperprolactinemia (elevated levels of the hormone prolactin):** Can be caused by pituitary tumors, and breast milk production after giving birth. May lead to weak or skipped ovulation. Lowering prolactin levels can be achieved with Bromocriptine (Parlodel).

**Hypothyroid:** Underactivity of the thyroid gland. Symptoms include low basal body temperature and unexplained weight gain. Can throw off the endocrine system leading to ovulation problems and to miscarriage. An article about thyroid disease and pregnancy, fertility and pregnancy loss is posted in two parts at <http://thyroid.mingco.com/library/weekly/aa063097.htm> (part 1) and <http://thyroid.mingco.com/library/weekly/aa07097.htm> (part 2).

**Immunological problems:** The most common immune problems, testing positive for anti-phospholipid antibodies or the lupus anticoagulant, can lead to blood clots in the placenta that prevent nourishment from reaching a fetus. There are other

**Sexual Dysfunction:** Reported in up to 20% of infertile men. May include decreased sexual desire, inability to maintain an erection, and premature ejaculation. This could result from low testosterone or performance anxiety.

**Trauma to testicles:** Injury to testicles, such as from being hit, followed by atrophy. May also be the result of having the mumps and develop bi-lateral orchitis.

**Undersized testicle:** If the testicles do not descend during puberty, their body temperature may be too high, reducing quality and quantity of sperm production. Rare.

**Varicocele:** An enlarged vein in the scrotum, which causes pooling of blood and an elevated temperature. This one is controversial. According to some, it is one of the most common and readily treatable causes of male infertility. Others say that varicocele is also common among fertile men, and question the connection with infertility and the need for treatment. Large varicoceles that go untreated can cause permanent damage to the testicles. This can lead to testicular failure or atrophy. Testicular failure is indicated by an elevated FSH and means that the testicles are starting to stop producing sperm. Testicular atrophy is indicated by small testicle size and often leads to lower testosterone levels. This affects sperm counts and can also lead to the need for testosterone replacement therapy as the man ages. Note: Testosterone replacement should not be used while pursuing fertility treatments as it will make the brain think it doesn't need to make testosterone and sperm counts will diminish even further. Description of surgery with graphics is available at <http://www.maleinfertility.org/new-varicocelectomy.html>

**Vasectomy reversal:** Though vasectomies are meant as a permanent means of birth control, it turns out that they can often be reversed. However, it is easier to reverse them if not too much time has passed since the vasectomy. The more time has passed, the more likely it is that the man will have an immune reaction to his own sperm.

## 8.2 - CAUSES OF INFERTILITY IN WOMEN

**Adhesions and scarring:** Can be caused by sexually transmitted diseases left untreated, Chlamydia being the most common. Scarring can lead to blockage of the fallopian tubes, or damage to the delicate membranes within the tubes. It can also be formed by endometriosis and prior surgeries in the abdominal area.

**Age:** A woman's fertility begins falling off after the age of 25, though

more controversial causes of immunological fertility problems -- please check <http://www.incid.org> for more information.

**Luteal phase defect (LPD):** There are two types of luteal phase problems that fall under the category of LPD. One is a short luteal phase -- 10 days or less. The second is when the length of the phase is not necessarily shorter than the standard 12-16 days, but it is out of phase and progesterone production is low. Typical treatment is to enhance ovulation and/or to use hCG or progesterone support after ovulation.

**Luteinized unruptured follicle syndrome (LUF):** Failure of the follicle to release an egg even though it has reached maturity. Commonly seen when an LH surge is not followed by ovulation. Can be confirmed with ultrasound. May account for 5-30% of women with unexplained infertility.

**Medication:** Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) -- see <http://www.fertilityplus.org/faq/nsaids.html>, radiation and chemotherapy for cancer treatment, antihistamine and decongestants may lead to fertility problems. Vitamin C in large doses is also considered an antihistamine - which can lead to cervical mucus drying out.

**Menopause:** When a woman stops having regular ovulation and menses. Pregnancy may still be achieved through drug therapy and perhaps IVF with donor egg.

**Obesity:** Excess weight can lead to elevated estrogen levels which act as birth control and prevent a woman from ovulating. Drugs to induce ovulation can bypass this problem. For more information on weight and infertility, please check <http://www.fertilityplus.org/faq/bbwaq.html>.

**Polycystic ovaries (PCO):** This condition often leads to ovulation problems. It can be diagnosed through ultrasound to show cysts in the ovaries or through blood tests of hormone levels. PCO patients often have elevated LH (LH:FSH greater than 3:1) and excess androgens. Insulin resistance is also common. Check <http://www.pcosupport.org> for lots of information and support services.

**Premature ovarian failure (POF):** Characterized by high FSH in a younger woman (usually in her 30s). Cancer treatment and environmental hazards may play a role in the development of POF.

**Recurrent miscarriage/pregnancy loss (RPL):** When a woman miscarries more than one pregnancy. Testing can be done to try to determine the cause of such losses. If an underlying condition is found, the woman may need to be treated for the problem before a pregnancy can be carried to term. Testing information can be found at <http://www.fertilityplus.org/faq/miscarriage/rpl.html>.

**Smoking:** Associated with an approximately 5% increase in miscarriage rate. Smoking also doubles the chances of an ectopic pregnancy by damaging the cilia in the tubes. Studies have shown a marked decrease in effectiveness of IVF and GIFT. More information on smoking and GIFT can be found in the April 2, 1997 section of "What's up Doc?" at <http://www.ivf-et.com/> (direct to the information is <http://www.ivf-et.com/wud970407.html>)

**Tubal ligation (and failed surgery to reverse):** Surgical sterilization of a woman by obstructing or tying of the fallopian tubes. May be reversed surgically with varying degrees of success.

**Turner's Syndrome:** Women should have cells that are 46XX, but Turner's women are missing an X -- hence a karyotype of 45X0 or a mosaicism of 46XX and 45X0. Turner's women with a 45X0 karyotype are sterile while those with a mosaicism may be able to get pregnant and carry to term. Women tend to be ultra-feminine and small in stature. Check <http://www.onr.com/ts-texas>.

**Uterine abnormalities:** Include problems from DES exposure, septums, T-and heart-shaped uterus.

**Vegetarian lifestyle:** Vegetarians may experience irregular ovulation that reduces the chances of conception.

-----  
SECTION 9 - TREATING INFERTILITY  
-----

Please note, information on drugs mentioned appears after the male and female sections, as does methods of impregnation (IUI, IVF).

-----  
9.1 - TREATING MALE FACTOR  
-----

**Varicocele:** The options are either surgery to close it off, or balloon insertion to block the blood flow.

**ICSI:** Done in conjunction with IVF. After the eggs are retrieved, a single sperm is injected into each mature egg. Stats on ICSI vary widely from clinic to clinic. It is a good idea to check out the clinic and the embryologist for their ICSI statistics before doing ICSI. A fertilization rate of at least 50-60% should be expected with a good clinic and currently the better clinics have a 35-45% ongoing pregnancy rate. (needle aspiration of sperm, inject in egg, implant egg again, supposed to work even with quite low sperm counts).

For retrograde ejaculation: antihistamines and alpha-sympathomimetics.

For idiopathic oligospermia: Antiestrogens, such as clomiphene citrate (Clomid and Serophene) and tamoxifen can increase sperm density and motility. Sporadic success has been reported with testosterone. hCG has had some positive results, but they aren't solidly reproducible. GnRH (in early stages of investigation).

Of questionable benefit or outmoded: testosterone, arginine, bromocryptine (other than for hyperprolactemia), corticosteroids, thyroxin, oxytocin. (This list from "Male Infertility," by Larry Lipshultz, MD, and Serono Symposium. There seems to be a lot of controversy about which infertility treatments are worthwhile, so some of these may still be being debated.) Note: Larry Lipshultz is a highly regarded urologist who specializes in male infertility. He is located at the Baylor College of Medicine in Houston, Texas.

Coffee and vitamin C are claimed to improve sperm motility. There is conflicting evidence on whether caffeine is good or bad for sperm counts. Caffeine added to washed sperm does help motility, but whether caffeine taken internally will help is questionable. Vitamin C does have a tendency to help other vitamins absorb.

Vitamin E: May help sperm attach better to the egg. Recommended dose is 600 mg per day. An improvement was shown in sperm function on the zona binding test, which may help increase chances of pregnancy.

Vitamins and herbs: Rachel Browne has suggested the following formula which seems to have helped her husband: multi vitamin (without iron but with zinc), 1 mg C, 1000 mg l-arginine, 200 IU E, Bee Pollen and Siberian Ginseng in 500 mg pills, 100 mcg selenium, high potency B-complex, and 250 mg l-carnitine. His multi vitamins have: 10000IU beta carotene, 400 IU D, 150 mg C, 100 IU E, 25 mg B1, 25 mg B2, 25 mg B6, 100 mcg B12, 100 mcg niacinamide, 50 mg pantothenic acid, 300 mcg biotin, 400 mcg folic acid, 25 mg PABA, 25 mg choline bitartate, 25 mg inositol, 25 mg calcium, 7.2 mg magnesium, 5 mg potassium, and 15 mg zinc.

Microsurgical epididymal sperm aspiration (MESA), testicular sperm aspiration or extraction (TESA, TESE) and percutaneous epididymal sperm aspiration (PESA): MESA, TESA, PESA and other forms of retrieving sperm are used when there is no sperm in the ejaculate are used in conjunction with IVF and often with ICSI. Depending on where this is done, it can be done with a needle, a microscopic needle, or surgery. See <http://www.ihr.com/bafertil/articles/azoosper.htm> or <http://www.maleinfertility.org/new-retrieval2.html>

Other treatments include surgery to remove blockage, vasectomy reversal (of course), and some kind of gadget which men wear to cool the scrotum area.

## 9.2 - TREATING FEMALE FACTOR INFERTILITY

Anovulation, irregular ovulation, and weak ovulation: All are treated with clomiphene citrate, menotropins (Pergonal, Humegon), and urofollitropins (Metrodin, Fertinex) to enhance follicle production. Some women also treat this problem with acupuncture or herbs. Check <http://www.healthy.net/clinic/therapy/chimmed/specifics/fertility.htm> for more information.

Endometriosis: Some can be removed with laser during laparoscopy. Also treated with Danazol, Lupron or birth control pills.

Polycystic ovaries (PCO): Can be treated by using superovulation drugs, steroids, and ovarian surgeries mentioned below. Current studies are looking into the use of GnRH.

Immune problems: Some autoimmune problems are treated with low-dose aspirin and Heparin. Autoimmune problems are treated with paternal white blood cell immunization and IVIg. See <http://www.incid.org> for more information.

Adhesions and scarring: Treated with laparoscopy and hysteroscopy for laser removal of scar tissue.

Infectious: STDs and PID are treated with antibiotics when possible. May also require surgery for adhesions and scarring.

Recurrent miscarriage/pregnancy loss: If a cause can be found, it usually lies within one of the above-mentioned fertility problems, such as an immune problem or infectious disease. See <http://www.fertilityplus.org/faq/miscarriage/zpl.html> for testing information.

### 9.2a - Corrective Surgeries for Women

Laparoscopy: Often used to laser out endometriosis. Brief description and personal experiences are posted at <http://www.fertilityplus.org/faq/itests.html#lap1>

Hysteroscopy: used to remove fibroids and correct septums. Brief description and personal experiences are posted at <http://www.fertilityplus.org/faq/itests.html#hyst1>

Tuboplasty: Plastic or reconstructive surgery to correct abnormalities in the fallopian tube.

Fimbrioplasty: Plastic surgery on the fimbria, finger-like projections at the end of the fallopian tube that capture the egg from the ovary and deliver it into the tube.

Ovarian drilling: Process of putting several holes in polycystic ovaries to increase chances of ovulation.

Ovarian wedge resection: surgical removal of a portion of a polycystic ovary to increase the chance of ovulation.

9.3 Drugs Commonly Used in Infertility Treatment

Aspirin (low-dose or "baby" -- usually 81-82 mg): Used in treatment of immune problems such as presence of anti-phospholipid antibodies or the lupus anticoagulant -- mostly in conjunction with Heparin. Also used by some to increase thickness of the uterine lining. Basically to prevent clotting in the lining. Very few side-effects are observed with low-dose aspirin. Full-strength aspirin and NSAIDs such as Advil and Aleve should not be used as they may interfere with ovulation and reduce the chance of pregnancy. Check <http://www.ivf.com/immune.html> for information on aspirin therapy in pregnancy. Check <http://www.fertilityplus.org/faq/nsaids.html> for more information on ovulatory problems related to these drugs.

Birth control pills: Commonly used for suppression of the ovaries prior to a stimulated cycles. Common side-effects include headaches, weight gain, light periods, mid-cycle spotting, and elevated blood pressure.

Bromocriptine, brand Parlodel: Used for reduction of prolactin levels in both men and women. Side-effects include dizziness and drowsiness, as well as more serious ones such as convulsions, black stool, nervousness, shortness of breath, and more.

Clomiphene citrate, brands Clomid and Serophene: Used to induce or enhance ovulation in women by stimulating the hypothalamus to release more GnRH and the pituitary to produce more LH and FSH. Common side-effects include drying of cervical mucus, headaches, cramping, hot flashes, moodiness, sore breasts, vision problems, thinning of uterine lining and formation of cysts. For men, it is used to lower estrogen and to increase LH and FSH to increase sperm counts. See <http://www.fertilitytext.org/clomid.htm>.

Conjugated estrogens, brands, Premarin, Premaril and many others: Given mostly as hormone replacement. Side-effects for men include muscle spasms, weakness, numbness, shortness of breath, change in vision, and headache. In women it can cause profuse bleeding. In both sexes it may cause increased chance of yeast

infection, hair loss, acne or rashes, gastrointestinal problems, nausea and vomiting.

Danazol, brand Danocrine: Synthetic androgen used to treat endometriosis. Side-effects include acne and oily skin, muscle cramps, weight gain, swelling of feet or lower legs, tiredness and weakness.

Estradiol: Given often after IVF to keep E2 levels up. Side-effects include nausea and bloating.

Follitropins, alpha and beta, (recombinant FSH, R-FSH, R-hFSH) brands Follistim, Gonal-F, Puregon:

Recombinant FSH (lab made, rather than made from urine of post menopausal women), most often used for superovulation. Received through subcutaneous injection, though Follistim is approved for intramuscular injection in obese women. Side-effects include hyperstimulation, abdominal and pelvic pain and bloating.

Gonadotropin releasing hormone (GnRH): Used in treating PCO and low sperm count.

Guaifenesin, brand Robitussin (many generics available): Used to thin cervical mucus. Recommended dose is 2 teaspoons three times per day with a full glass of water. Should be taken starting 5 days prior to ovulation and continued until ovulation has occurred. Side-effects include nausea and gastrointestinal problems.

Heparin: Used in treatment of immune problems -- to prevent blood clotting in the uterine lining. This is an anticoagulant which may have side-effects such as nosebleeds, blood in urine or stool, and bruising. Recommended that you take calcium supplements in addition to pre-natal vitamins since Heparin depletes the supply.

Human chorionic gonadotropin (hCG), brands A.P.L, Profasi, Pregnyl, Chorigon: For women hCG is used to induce ovulation, usually after taking clomiphene citrate, menotropins or urofollitropins. Also used to support the corpus luteum and keep progesterone levels elevated. Side-effects include pregnancy symptoms such as nausea and breast swelling. Interferes with the ability to take a pregnancy test. Used to help a man's sperm count if the FSH, LH, and testosterone levels are low. Sometimes used in conjunction with menotropins. Only for men with the rare condition of hypogonadotropic hypogonadism. Side-effects include moodiness and tiredness.

Intravenous immunoglobulin (IVIg): Treatment for immune disorders. Side-effects

are fast or pounding heart and trouble breathing.

Leuprolide acetate, brands Lupron and Decapeptil: used to treat Endometriosis, uterine fibroid tumors, and to suppress women prior to IVF. Side-effects include moodiness, hot flashes, and irregular vaginal bleeding.

Menotropins, brands Pergonal, Humegon, Repronex: FSH and LH, commonly used for superovulation. Side-effects in women may include hyperstimulation, soreness around ovaries, bloating and rash. For men, side-effects include dizziness, loss of appetite, headache, irregular heartbeat, nosebleeds, and shortness of breath.

Paternal white blood cell immunization: White blood cells from the father are injected into the mother as a way of fighting certain immune problems. Commonly given when partners are very similar genetically because the woman's body may fail to recognize the pregnancy and fight it.

Progesterins, brand Provera: Used to induce a period when there is no natural cycle. side-effects, bloating, headaches, mood swings, swelling of face and extremities, increased blood pressure, and weight gain.

Progesterone: Can be given as suppositories, vaginal capsules, oral capsules, lozenges, and injections. Used to keep progesterone levels elevated in the luteal phase. Side-effects include nausea and bloating.

Progynon C (Ethinylestradiol 0.02mg): used to increase thin uterine lining.

Steroids such as dexamethasone and prednisone: used to suppress androgens in women with PCO and for certain immune problems. side-effects include weight gain, blurred vision, and increased thirst.

Tamoxifen: Used to treat men with elevated estrogen levels. It is

also used for women who fail to ovulate. The typical starting dose is 20mg on days 2-5 of the cycle. Women with irregular cycles can start it any time, and the dose may be increased as needed.

Urofollitropins, brands Metrodin and Fertinorm (discontinued): Pure FSH, most often used for superovulation. Received through intra-muscular injection. side-effects include hyperstimulation, abdominal and pelvic pain and bloating.

Urofollitropins, highly purified, brands Fertinex, Fertinorm HP and Metrodin HP: Pure FSH, most often used for superovulation. Received through subcutaneous injection. side-effects include hyperstimulation, abdominal and pelvic pain and bloating. May not be as effective in those with a

body mass index over 26.

#### 9.4 - ASSISTED REPRODUCTION TECHNIQUES

Timed intercourse: As the name implies, this involves timing intercourse for ovulation. The use of ovulation predictor kits may make this more exact. The greatest pregnancy rate is achieved in those who have sex the 5 days leading up to ovulation and perhaps ovulation day (though some feel that is too late). Couples with low sperm counts should have sex every other day, while daily intercourse should be fine for those with normal and high counts.

Artificial insemination (AI): The insertion of sperm into the female reproductive tract. Includes insemination at the cervix and intra-uterine insemination (IUI).

At-home insemination (AHI): This can be done with donated sperm (though proper testing is suggested before doing this) or with the husband/significant other's sperm. Rather than using a turkey-baster, as some jokingly suggest, this is best done with an oral medicine syringe. Semen is collected in a cup (or thawed from donor), sucked into the syringe, and slowly injected into the woman's vagina as close to the cervix as possible.

Intra-uterine insemination (IUI): Semen is collected and "washed" or "spun." The sperm is then injected through the cervix, into the uterus using a small catheter. Check the IUI FAQ at <http://www.fertilityplus.org/faq/iui.html>.

Intra-tubal insemination (ITI): This is similar to IUI, but the catheter goes beyond the cervical opening and deposits sperm in the fallopian tube. This is a more uncomfortable procedure and may not greatly improve chances of success.

In vitro fertilization (IVF): Eggs and sperm are combined in a lab to fertilize eggs outside the body. Embryos are transferred back 2-3 days after egg retrieval.

Intra-cytoplasmic sperm injection (ICSI): Basically one sperm injected into one egg. Used for men with very low sperm counts to try to increase the chance of fertilization.

Assisted hatching (AZH): Assisted hatching is putting a small opening in the embryo's outer layer called the zona pellucida. The embryo must break free of the zona to hatch out prior to implantation in the uterine lining. AH is often used for older women (38 or over), who often have more rigid zonas.

Non-surgical embryonic selective thinning (NEST): Similar to assisted hatching,



only the embryo is slightly shaved prior to implantation to thin the zona pellucida rather than put a hole in it.

Gamete intra-fallopian transfer (GIFT): Combining eggs and sperm outside of the body and immediately placing them into the fallopian tubes to achieve fertilization.

Immature oocyte retrieval: Immature eggs are collected and grown in the lab using fertility drugs. When mature, they are fertilized and replaced in the same manner as IVF.

Zygote intra-fallopian transfer (ZIFT): IVF with the transfer of the zygote into the fallopian tube -- a combination of IVF and GIFT.

Stimulated cycle oocyte retrieval in (office) fertilization (SCORIF): This is a stimulated cycle, like IVF, where the eggs are retrieved and placed in a capsule with sperm. The capsule is then inserted into the vaginal so that fertilization takes place within the woman's body. After fertilization (2-3 days), the embryos are transferred into the woman's uterus.

Non-stimulated (cycle) oocyte retrieval in (office) fertilization (NORIF):

Natural cycle where eggs are retrieved, placed in a capsule with sperm, and the capsule is inserted into the woman's vagina for fertilization. In 2-3 days the embryos are transferred in the uterus.

Donor egg: Use of another woman's egg to achieve pregnancy through IVF.

Donor sperm: Use of donated sperm for artificial insemination or IVF. List of online cryobanks can be found at <http://www.fertilityplus.org/faq/donor.html>.

SECTION 10 - Infertility Insurance

The best way to determine what kind of infertility insurance you have is to check the details of your policy and/or call the company (and get any details in writing if necessary). One often sees questions on the infertility newsgroups about whether or not this or that insurance company covers infertility treatment -- it isn't that easy a question to answer because the same company in the same state can sell different policies to employers.

If you have coverage for prescriptions, you may need to check separately to see what is covered. When calling about drugs, use specific names. Drugs that have multiple purposes are usually covered (such as progesterone and estrogen). There

are cases where treatment is not covered, but medications are -- and vice versa. There are also policies that cover testing but not treatment, and many cover treatment at a different percentage than other services.

These are just some common sense suggestions . . . you can check the following sites for more information: State Infertility Insurance Laws at <http://www.asrm.org/patient/insur.html>; Infertility Insurance FAQ at <http://www.fertilthoughts.net/infertility/faq.html>; and Insurance Coverage for Infertility article at <http://www.inciid.org/legal.html>. The latter two sites also have bulletin boards for discussion of insurance issues.

SECTION 11 - RECOMMENDED READING

11.1 - BOOKS

The Ache for a Child  
by Debra Bridwell

Victor Charriot Books, 1994, ISBN: 1564762483

And Hannah Wept: Infertility, Adoption, and the Jewish Couple  
by Michael Gold

paper: Jewish Pubns Society, 1994, ISBN: 0827604424

cloth: Jewish Pubns Society, 1988, ISBN: 0827603061

The Couples Guide to Fertility: Techniques to Help You Have a Baby

by Gary Berger, Marc Goldstein, Mark Fuerst

Main Street Books (Doubleday), 1995, ISBN: 0385471246

Getting Pregnant and Staying Pregnant: Overcoming Infertility and Managing Your High-Risk Pregnancy

by Diana Raab

Hunter House, 1991, ISBN: 0897930800

Getting Pregnant When You Thought You Couldn't: The Interactive Guide That Helps You Up the Odds

by Helane S. Rosenberg, Yakov M. Epstein

Warner Books, 1993, ISBN: 0446393886

Having Your Baby by Donor Insemination: A Complete Resource Guide

by Elizabeth Noble

Houghton Mifflin, 1987, ISBN: 039545395X

Healing Mind, Healthy Woman: Using the Mind-Body Connection to Manage Stress and Take Control of Your Life  
 by Alice D. Domar, Henry Dreher  
 Henry Holt, 1996, ISBN: 0805041346 (hardcover)  
 Audio cassette available, ISBN: 0694516988  
 Paperback to be released soon.

How to Be a Successful Fertility Patient: Your Guide to Getting the Best Possible Medical Help to Have a Baby  
 by Peggy Robin  
 Quill, 1993, ISBN: 0688117325

How to Get Pregnant with the New Technology  
 by Sherman J. Silber  
 Warner Books, 1991, ISBN: 0446393223

Infertility: Your Questions Answered  
 by S. L. Tan, Howard S. Jacobs, MacHelle M. Seibel  
 Birch Lane Press, 1995, ISBN: 1559722940

In Pursuit of Fertility:  
 A Fertility Expert Tells You How to Get Pregnant  
 by Robert R. Franklin, Dorothy Brockman  
 Henry Holt, 1996, ISBN: 0805041818

Listen to Your Body  
 by Eileen Stukane, Niels H. Lauersen  
 Berkley Pub Group, 1993, ISBN: 0425104931

Longing for a Child: Coping with Infertility  
 by Bobbie Reed  
 Augsburg Fortress Pub., 1994, ISBN: 0806626720

Miscarriage: A Man's Book  
 by Rick Wheat  
 Centering Corp., 1995, ISBN: 1561230820

Miscarriage: Women Sharing from the Heart  
 by Marie Allen, Shell Marks  
 John Wiley & Sons, 1993, ISBN: 0471548340

Overcoming Infertility Naturally  
 by Karen Bradstreet  
 Woodland Pub., 1994, ISBN: 0913923869

Preventing Miscarriage: The Good News  
 by Jonathan Scher,  
 HarperPerennial, 1990, ISBN: 0060920564

A Silent Sorrow: Pregnancy Loss Guidance and Support for You and Your Family  
 by Ingrid Kohn, Perry-Lynn Moffitt  
 Dell, 1992, ISBN: 0440507138

Sweet Grapes: How to Stop Being Infertile and Start Living Again  
 by Jean W. Carter  
 Perspectives Press, 1991, ISBN: 0944934013

Taking Charge of Infertility  
 by Patricia Irvin Johnston  
 Perspectives Press, 1994, ISBN: 0944934072

Taking Charge of Your Fertility: The Definitive Guide to Natural Birth Control and Pregnancy Achievement  
 by Toni Weschler  
 Harperperennial Library, 1995, ISBN: 0060950536

Wanting Another Child: Coping With Secondary Infertility  
 by Harriet Fishman Simons  
 Lexington Books, 1995, ISBN: 0029289386

There is also a book section in the Fertility Information Resource List at <http://www.vais.net/~travis/firl.html>.

More recommended reading regarding miscarriage is posted at <http://www.fertilityplus.org/faq/miscarriage/resources.html>.

-----  
 11.1a - ONLINE SOURCES FOR ORDERING INFERTILITY BOOKS  
 -----

Perspectives Press is a publisher specializing only in adoption and infertility titles, for adults and children. Go to <http://www.perspectivespress.com/ourbooks.html> for a listing of titles. Purchasing information is included as well as an online order form for direct sales. There is also a discount book page where you can get some deals.

Amazon books at <http://www.amazon.com> has a huge selection of infertility and miscarriage books available for mail order at a small discount. It takes 2-3 days for most titles to be sent out, then add transport time. This resource also allows you to sign up for notification whenever new books in your selected

subject area become available. Most books sold at a 20-30% discount off the cover price, some at 40%.

Tapestry books at <http://www.tapestrybooks.com> has a large selection of infertility and adoption titles. Amazon may have more available, but tapestry offers a printed catalog of titles as well as its web site.

Barnes & Noble is now online at <http://www.BarnesandNoble.com>. In-stock titles are sold at 20-30% discount off the cover price.

#### 11.2 - PERIODICALS

Used with permission of Travis Lov, Fertility Information Resource List (FIRL), <http://www.vais.net/~travis/firl.html>

FerreFax, by the Ferre Institute, Inc.

258 Genesee Street, #302, Utica NY 13502 USA  
Telephone: 315-724-4348 (vox), 315-724-1360 (fax)  
<http://members.aol.com/ferreinf/ferre.html>  
<mailto:ferreinfo@aol.com>

Fertility and Sterility

American Society of Reproductive Medicine  
1209 Montgomery Highway, Birmingham, Alabama 35216-2809 USA  
Telephone: 205-978-5000 (vox), 205-978-5005 (fax)  
<http://www.asrm.com/profession/fertility/fspage.html>  
<mailto:asrmeasrm.com>

A cutting-edge medical journal. A bit pricey, but it may be worth it for you.

Fertility Weekly

P.O. Box 43054, Atlanta, Georgia 30336 USA  
Telephone: 800-705-7185 (vox) 770-949-2066 (fax)  
<http://www.homepage.holowww.com/ff.htm>  
<mailto:kkeyhendersonnet.atl.ga.us>

A weekly digest on fertility and human reproduction. Expensive, but sample issues are available (and you get what you pay for).

Hannah to Hannah

P.O. Box 5016, Auburn, CA 95604-5016 USA  
Telephone: 916-444-4253 (24 hour voice mail)  
<http://www.hannah.org>  
<mailto:hannahs@hannah.org>

Published by Hannah's Prayer, a Christian infertility and pregnancy loss support organization with a small but growing number of local support group chapters in

the US.

The Infertility Experience (T.I.E.)

P.O. Box 10, St. John, IN 47373

<mailto:inferex@aol.com>

Bimonthly newsletter offering support and guidance to those going through the infertility process. Includes reader response and book reviews. The cost is \$18.00 for a one year subscription.

INCIID Insights

P.O. Box 91369, Tucson, AZ 85752-1363 USA

Telephone: 520-544-9548 (vox), 520-509-5251 (fax)

<http://www.inciid.org>

<mailto:INCIIDinfo@aol.com>

Infertility Awareness

A membership benefit from Infertility Awareness

Association of Canada (IAAC)

396 Cooper Street #201, Ottawa, ON K2P 2H7 Canada.

National office: 613-234-8585 or 800-263-2929 (vox),  
613-234-7718 (fax)

<mailto:iaac@fox.nstn.ca>

The Infertility Experience (T.I.E.)

P.O. Box 10, St. John, IN 47373

<mailto:inferex@aol.com>

Bimonthly newsletter offering support and guidance to those going through the infertility process. Includes reader response and book reviews. The cost is \$18.00 for a one year subscription.

Infertility Helper

36 Norwood Road, Toronto, Ontario M4E 2S2 Canada.

Telephone: 416-690-9593 (vox).

<http://www.helping.com/family/iy/iy.html>

<mailto:helper@helping.com>

They also publish the Adoption Helper.

Newsletter of Resolve National

1310 Broadway, Somerville MA 02144-1731 USA

Telephone: 617-623-0744 (vox), 617-623-0252 (fax)

<http://www.resolve.org>

<mailto:resolveinc@aol.com>

Roots & Wings Adoption Magazine

PO Box 577, Hackettstown, NJ 07840 USA  
<http://www.adopting.org/rw.html>  
<mailto:76262.354@compuserve.com>

#### TASCFORCE

A free email newsletter concerning surrogacy issues.  
<http://www.surrogacy.com>  
<mailto:TASC@surrogacy.com>

#### SECTION 12 - LINKS TO MORE FAQs AND INTERNET RESOURCES

##### 12.1 - PLACES TO START

###### FIRL -- Fertility Information Resource List

<http://www.vais.net/~travis/firl.html>

Travis Lov has put together an extensive list of resources, including newsgroups, mail lists, chat sessions, web sites, books, periodicals, clinics, etc. The best one-stop place for infertility links.

###### RESOLVE

<http://www.resolve.org>

RESOLVE is an infertility support organization with chapter throughout the U.S. The web site gives contact information for the main chapter in each state.  
 RESOLVE is a great place to ask about doctors in your area and to get involved with other couples going through infertility. Many printed materials available.

###### INCIID -- International Council on Infertility Information Dissemination

<http://www.inciid.org>

Web site contains information about what to expect from infertility workup, immune problems, beta hCG levels, and much more.

###### Atlanta Reproductive Health Centre

<http://www.ivf.com>

Dr. Mark Perloe has put together a very comprehensive site, including an online copy of his *Miracle Babies & Other Happy Endings*- book. This site offers a wonderful search engine to help you find information on the ARHC site as well as links to off-site pages.

###### IHR Infertility Resources

<http://www.ihr.com/infertility/index.html>

Information on treatments and drugs, lists of clinics and sperm banks, and links

to other resources.

###### Fertile Thoughts

<http://www.fertilethoughts.net/main.html>  
 Information and chat sites for infertility and adoption.

##### 12.2 - INFERTILITY FAQs

###### DES Information Page

<http://www.teleport.com/~skeely/>

Sally Keely has put together a page with Diethylstilbestrol info and links to FAQs. Also includes information on newsgroup and mail list.

###### Endometriosis FAQ

<http://www.bioscience.org/books/endomet/babaknia.htm>

Dr. Ari Babaknia presents a long FAQ about endometriosis with extensive information.

###### Home Pregnancy Test HCG Levels & Mini-FAQ

<http://www.fertilityplus.org/faq/hpt.html>

Lets consumers know which tests are the most sensitive and should give the earliest positive result. Also includes contact information and answers a short list of questions.

###### Hormone Levels

<http://www.fertilityplus.org/faq/hormonelevels.html>

This chart gives an idea of when hormone levels should be run and what the desired level should be. Standards vary from lab to lab, but this should give you an idea of what to expect.

###### Infertility FAQ for Women of Size

<http://www.fertilityplus.org/faq/bbwfaq.html>

Q&A plus journal abstracts about large-size fertility issues. Includes suggestions on how to find a weight friendly physician, and explains what the real issues are.

###### Invasive Infertility Tests FAQ

<http://www.fertilityplus.org/faq/itests.html>

HSG, EMB, laparoscopy and hysteroscopy procedures defined followed by personal experiences to let you know what to expect.

###### IVF Hints

<http://www.fertilityplus.org/faq/ivfhints.html>

Rachel Browne put together a list of tips for handling the various stages of

IVF. Includes suggestions on medication, shots, traveling, etc.

Low-Tech Ways to Help You Conceive FAQ  
<http://www.fertilityplus.org/faq/lowtechfaq.html>  
 Compiled by Roger A. Hunt, Ph.D., using information off the alt.infertility,  
 misc.health.infertility, and misc.kids.pregnancy newsgroups. Explores the  
 methods couples can use to help themselves get pregnant before seeking medical  
 help.

Male Infertility Assessment, Diagnosis, and Treatment  
<http://www.ivf.com/shaban.html>  
 Discusses assessment and treatment of male factor infertility. Not a very easy  
 read, but valuable information.

Misc.Kids Miscarriage FAQ  
<http://scalos.mc.duke.edu/~brook006/miscarriage.html>  
 Maintained by Laura Brooks, Support and medical information.

Miscarriage Support and Information Resources  
<http://www.fertilityplus.org/faq/miscarriage/resources.html>  
 List of newsgroups, mail lists, web pages and books for support of those who  
 have had miscarriages.

Ovulation Predictor Kit FAQ  
<http://www.fertilityplus.org/faq/opk.html>  
 This page include a Q&A regarding OPKs, contact information for the companies  
 and places to order kits, and followed up with a letter-writing campaign  
 designed to get companies to lower prices or at least offer coupons for more  
 OPKs.

PCO Support  
<http://www.pcosupport.org>  
 Information on Polycystic Ovarian Syndrome. Includes articles, links,  
 bibliography (including medical journal articles).

Recurrent Pregnancy Loss Testing  
<http://www.fertilityplus.org/faq/miscarriage/rpl.html>  
 A listing, with description, of suggested testing for those with 2 or more  
 miscarriages.

Soc.Support.Pregnancy.Loss.Information  
<http://web.co.nz/~katef/sspl/>  
 Includes FAQ on Tips & Suggestions for Coping after Pregnancy Loss and the  
 soc.support.pregnancy.loss charter. A medical FAQ is in the works.

Turner's Syndrome FAQ  
<http://www.onr.com/ts-texas/faq.html>  
 Information about Turner's, newsgroups, resources.

## SECTION 13 - STATISTICS

Please note that statistics are in no way individual, so our real odds of  
 success may be much different from what is listed below.

### 13.1 - PREGNANCY RATES FOR AVERAGE COUPLES

It often takes a number of perfectly timed cycles before pregnancy is achieved.  
 The chances of getting pregnant each cycle varies a bit with age. If you are  
 20-25, your chance per cycle are about 25%. From there they begin to fall off.  
 At 25-30 your chances are about 20%. At 30-35 they are about 15%. After 35 they  
 may be about 10% per ovulatory cycle, and the chances continue the downward  
 trend.

This means that the average woman under 30 will get pregnant within 6 cycles.  
 Women in their early 30s get pregnant on average by the end of 9 cycles. Mid-30s  
 would be a year. At any age you are considered infertile if you have been having  
 regular unprotected intercourse for a year without conception; however, women  
 over 35 should seek treatment after 6 months.

### 13.2 - SUCCESS RATE FOR ICI, IUI, ITI

Intra-cervical insemination (ICI): "Success rates with intracervical  
 insemination have varied widely, but unfortunately, only 10 to 15% of couples  
 will obtain a pregnancy following 4 to 6 well timed cycles of insemination."  
 From <http://www.ivf.com//insem.html>

Intra-uterine insemination (IUI): Searching through about a dozen medical  
 journal articles and a number of web sites resulted in a rather wide-range of  
 statistics. Basically the odds of success are reported to be just under 8% and  
 as high as 26% per cycle. The low statistics are with one follicle, while  
 multiple follicles resulted in as high 26% success. Another influencing factor  
 is sperm count. Higher sperm counts increase the odds of success, however, there  
 was little difference between success with good-average counts and those with  
 high counts. The overall success rate seems to be between 15-20% per cycle,  
 judging from the articles which will be abstracted as part of the IUI FAQ at  
<http://www.fertilityplus.org/faq/iui.html>. The rate of multiple gestation

pregnancies was 23-30%.

Intra-tubal insemination (ITI): Similar to IUI only the sperm is deposited in the fallopian tube. Atlanta Reproductive Health Centre reports only a slightly higher success rate with ITI over IUI, and a great deal more discomfort to the patient. One journal article was found, calling this fallopian tube sperm perfusion, suggesting that this procedure doubles the chances of success. The citation is:

Fanchin R, Olivennes F, Righini C, Hazout A, Schwab B, Frydman R, A new system for fallopian tube sperm perfusion leads to pregnancy rates twice as high as standard intrauterine insemination., Fertil Steril 64: 3, 505-10, Sep, 1995.

13.3 - SUCCESS RATES FOR IVF, GIFT AND ZIFT

According to the Center for Disease Control and Prevention, the 1996 live births rate per retrieval on fresh cycles for IVF was 25.9%, GIFT was 28.7%, and ZIFT was 30.3%. Check [http://www.cdc.gov/nccdphp/drh/art96/sec2\\_q5.htm](http://www.cdc.gov/nccdphp/drh/art96/sec2_q5.htm) for more details and a graph. You can find clinic specific success rates at <http://www.cdc.gov/nccdphp/drh/art96/index.htm>

13.4 CUMULATIVE ODDS OF SUCCEEDING THROUGH MULTIPLE CYCLES

Sort of a roll of the dice. If your doctor says you have about a 20% chance of success, look across the table to see how many cycles it might reasonably take to get pregnant.

Vertical axis is the percentage odds per cycle

Horizontal axis is the cumulative odds over total cycles so far

Number of cycles trying (cumulative odds of success)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
5%	10%	14%	19%	23%	26%	30%	34%	37%	40%	43%	46%	49%	51%
10%	10	19	27	34	41	47	52	57	61	65	69	72	75
15%	15	28	39	48	56	62	68	73	77	80	83	86	88
20%	20	36	49	59	67	74	79	83	87	89	91	93	95
25%	25	44	58	68	76	82	87	90	92	94	96	97	98

30% 30 51 66 76 83 88 92 94 96 97 98 99 99 99 99  
 35% 35 58 73 82 88 92 95 97 98 99 99 99 99 .....

SECTION 14 - ACRONYMS AND ABBREVIATIONS

14.1 - NEWSGROUP SPECIFIC ACRONYMS AND ABBREVIATIONS

- ACA = Anti-cardiolipin Antibodies
- ACTH = Adrenal Corticotropic Hormone
- AF = Aunt Flo (menstruation)
- AH, AZH = Assisted Hatching
- AHI = At-home Insemination
- a.i = alt.infertility.newsgroup
- a.i.a, aia = alt.infertility.alternatives.newsgroup
- a.i.p, aip = alt.infertility.primary.newsgroup
- a.i.s, ais = alt.infertility.secondary.newsgroup
- AI = Artificial Insemination
- AIH = Artificial Insemination from Husband
- ANA = Anti-nuclear Antibodies
- ADA, AVA = Anti-ovarian Antibody
- APA = Anti-phospholipid Antibodies
- APTT = Activated Partial Thromboplastin Time
- ART = Assisted Reproductive Technology
- ASA = Anti-sperm Antibody
- ASRM = American Society of Reproductive Medicine
- ATA = Anti-thyroid Antibody
- ADA, AVA = Anti-ovarian Antibody

- BBT = Basal Body Temperature
- BCP = Birth Control Pills
- BD = Baby Dance (sex)
- BG = Blood Glucose
- BMS = Baby-making Sex
- BT = Balanced Translocation
- BW, b/w = Bloodwork

- CAD = Carbohydrate Addict's Diet
- CAH = Congenital Adrenal Hyperplasia
- CASA = Computer-assisted Semen Analysis
- CBAVD = Congenital Bilateral Absence of the Vas Deferens

CCCT = Clomiphene Citrate Challenge Test (Clomid Challenge)  
 CD = Cycle Day  
 CD56+ = Natural Killer Cells  
 CF = Cervical Fluid  
 CM = Cervical Mucus  
 CMV = Cytomegalovirus  
 CNM = Certified Nurse Midwife  
 COH = Controlled Ovarian Hyperstimulation  
 COW = Curse of Womanhood (menstruation)  
 CP = Cervical Position  
 CVS = Chorionic Villae Sampling  
 D&C = Dilation & Curettage  
 D&E = Dilation & Evacuation  
 DE = Donor Eggs  
 DES = Diethylstilbestrol (a synthetic estrogen)  
 DHEAS = Dihydroepiandrosterone Sulfate  
 DI = Donor Insemination  
 DIPI = Direct Intra-peritoneal Insemination  
 DOST = Direct Oocyte-Sperm Transfer  
 DPO = Days Post-Ovulation  
 DPT = Days Post-Transfer  
 Dx = Diagnosis  
 E2 = Estradiol  
 EB, EMB = Endometrial Biopsy  
 EDD = Estimated Due Date  
 ENDO = Endometriosis  
 EPO = Evening Primrose Oil  
 EPT = Early Pregnancy Test  
 ET = Embryo Transfer  
 ETF = Embryo Toxic Factor  
 ETA = Embryo Toxicity Assay  
 EW, ENCM = Eggwhite Cervical Mucus  
 FASIAr = Follicle Aspiration, Sperm Injection and Assisted Rupture  
 FBG = Fasting Blood Glucose  
 FEI = Frozen Embryo Transfer  
 FHR = Fetal Heart Rate  
 FP = Follicular Phase  
 FSH = Follicle Stimulating Hormone  
 FITA = Fertile Thoughts To All  
 GD = Gestational Diabetes  
 GIFT = Gamete Intra-fallopian Transfer  
 GnRH = Gonadotropin Releasing Hormone  
 GP = General Practitioner  
 GTT = Glucose Tolerance Test  
 HbA1c = Glycosylated Hemoglobin (also called Glycohemoglobin)  
 hCG, HCG = Human Chorionic Gonadotropin  
 HCP = Health Care Practitioner  
 HEPA = Hamster Egg Penetration Assay  
 HMG, HMC = Human Menopausal Gonadotropin  
 HP = Hannah's Prayer (Christian infertility / pregnancy loss group)  
 HPT = Home Pregnancy Test  
 HRT = Hormone Replacement Therapy  
 HSC = Hysteroscopy  
 HSG = Hysterosalpingogram  
 IBT = Immunobead Binding Test  
 ICI = Intra-cervical Insemination  
 ICSI = Intra-cytoplasmic Sperm Injection  
 IF = Infertility  
 IM = Intra-muscular (WRT injections)  
 INCIID = International Council on Infertility Information Dissemination  
 IOR = Immature Oocyte Retrieval  
 ITI = Intra-tubal Insemination  
 IR = Insulin Resistant  
 IUFD = Intra-uterine Fetal Demise  
 IUGR = Intra-uterine Growth Retardation  
 IUI = Intra-uterine Insemination  
 IVC = Intra-vaginal Culture  
 IVF = In Vitro Fertilization  
 IVIg = Intravenous Immunoglobulin  
 LAD = Leukocyte Antibody Detection Assay  
 LAP = Laparoscopy  
 LH = Luteinizing Hormone  
 LIT = Leukocyte Immunization Therapy  
 LMP = Last Menstrual Period (start date)  
 LO = Love Olympics (sex)  
 LP = Luteal Phase  
 LPD = Luteal Phase Defect  
 LUF, LUFS = Luteinized Unruptured Follicle Syndrome  
 MAI = Miscarriage After Infertility (mail list)

MC, m/c, misc. = Miscarriage  
 MESA = Microsurgical Epididymal Sperm Aspiration  
 m.h.i, mhi = misc.health.infertility newsgroup  
 MIFT = Micro Injection Fallopian Transfer  
 m.k.p, mkp = misc.kids.pregnancy newsgroup  
 MMR = Measles-Mumps-Rubella Vaccine  
 MRI = Magnetic Resonance Imaging  
  
 NEST = Non-surgical Embryonic Selective Thinning  
 NK = Natural Killer Cells (CD56+)  
 NORIF = Non-stimulated Oocyte Retrieval In (office) Fertilization  
 NP = Nurse Practitioner  
 NSA = Non-surgical Sperm Aspiration  
 O, OV = Ovulation  
 OASIS = Overweight & Seeking Infertility Support (mail list)  
 OB = Obstetrician  
 OB/GYN = Obstetrician/Gynecologist  
 OHSS = Ovarian Hyperstimulation Syndrome  
 OHNA = Oh No, Not Again (mail list)  
 OPK = Ovulation Predictor Kit  
 OPSS = Overweight & Pregnant Support (mail list)  
 OPT = Ovulation Predictor Test  
 OTC = Over The Counter  
 OTTC = Overweight & Trying To Conceive (mail list)  
  
 PA = Progesterone  
 PA = Physician's Assistant  
 PANFERT = Pregnancy After Infertility (mail list)  
 PCO, PCOD = Polycystic Ovary Disease  
 PCOS = Polycystic Ovarian Syndrome  
 PCP = Primary Care Physician  
 PCT = Post Coital Test  
 PESA = Percutaneous Epididymal Sperm Aspiration  
 PG = Pregnant  
 PI = Primary Infertility  
 PID = Pelvic Inflammatory Disease  
 PLI = Paternal Leukocyte Immunization  
 PNS = Pre-menstrual Syndrome  
 POC = Products of Conception  
 POF = Premature Ovarian Failure  
 PROM = Premature Rupture of Membranes  
 PTSD = Post-traumatic Stress Disorder  
 PZD = Partial Zona Dissection  
  
 RE = Reproductive Endocrinologist  
 R-FSH, R-hFSH = Recombinant Human Follicle Stimulating Hormone  
 RI = Reproductive Immunologist  
 RIP = Reproductive Immunophenotype  
 ROS = Reactive Oxygen Species  
 RPL = Recurrent Pregnancy Loss  
 RSA = Recurrent Spontaneous Abortion  
 Rx = Prescription  
  
 SPA = Sperm Penetration Assay  
 SA = Semen Analysis  
 SART = Society of Assisted Reproductive Technology  
 s/b, S/B = Stillbirth  
 SCORIF = Stimulated Cycle Oocyte Retrieval In (office) Fertilization  
 SHG = Sonohysterogram  
 SI = Secondary Infertility  
 SLE = Systemic Lupus Erythematosus  
 SPA = Sperm Penetration Assay  
 SPALS = Subsequent Pregnancy After a Loss Support (mail list)  
 s.s.p.l, sppl = soc.support.pregnancy.loss newsgroup  
 STD = Sexually Transmitted Disease  
 SUZI = Sub-zonal Insertion  
  
 T4 = Thyroxine  
 TEBG = Testosterone-Estradiol Binding Globulin  
 TESA = Testicular Sperm Aspiration  
 TESE = Testicular Sperm Extraction  
 TET = Tubal Embryo Transfer  
 TNF = Tumor Necrosis Factor  
 TORCH = Toxoplasmosis, Other, Rubella, Cytomegalovirus and Herpes test  
 TRH = Thyroid-releasing Hormone  
 TSH = Thyroid Stimulating Hormone  
 TTC = Trying to Conceive  
 TUFT = Trans-uterine Fallopian Transfer  
 Tx = Treatment  
  
 US, u/s = Ultrasound  
 UTI = Urinary Tract Infection  
  
 WBC = White Blood Cells  
 WNL = Within Normal Limits  
  
 ZIFT = Zygote Intra-fallopian Transfer



## 14.2 - GENERAL INTERNET ABBREVIATIONS

AMAP = As Much As Possible  
 AFAIK = As Far As I Know  
 ASAP = As Soon As Possible  
 AOL = America Online  
 BBW = Big Beautiful Women  
 BTW = By The Way  
 DD = Dear Daughter, Darling Daughter  
 DH = Dear Husband, Darling Husband  
 DHAC = Don't/Doesn't Have A Clue  
 DITD = Down In The Dumps  
 DP = Dear Partner, Darling Partner  
 DS = Dear Son, Darling Son  
 DW = Dear Wife, Darling Wife  
 FAQ = Frequently Asked Question(s)  
 FWIW = For What It's Worth  
 HTH = Hope This Helps  
 IIRC = If I Recall/Remember Correctly  
 IMHO = In My Humble Opinion, In My Honest Opinion  
 IMO = In My Opinion  
 IRC = Internet Relay Chat  
 LOL = Laughing Out Loud (or Lots Of Luck)  
 MIL = Mother In-law (also FIL, SIL, BIL for the others)  
 NBD = No Big Deal  
 NG = Newsgroup  
 OTOH = On The Other Hand  
 POA = Plan Of Action  
 POV = Point Of View  
 PV = Positive Vibes  
 ROTFL = Rolling On The Floor Laughing  
 ROTFLOL = Rolling On The Floor Laughing Out Loud  
 ROTFLMACO = Rolling On The Floor Laughing My A\*\* Off  
 SO = Significant Other  
 TIA = Thanks In Advance  
 TTFN = Ta Ta For Now  
 TTYS = Talk To You Soon  
 WF = Warm Fuzzies  
 WRT = With Respect To  
 WWW = Wise Women of the Web  
 YMMV = Your Mileage May Vary

Also check glossary at:  
<http://www.inciid.org/glossary.html>

This section Copyright (c) 1996, 1997, 1998, 1999 by Rebecca Smith Waddell. All rights reserved. The text from this acronym list may be distributed as long as copyright is attached and the use is not for profit.  
 Have any comments? Contact mailto:bec@fertilityplus.org

## Annexe V

### Questionnaire

Ce questionnaire autogéré fut envoyé sur les forums de discussions alt.infertility et misc.health.infertility au début de février 2001. Il reçut un nombre très faible de répondants (six seulement), qui sont identifiables comme participants actifs aux forums, et qui ont répondu exhaustivement au questionnaire. Ces résultats, bien que très intéressants, ne sont pas pris en compte dans notre analyse, vu le faible taux de réponse. D'autres études utilisant le questionnaire autogéré en ligne ont dû faire face à de faibles taux de réponse et cela pourrait s'expliquer partiellement par une sorte de rupture dans le processus habituel de communication, dans une distance du public en général pour les études en sciences sociales, et aussi par une technique d'approche des répondants potentiels qui est inadéquate.

Survey  
=====

As a master student in Sociology at the University of Montreal, I am interested in the ways people are dealing with infertility. As a methodology for my master thesis, I use discourse analysis of posts in the two newsgroups alt.infertility and misc.health.infertility, and an online survey.

A few months before, I have already contacted some of you to get authorization to use your posts for discourse analysis and eventually anonymous quotation in my thesis.

I would like to encourage you to fill out and return the following survey EVEN IF YOU HAVE NOT PARTICIPATED ACTIVELY on these newsgroups. All quotations from the responses will be kept anonymous and the raw data will be kept confidential. I will be happy to share my findings with those who participate in this study.

The questionnaire follows. Please reply to me directly by e-mail, your response will be sent privately to me. If you'd prefer to send the questionnaire via snail mail, please send it to: Sophie Dupiech, Sociology Dept., University of Montreal, CP 6128, Succ. Centre-Ville, Montreal (Qc) H3C 3J7 Canada. To be usable, your response must reach me by the end of February.

Many thanks.

Sophie Dupiech

E-mail: [REDACTED]

\*\*\*\*\*

Questionnaire (about alt.infertility and misc.health.infertility)

=====

1. How do you think participation in these newsgroups affects your offline life?
2. Which aspects of these newsgroups do you find most useful and satisfying? Please explain why these aspects are important to you.
3. Do you feel you are a member of a community in these newsgroups? Please explain clearly your feeling.
4. How would you define the people who post to alt.infertility or to misc.health.infertility?
5. Have you corresponded privately with other participants of these newsgroup whom you "met" online? Please describe briefly the nature of your correspondence with other participants and the medium you use (chat, e-mail, offline face-to-face, phone...).
6. What are the topics of post that interest you most? Please list the topics in order of importance for you.
7. For how long have you been trying to conceive? Before consulting an ob/gyn or an RE? Since you are consulting an ob/gyn or an RE? Please explain why you are not consulting if it is the case.
8. Are you "covered" by your health insurance for consultations, drugs and medical services? Please notify the coverage percentage.
9. How infertility affects your social life (or interaction with others)? Please explain yourself clearly.
10. What are the main difficulties you have to deal with because of your infertility? What would you think could help?
11. For how long do you participate to alt.infertility or/and misc.health.infertility ? As a lurker or as a poster ? Please define your participation.
12. How much time per day (or per week or month) do you spend reading or posting to these newsgroups?

13. What else would you like to tell me about your participation on these newsgroups?

14. What is your age?

15. What is your occupation?

16. What is your education level?

17. What country and/or state are you lurking or posting from?

Ajoutons simplement pour l'anecdote qu'un message de réponse fut un "*flame*" manifestement envoyé par un "*troll*" (message 1) et qu'une personne habituée d'un des deux forums a pris soin de lui répondre (message 2). Ces deux messages se trouvent transcrits ci-dessous. Bien évidemment, dans un souci d'anonymat nous ne transcrivons pas les en-têtes de ces messages.

#### Message 1 :

> As a master student in Sociology at the University of Montreal, I am  
> interested in the ways people are dealing with infertility. As a  
> methodology for my master thesis, I use discourse analysis of posts  
> in the two newsgroups alt.infertility and misc.health.infertility,  
> and an online survey.

I don't of approve of you using my IF a part of your little school project! You have been reported to your isp. Furthermore, one your little thesis is published you will expected to share the royalties with our kids.

#### Message 2 :

> I don't of approve of you using my IF a part of your little school  
> project! You have been reported to your isp. Furthermore, one your  
> little thesis is published you will expected to share the royalties  
> with our kids.

Your response is unfriendly, rude, inaccurate, and, since I don't recall you ever posting here before, fortunately and deliciously irrelevant. I trust Sophie won't be put off by it.

If you want to take out your frustration on someone, please do it to me, via e-mail. I will gladly educate you on the nature of Usenet.

## Annexe VI

### Bibliographie succincte de quelques documents juridiques

#### VI.1 Pour le Canada

- Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1989.
- Rapport final de la Commission royale sur les NTR, *Un virage à prendre en douceur*, 1993.
- Moratoire volontaire, imposé sur certaines pratiques controversées au Canada, juillet 1995.
- Comité consultatif chargé de surveiller le respect du moratoire, 1996.
- Projet de Loi C-247, 1997, loi modifiant le Code criminel (manipulation génétique).

#### VI.2 Pour la France

- Loi du 29 juillet 1994 sur l'Assistance Médicale à la Procréation (A.M.P.), suite aux travaux préliminaires, rapport LENOIR, rapport MATTEI, et à de nombreuses consultations entre l'Assemblée Nationale et le Sénat, adoptée pour une durée de cinq ans (révision en 1999).
- Arrêté du 12 janvier 1999 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation, publié au Journal Officiel No.50 du 28 février 1999.

