



Le vécu des hommes et des femmes souffrant ou ayant souffert de difficultés de procréation au Saguenay-Lac-Saint-Jean

Par

Isabelle Fortin (FORI27579100)

Mémoire présenté à l'Université du Québec à Chicoutimi en vertu d'un protocole d'entente avec l'Université du Québec en Outaouais, en vue de l'obtention de la maîtrise en travail social, profil recherche

Québec, Canada

© Fortin, Isabelle (Avril 2020)

SOMMAIRE

L'infertilité est une problématique de santé dont la prévalence a énormément augmenté depuis les dernières décennies. Au Canada, Bushnik, Cook, Yuzpe, Tough et Collins (2012) estiment qu'entre 11,5 % et 15,7 % des couples vivent des difficultés à concevoir un enfant, ce pourcentage ayant triplé depuis les années 1980. Heureusement, les avancées médicales permettent aujourd'hui aux couples vivant des difficultés de procréation d'entrevoir des solutions à leur problème d'infertilité, mais ces traitements de procréation médicalement assistée viennent avec un fardeau psychologique et physique non négligeable, en particulier pour les femmes qui subissent la majorité des interventions médicales. Quels sont les sentiments vécus par les hommes et les femmes tout au long de leur parcours pour tenter de concevoir un enfant? Comment vivent-ils émotivement les traitements de procréation médicalement assistée? Quelles sont les conséquences de cette problématique sur les différentes sphères de leurs vies?

Le présent mémoire a été mené à la suite du constat à l'effet que peu d'études récentes permettent de répondre à ces questionnements au Québec et, encore moins, en région éloignée comme le Saguenay-Lac-Saint-Jean. Dans un contexte où la législation a été modifiée en 2015, diminuant ainsi l'aide financière pour les traitements de fécondation *in vitro* et balisant l'accès aux autres traitements de fertilité, il est d'autant plus pertinent de se pencher sur ce thème de recherche. Cette étude vise à explorer l'expérience de l'infertilité et de ses traitements chez les hommes et les femmes vivant ou ayant vécu des difficultés de procréation au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Pour arriver à documenter le vécu des hommes et des femmes vivant ou ayant vécu des difficultés de procréation au Saguenay-Lac-Saint-Jean, neuf entrevues semi-dirigées ont été menées à l'été 2017. Les objectifs de l'étude étaient de : (a) documenter les réactions et les sentiments vécus par les hommes et les femmes lorsqu'ils ont appris leurs difficultés de procréation, (b) décrire les sentiments éprouvés lors des différents traitements de procréation médicalement assistée et (c) dresser un portrait des conséquences de l'infertilité dans les diverses sphères de la vie des participants, tant personnelle, conjugale, sociale, professionnelle que financière.

Ainsi, les résultats de ce mémoire révèlent que les principaux sentiments éprouvés par les hommes et les femmes en lien avec leur condition d'infertilité sont la frustration et la colère, la jalousie, la tristesse et la détresse, la culpabilité, ainsi que la déception. Les traitements de fertilité ont, quant à eux, fait naître des sentiments de frustration et la colère envers les soins médicaux reçus, ainsi que l'alternance entre l'espoir de réussir à concevoir grâce à la médecine et le découragement lors de l'échec des traitements. Pour ce qui est des conséquences dans les différentes sphères de la vie des participants, on peut observer que la santé physique et mentale, de même que les projets de vie, sont particulièrement ébranlés par l'infertilité. En ce qui concerne la vie conjugale, l'infertilité entraîne des répercussions dans la sexualité du couple, de même que l'augmentation des conflits et des divergences d'opinions. Ces changements entraînent la solidification ou la fragilisation des liens conjugaux et, dans certaines situations, des questionnements sur l'avenir même de la relation. Concernant la vie sociale, les hommes et les femmes vivent plus d'isolement en lien avec leur condition d'infertilité et observent des changements dans les relations avec leur entourage, qui deviennent teintées de malaises. Dans la sphère professionnelle, l'absentéisme occasionné par les traitements de fertilité ainsi que les changements dans l'humeur des hommes et des

femmes sont les principales conséquences vécues par les participants. Finalement, les participants ont tous abordé la question financière comme étant un facteur influençant leurs décisions en lien avec les traitements de fertilité envisagés, en particulier lorsqu'il est question de la fécondation *in vitro*. Cette étude a donc permis de mettre en lumière l'ampleur des sentiments ressentis et des conséquences vécues par les hommes et les femmes vivant des difficultés de procréation.

Les questions posées lors des entrevues ainsi que l'interprétation des résultats ont été guidées par l'approche bioécologique de Bronfenbrenner (1979). L'utilisation de ce modèle a permis de mettre en lumière les conséquences de l'infertilité dans plusieurs systèmes de la vie des hommes et des femmes de même que l'interdépendance de ces systèmes et leur influence mutuelle. Cette étude a permis de réaliser que les sentiments exprimés par les couples sont nombreux et que les conséquences multiples vécues par les personnes infertiles nécessitent un soutien et une aide psychologique appropriée.

Malgré tout, la portée de cette étude demeure limitée, puisque les résultats ne peuvent être généralisés à toute la population des personnes infertiles en raison de la taille limitée de l'échantillon et du contexte particulier entourant la collecte de données. Par contre, ce mémoire a permis d'approfondir les connaissances scientifiques portant sur le vécu des hommes et des femmes vivant ou ayant vécu des difficultés de procréation dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, considérant que peu de données étaient disponibles sur cette problématique jusqu'à maintenant. En ce sens, ce mémoire constitue donc une belle avancée pour le développement des connaissances scientifiques au sujet du vécu de l'infertilité, qui soulève des pistes de recherche et d'intervention intéressantes.

TABLE DES MATIERES

Sommaire.....	ii
Table des matières	iv
Liste des tableaux et figures.....	vii
Remerciements.....	viii
Introduction	2
Chapitre 1.....	4
Problématique de recherche	4
1.1. Les principales définitions de l'infertilité	4
1.1.1. L'infertilité féminine.....	5
1.1.2. L'infertilité masculine	5
1.1.3. L'infertilité mixte et non spécifiée	6
1.2. L'ampleur des difficultés de procréation	7
1.3. Les différents traitements de procréation médicalement assistée (PMA)	8
1.3.1. Les traitements hormonaux.....	8
1.3.2. Les traitements par insémination artificielle	9
1.3.3. Les traitements de fécondation <i>in vitro</i> (FIV)	9
1.4. Les conséquences de l'infertilité	10
1.5. La pertinence du mémoire	11
Chapitre 2.....	14
Recension des écrits	14
2.1. Les sentiments et les réactions des couples infertiles.....	14
2.1.1. Liés aux difficultés de procréation	15
2.1.2. Lors des traitements de fertilité.....	18
2.2. Les conséquences des difficultés de procréation	20
2.2.1. Les conséquences sur la vie personnelle	20
2.2.2. Les conséquences sur la vie conjugale	23
2.2.3. Les conséquences sur la vie sociale.....	26
2.2.4. Les conséquences sur la vie professionnelle	27
2.2.5. Les conséquences financières.....	29
2.3. Les limites des recherches actuelles	31
Chapitre 3.....	35
Cadre de référence	35
Chapitre 4.....	44

Méthodologie de recherche	44
4.1. Le type de recherche	44
4.2. Les objectifs de recherche	45
4.3. La population et l'échantillon à l'étude	46
4.4. La méthode de collecte de données	47
4.5. La méthode d'analyse des données	51
4.6. Les considérations éthiques	53
Chapitre 5	55
Présentation des résultats	55
5.1. Les caractéristiques des répondants	55
5.2. Le portrait général du parcours en fertilité des participants	58
5.2.1. Le parcours individuel ou de couple des répondants	58
5.2.2. La synthèse du parcours en fertilité des répondants	63
5.3. Les sentiments vécus par les participants en lien avec leurs difficultés de procréation .	70
5.4. Les conséquences des difficultés de procréation sur la vie des répondants	93
5.4.1. Les conséquences sur la vie personnelle	93
5.4.2. Les conséquences sur la vie conjugale	106
5.4.3. Les conséquences sur la vie sociale	117
5.4.4. Les conséquences professionnelles	121
5.4.5. Les conséquences financières	125
Chapitre 6	131
Discussion	131
6.1. Les sentiments et les réactions des répondants pendant les difficultés de procréation	131
6.2. Les sentiments et les réactions des répondants en lien avec leurs traitements de fertilité	138
6.3. Les conséquences des difficultés de procréation sur la vie des participants	142
6.4. Les forces et les limites de l'étude	154
6.4.1. Les forces de l'étude	154
6.4.2 Les limites de l'étude	156
6.5. Les recherches futures et les retombées pour la pratique du travail social	157
Conclusion	160
Références	163
Appendice 1 – Affiche publicitaire	172
Appendice 2 – Guide d'entrevue	173
Appendice 3 – Fiche signalétique	179

Appendice 4 - Formulaire d'information et de consentement concernant la participation à la recherche	181
Appendice 5 – Liste des ressources psychologiques remise aux participants	186
Appendice 6 – Certification éthique.....	198

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Figure 1 : la théorie bioécologique de Bronfenbrenner résumée et appliquée aux difficultés de procréation	43
Tableau 1 : Thèmes et sous-thèmes abordés durant l’entrevue	50
Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques et familiales des participants.....	57
Tableau 3 : Résumé du parcours en fertilité des participants	69

REMERCIEMENTS

Mon projet de maîtrise a probablement été pour moi l'un des projets les plus exigeants à réaliser, ce qui fait en sorte que je suis extrêmement fière d'avoir persévéré et d'y mettre aujourd'hui le point final. Cet accomplissement n'aurait jamais pu être réalisé sans le soutien inconditionnel de ma directrice de recherche, Eve Pouliot. Elle a été présente du début à la fin de ce projet pour m'accompagner, m'encourager, tout en ayant toujours le bon mot pour remettre ma motivation sur les rails. Je la remercie pour son professionnalisme et ses judicieuses directives, qui m'ont permis tout au long de mon projet de savoir exactement où je devais aller et quelles étaient les meilleures façons d'arriver à mes objectifs. Je lui suis également reconnaissante d'avoir détecté la surcharge de travail que je me demandais en voulant travailler trop d'objectifs à la fois, et de m'avoir encouragée à travailler sur l'essentiel, plutôt que de m'acharner à voir trop grand. C'est très probablement cette recommandation qui fait en sorte que j'ai finalement terminé ma maîtrise, et je lui en serai éternellement reconnaissante.

Je remercie mon mari, Anthony, d'avoir cru en moi depuis le début, de m'avoir soutenue et encouragée dans les moments plus difficiles. Il a toujours été là pour m'écouter et m'aider à ventiler dans les moments où j'en avais besoin. C'est également lui qui me rappelait souvent les raisons pour lesquelles je tenais à ce projet, en me faisant miroiter tout ce qui m'attendait à la fin du long et sinueux chemin qu'était l'obtention de mon titre de maître en travail social.

Un merci particulier à mes parents, Louis et Hélène, qui ont été la source de mon intérêt pour ce sujet qu'est l'infertilité. Sans votre ouverture d'esprit et votre partage d'expérience, je n'aurais peut-être jamais pensé étudier ce sujet, qui m'a passionnée tout au long de ma recherche. Vous avez toujours été fiers de moi, même si vous trouviez que c'était long finir une maîtrise! Votre collaboration lors des derniers milles de ma rédaction m'a également permis de terminer mon écriture en ayant l'esprit tranquille, et cela a été très apprécié.

À mes beaux-parents, Carl et Lucie, vous m'avez offert ce que je considère le plus précieux dans la rédaction d'un projet comme celui-ci : du temps seule pendant que vous vous occupiez de mes enfants. Vous ne pouvez imaginer à quel point j'ai apprécié ces moments qui m'ont permis de décrocher de ma vie de mère pour me replonger dans mon rôle de chercheuse. Ce sont ces moments de répit qui m'ont aidée à rédiger mon mémoire.

Alexandra, ma précieuse amie, tu étais dans le même bateau que moi à la même période. Une chance que nous nous sommes soutenues toutes les deux! Ensemble, nous pouvions parler de nos projets respectifs et nous comprendre, autant dans les bons que les mauvais moments. Le fait de pouvoir partager mon vécu avec toi a été une grande source de soutien et de motivation qui m'a aidée à persévérer jusqu'au bout.

La réalisation de ce projet n'aurait jamais été possible sans la contribution des neuf personnes qui ont accepté de s'ouvrir à moi et de me confier leur vécu lié à leurs difficultés de procréation. Vous m'avez donné accès à une partie très intime de votre vie, et je ne peux qu'être mille fois reconnaissante pour votre confiance et votre ouverture d'esprit. Vos confidences m'ont touchée profondément, ce que vous avez vécu est un vrai parcours de guerriers. J'ai beaucoup admiré votre force de caractère et votre courage et je vous souhaite le

meilleur pour l'avenir. Merci d'avoir contribué à faire avancer la recherche en travail social par vos généreux partages.

Finalement, je ne peux m'empêcher de remercier mes deux princesses, Kellyann et Roxanne. L'arrivée de cette dernière dans mon corps m'a permis de prendre le temps nécessaire pour compléter l'écriture de mon mémoire dans un temps record. La pensée de sa mise au monde m'a donné l'énergie nécessaire pour entamer le sprint final, en me donnant un objectif de temps bien précis. Mes filles, cette recherche m'a amenée à apprécier la chance que la vie m'a donnée de devenir votre maman. Je souhaite qu'un jour, tous ceux qui ont le désir de vivre ce bonheur que vous m'offrez chaque jour puissent y arriver, et ce, avec l'aide nécessaire du gouvernement. Je vous aime infiniment.

INTRODUCTION

Les difficultés de procréation constituent un thème qui était peu abordé avant les premiers balbutiements de la procréation assistée, dans les années 1980, étant considéré comme tabou. Depuis la naissance du premier bébé éprouvette en Grande-Bretagne, en 1978 (Louise Brown), un espoir médical s'offre désormais pour les couples infertiles de réaliser leur rêve familial. Les traitements de procréation médicalement assistée ont bien évolué depuis toutes ces années, et ils sont maintenant plus accessibles pour les couples dans certains pays, et ce, grâce à des programmes de subvention donnant accès à des traitements. Mais ces traitements viennent également avec un fardeau psychologique et physique ayant une influence importante sur les hommes et les femmes, qui sont déjà affectés par les difficultés de procréation au départ. Ces difficultés sont d'ailleurs décrites par beaucoup d'individus comme étant l'épreuve la plus déstabilisante de leur vie (Goussault et Jacob, 2011).

Documentant le vécu d'hommes et de femmes ayant été confrontés à des difficultés de procréation, ce mémoire présente d'abord, comme premier chapitre, une description de la problématique de l'infertilité, en documentant les définitions associées, l'ampleur du phénomène, ainsi qu'un aperçu des différents traitements de fertilité disponibles au Québec. Ces éléments permettent de mettre en relief la pertinence de ce mémoire. Ensuite, le deuxième chapitre consiste en une recension des écrits décrivant l'expérience de l'infertilité chez les hommes et les femmes, les conséquences de cette infertilité dans différentes sphères de leur vie et, finalement, la synthèse et les limites des études existantes.

Le troisième chapitre présente, quant à lui, le cadre de référence privilégié dans le cadre de cette étude, soit l'approche bioécologique. Le quatrième chapitre décrit les objectifs de cette recherche, l'échantillonnage, le mode de recrutement des participants, les techniques de collecte et d'analyse des données, ainsi que les limites de la recherche et les considérations éthiques qui y sont liées.

Les résultats qui découlent des entrevues réalisées sont présentés dans le chapitre 5, à la lumière des objectifs de recherche poursuivis. Ces résultats sont ensuite discutés dans le chapitre 6, en lien avec les études existantes sur le sujet et le cadre de référence choisi. Les forces et les limites de cette recherche sont finalement présentées, ainsi que des pistes de recherches futures.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Afin de mettre en relief la pertinence sociale et scientifique de cette recherche, ce chapitre définit l'infertilité et son ampleur, pour ensuite dresser le portrait des divers traitements de fertilité possibles pour traiter cette problématique. Finalement, la pertinence de l'étude est justifiée dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en travail social.

1.1. LES PRINCIPALES DÉFINITIONS DE L'INFERTILITÉ

Il existe plusieurs définitions de l'infertilité (ou des difficultés de procréation) et celles-ci varient selon les auteurs et les pays. Selon le Gouvernement du Canada (2019a), l'infertilité « désigne généralement l'absence de conception après avoir eu des relations sexuelles sans utiliser de moyen de contraception pendant une période raisonnable », cette période raisonnable étant d'un an pour les femmes de moins de 35 ans et de six mois pour les femmes de plus de 35 ans. Par contre, la définition la plus souvent utilisée dans les écrits scientifiques associe l'infertilité à l'impossibilité de concevoir un enfant après 12 mois ou plus de rapports sexuels réguliers et non protégés (Daniluk et Tench, 2007; Peterson, Newton et Rosen, 2003; Watkins et Baldo, 2004). Au-delà de ces définitions générales, il importe de distinguer trois grands types d'infertilité, à savoir : (a) l'infertilité féminine, (b) l'infertilité masculine, ainsi que (c) l'infertilité mixte et non spécifiée.

1.1.1. L'INFERTILITÉ FÉMININE

Les problèmes de fertilité reliés aux femmes constituent un peu plus du tiers des cas de difficultés de procréation répertoriés dans les études portant sur cette question (Daniluk et Tench, 2007; Gouvernement du Canada, 2019a). Les causes de l'infertilité féminine peuvent être multiples. Le Gouvernement du Canada (2019a) souligne que différentes causes sont fréquemment associées à l'infertilité féminine. D'une part, l'âge est un facteur qui revient régulièrement dans les écrits scientifiques. À cet égard, Watkins et Baldo (2004) affirment que 27,2 % des femmes ayant attendu après 35 ans pour concevoir un enfant vivent des problèmes d'infertilité. Outre l'âge, d'autres facteurs liés à la santé physique des femmes sont souvent mentionnés, tels que les problèmes liés à la production d'ovules (qui se manifestent par l'irrégularité ou l'absence de cycles menstruels), la présence d'une infection transmissible sexuellement et par le sang (ITSS), les problèmes utérins (présence de fibromes ou de polypes), des problèmes liés aux trompes de Fallope (une trompe manquante ou une occlusion), l'endométriose (une prolifération de tissu endométrial autour des organes reproducteurs), le syndrome des ovaires polykystiques, ou encore un déséquilibre hormonal ou une ménopause précoce (avant l'âge de 40 ans).

1.1.2. L'INFERTILITÉ MASCULINE

Un peu moins du tiers des cas de difficultés de procréation peuvent être reliés aux hommes (Daniluk et Tench, 2007; Gouvernement du Canada, 2019a). En plus du déséquilibre hormonal et de la présence d'ITSS que l'on retrouve aussi chez les femmes, le Gouvernement

du Canada (2019a) associe l'infertilité masculine à d'autres problèmes de santé physique, tels que la mauvaise qualité des spermatozoïdes (ex. leur mobilité ou leur forme), leur absence ou leur faible taux dans le sperme de l'homme.

Tant chez les hommes que chez les femmes, d'autres facteurs peuvent également influencer la fertilité. C'est le cas lorsqu'un membre du couple a précédemment reçu des traitements contre le cancer (ex. chimiothérapie, radiothérapie ou chirurgie), lors de maladies chroniques qui impliquent des traitements (ex. diabète) ou lorsqu'un partenaire affiche une insuffisance pondérale ou un surpoids. Certaines habitudes de vie, notamment le tabagisme et la consommation d'alcool ou de drogue, peuvent également nuire à la conception d'un enfant (Gouvernement du Canada, 2019a).

1.1.3. L'INFERTILITÉ MIXTE ET NON SPÉCIFIÉE

L'infertilité mixte survient lorsque des problèmes chez les femmes ainsi que chez les hommes compliquent la procréation. C'est le cas dans 20 % des difficultés de procréation, qui sont reliées à des causes autant féminines que masculines (Daniluk et Tench, 2007; Gouvernement du Canada, 2019a).

L'infertilité non spécifiée survient, quant à elle, lorsque les deux membres du couple ont passé l'ensemble des tests médicaux de dépistage et que les médecins ne trouvent aucune raison biologique à leurs problèmes de conception. Ainsi, 10 % des cas d'infertilité restent non

résolus malgré tous les tests médicaux en vigueur (Daniluk et Tench, 2007; Gouvernement du Canada, 2019a). Avoir un diagnostic clair expliquant la cause des difficultés à concevoir est d'ailleurs un facteur pouvant prédire un meilleur ajustement à cette situation à moyen et long terme (Koropatnick, Daniluk et Pattinson, 1993).

1.2. L'AMPLEUR DES DIFFICULTÉS DE PROCRÉATION

Dans les pays développés, environ 15 % à 25 % des couples hétérosexuels vivent des difficultés à concevoir un enfant (Daniluk et Tench, 2007; Fisher et Hammarberg, 2012; Watkins et Baldo, 2004). Des recherches ont été menées à différents moments au Canada pour déterminer l'ampleur de l'infertilité. En 1984, on estimait qu'environ 5,4 % des femmes âgées entre 18 et 44 ans, mariées ou en union de fait, vivaient des difficultés de procréation (Bushnik *et al.*, 2012). En 1992, ce pourcentage avait grimpé à 8,5 % (Bushnik *et al.*, 2012). Pour leur part, Bushnik *et al.* (2012) estimaient le pourcentage d'infertilité entre 11,5 % à 15,7 % au Canada. On peut donc voir une augmentation progressive de cette problématique au cours des 30 dernières années, le pourcentage ayant triplé depuis 1984. Ces statistiques sont comparables à celles qui ont été observées aux États-Unis, où le pourcentage d'infertilité dans la population est sensiblement le même (Thoma, McLain, Louis, King, Trumble, Sundaram et Louis, 2013). L'augmentation des difficultés à concevoir depuis les dernières années semble s'expliquer par la décision d'un grand nombre d'hommes et de femmes d'avoir des enfants plus tard dans leur vie (Chachamovich *et al.*, 2010).

1.3. LES DIFFÉRENTS TRAITEMENTS DE PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE (PMA)

La moitié des couples ayant des difficultés à concevoir consultent afin d'entamer des démarches de procréation (Klemetti, Raitanen, Sihvo, Saarni et Koponen, 2010). Les traitements disponibles pour pallier l'infertilité varient selon la cause de la problématique. Pour comprendre un peu mieux l'ampleur des démarches vécues par les personnes suivant des traitements de procréation médicalement assistée (PMA), voici une description sommaire du processus qu'elles doivent traverser pour en arriver à concevoir un enfant.

1.3.1. LES TRAITEMENTS HORMONAUX

Les traitements hormonaux consistent à donner aux femmes des traitements inducteurs d'ovulation. Ces traitements sont constitués d'hormones humaines qui ont pour but de stimuler la croissance d'ovules et l'ovulation, tout en rendant l'utérus plus propice à l'implantation d'un embryon. Cette étape est la première tentée par les médecins et elle est présente dans tous les traitements de PMA pour que l'implantation se passe bien. Elle peut se faire à l'aide d'injections ou de médication orale (Gouvernement du Canada, 2019b).

1.3.2. LES TRAITEMENTS PAR INSÉMINATION ARTIFICIELLE

Si les traitements d'hormones ne sont pas suffisants, la deuxième étape favorisée par l'équipe médicale est l'insémination intra-utérine. Elle consiste à prendre un cathéter et à aller porter directement le sperme, soit du conjoint ou d'un donneur, dans l'utérus de la femme (Gouvernement du Canada, 2019b). Si l'insémination ne fonctionne pas, les patients doivent se diriger vers un traitement de fécondation *in vitro* (FIV), soit dans des centres de PMA publics à Montréal ou en clinique privée.

1.3.3. LES TRAITEMENTS DE FÉCONDATION *IN VITRO* (FIV)

La fécondation *in vitro* (FIV) consiste à la fécondation d'un ovule (déjà prélevé chirurgicalement), soit de la femme ou d'une donneuse, avec le sperme du conjoint ou d'un donneur, à l'extérieur du corps de la femme. Ensuite, les médecins transfèrent les cellules fécondées dans l'utérus de la femme. Si plusieurs ovules ont été prélevés et fécondés, les personnes peuvent choisir la congélation des embryons restant dans le but d'accélérer les démarches si la première tentative de FIV ne fonctionne pas (Gouvernement du Canada, 2019b).

1.4. LES CONSÉQUENCES DE L'INFERTILITÉ ET DES TRAITEMENTS DE PROCRÉATION ASSISTÉE

En plus d'être une problématique de plus en plus fréquente, l'infertilité provoque de nombreuses conséquences dans la plupart des sphères de la vie des hommes et des femmes qui y sont confrontés. Au plan physique, les traitements de fertilité engendrent des conséquences importantes sur la qualité de vie des femmes, notamment en raison des douleurs et des effets secondaires qu'ils entraînent (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Chachamovich, Chachamovich, Ezer, Fleck, Knauth et Passos, 2010; Hertzog, 2011; Schneider et Forthofer, 2005; Sina *et al.*, 2010; Teskereci et Oncel, 2013; Watkins et Baldo, 2004). En ce qui concerne la santé mentale, plusieurs études révèlent des symptômes d'anxiété, de stress, de dépression et de détresse psychologique chez les personnes infertiles, ainsi qu'une diminution de la qualité de vie et de l'estime de soi (Akyuz et Sever, 2009; Chachamovich *et al.*, 2010; Klemetti, Raitanen, Sihvo, Saarni et Koponen, 2010; Miles, Keitel, Jackson, Harris et Licciardi, 2009; Ramirez-Uclés, Castillo-Aparicio et Moreno-Rosset, 2015; Schmidt, 2009; Schneider et Forthofer, 2005; Teskereci et Oncel, 2013). En outre, bien que les difficultés de procréation contribuent à rapprocher certains couples et à renforcer leurs liens (Laurence et Nong, 2016; Schmidt, 2009; Schmidt, Holstein, Christensen et Boivin, 2005), plusieurs recherches notent que les démarches de fertilité engendrent souvent une baisse de la satisfaction conjugale entre le début et la fin des traitements (Borneskog, Lampic, Sydsjö, Bladh et Svanberg, 2014; Ferreira, Antunes, Duarte et Chaves 2015; Goussault et Jacob, 2011; McQuillan, Greil, White et Jacob, 2004; Sina *et al.*, 2010; Teskereci et Oncel, 2013). Certaines études soulignent également que les couples infertiles ont tendance à se retirer de leur cercle d'amis en raison du stress qu'ils vivent et des expériences négatives engendrées

par certaines rencontres sociales (Butler et Koraleski, 1990; Greil, McQuillan, Lowry et Shreffler, 2011; McQuillan *et al.*, 2004; Watkins et Baldo, 2004). Dans le même sens, l'infertilité influence négativement la vie professionnelle des personnes qui y sont confrontées, et ce, particulièrement chez les femmes, qui peuvent vivre des difficultés à concilier leurs obligations professionnelles et les exigences reliées aux traitements de fertilité (Hertzog, 2011; Rozée et Mazuy, 2012; Schneider et Forthofer, 2005). Finalement, conjugués à ces difficultés professionnelles, les coûts élevés de certains traitements spécialisés peuvent engendrer des problèmes financiers chez les couples infertiles (Bélanger, Héon et Lefebvre, 2010).¹

1.5. LA PERTINENCE DU MÉMOIRE

À première vue, on pourrait croire que les conséquences des difficultés de procréation sont plus individuelles que sociétales et, donc, qu'une recherche sur la question serait plus appropriée en psychologie qu'en travail social. Pourtant, le taux de natalité ainsi que le vieillissement de la population sont des enjeux importants pour l'avenir de notre société. Le Québec s'était doté d'un moyen, il y a quelques années, pour augmenter les chances des personnes infertiles de finalement concevoir un enfant : un programme de remboursement complet des frais médicaux encourus pour les démarches de PMA. Ce programme permettait aux personnes désirant un enfant d'avoir accès gratuitement à tous les soins offerts dans le secteur public, jusqu'à une certaine limite d'essais (Bolduc, 2009). La loi 26 sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée a donc permis à des individus et

¹ Les conséquences de l'infertilité seront abordées de façon plus détaillée dans la recension des écrits (chapitre 2).

des couples qui n'auraient pas eu les moyens financiers auparavant, d'avoir accès aux traitements de fertilité et de réaliser leur rêve de fonder une famille (Péloquin, 2013).

Le 11 novembre 2015, le ministre de la santé Gaétan Barrette et le gouvernement Libéral ont toutefois mis fin à la gratuité universelle des traitements de PMA avec l'adoption de la loi 20, qui stipule que les personnes infertiles devront maintenant payer pour les traitements de fécondation *in vitro* (FIV) (Barrette, 2014). Cette loi balise également l'âge de l'accessibilité pour les traitements, le nombre d'inséminations artificielles nécessaires avant d'avoir le droit de tenter la FIV, et le nombre d'embryons pouvant être transférés dans l'utérus lors des démarches de FIV (Barrette, 2014). Cette loi a eu comme effet de réduire le nombre de personnes pouvant avoir accès aux traitements de fertilité, puisqu'elles ne sont plus remboursées par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). À la suite de la dernière campagne électorale ayant eu lieu en 2018, le parti politique de la Coalition Avenir Québec (CAQ) s'était engagé, dans son programme, à la remise sur pied du remboursement des traitements de procréation médicalement assistée. Par contre, depuis l'élection de ce gouvernement, aucune action concrète n'a été entamée à ce jour pour tenir cet engagement. L'infertilité et ses traitements sont donc depuis plusieurs années au cœur des débats de notre société, ce qui en fait un sujet pertinent à étudier dans le domaine du travail social. Cet engouement pour la question des difficultés à concevoir un enfant est d'ailleurs à l'origine du présent mémoire, qui vise à explorer le vécu et les conséquences des difficultés de procréation chez les hommes et les femmes.

Finalement, ce mémoire permet de donner une voix aux couples infertiles, en décrivant leur vécu et les conséquences des difficultés de procréation dans différents aspects de leur vie. En effet, l'objectif de ce mémoire est d'explorer le vécu spécifique des personnes vivant l'infertilité, et ce, en documentant les émotions vécues tout au long de leurs traitements de fertilité, ainsi que les répercussions de l'infertilité dans les différentes sphères de leur vie. Ces connaissances permettront de mieux comprendre la réalité de ces couples et de leur offrir un soutien médical et psychologique davantage adapté à leurs besoins.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre consiste en une synthèse des recherches scientifiques portant sur le vécu de l'infertilité. Pour ce faire, il est divisé en deux grands thèmes qui correspondent aux objectifs de l'étude, à savoir : (a) décrire les réactions et les sentiments vécus par les personnes vivant des difficultés à concevoir, en lien avec leur statut d'infertilité et les traitements subis, ainsi que (b) documenter les conséquences de l'infertilité sur leur vie personnelle, conjugale, sociale, professionnelle et financière.

2.1. LES SENTIMENTS ET LES RÉACTIONS DES COUPLES INFERTILES

Cette section aborde les connaissances qui émanent des recherches scientifiques concernant les sentiments et les réactions des hommes et des femmes vivant des difficultés de procréation. Elle permet de mettre en lumière les sentiments et les réactions suscités par les difficultés de procréation en elles-mêmes, de même que ceux liés aux traitements subis pour tenter de régler le problème d'infertilité.

2.1.1. LIÉS AUX DIFFICULTÉS DE PROCRÉATION

Watkins et Baldo (2004) ont identifié, dans leur recension des écrits, plusieurs émotions fréquemment ressenties par les couples vivant des difficultés de procréation. Selon ces auteurs, ces émotions engendrent un effet de montagnes russes pouvant augmenter le fardeau psychologique vécu par les hommes et les femmes. Ainsi, selon Watkins et Baldo (2004), la découverte de l'infertilité suscite des sentiments de culpabilité, d'inadéquation, de stigmatisation, d'anxiété, de stress, de peur du rejet, de colère, d'isolement, de découragement, de dépression, de frustration, de tristesse et de déception. Selon Cooper-Hibert (2001), le grand nombre d'émotions et de réactions vécues démontre bien l'ampleur du sentiment de perte de contrôle qui accompagne les couples tout au long de leur expérience des difficultés de procréation. De plus, considérant que l'homme et la femme ne vivent pas nécessairement les mêmes émotions en même temps, l'infertilité est susceptible d'entraîner des conflits conjugaux (Cooper-Hibert, 2001).

Plus spécifiquement, plusieurs couples aux prises avec des difficultés de procréation vivent de la colère et de la frustration envers les membres de leur entourage. Ils rapportent des commentaires négatifs de la part de leur entourage en lien avec leur situation d'infertilité. Ils ont également l'impression que leurs amis et leur famille ne savent pas quoi leur dire lorsqu'ils sont en leur présence, car ils ne comprennent pas réellement ce qu'ils vivent (Forrest et Gilbert, 1992). Miles, Keitel, Jackson, Harris et Licciardi (2009) rapportent que la maternité est vue, pour plusieurs personnes, comme étant un impératif biologique et un rôle social majeur. Par conséquent, les femmes qui ne répondent pas à ces attentes peuvent être perçues

par leur entourage comme étant égoïstes, cette perception augmentant la frustration qu'elles ressentent envers leurs proches.

En plus des sentiments de colère et de frustration, certaines personnes souffrant d'infertilité ressentent de la jalousie envers les membres de leur entourage qui annoncent une grossesse ou célèbrent la naissance d'un enfant, ce qui fait en sorte qu'elles préfèrent ne plus se présenter dans certains événements sociaux, tels que les baptêmes, les fêtes prénatales ou les anniversaires d'enfants (Butler et Koraleski, 1990). Les couples infertiles peuvent également ressentir un sentiment de jalousie et d'injustice envers les femmes décidant d'avoir recours à l'avortement, celles qui tombent enceintes facilement ou par accident, ainsi qu'envers les parents qui abusent ou négligent leurs enfants (Atwood et Dobkin, 1992).

La culpabilité peut également être éprouvée en lien avec des décisions prises antérieurement, telles que le recours à un avortement ou la prise de contraceptifs pour contrôler la venue d'une grossesse non désirée (Atwood et Dobkin, 1992). Elle se manifeste aussi chez la personne à l'origine de l'infertilité, qui peut avoir l'impression de priver son partenaire de l'enfant tant désiré, allant parfois jusqu'à se demander si celui-ci ne devrait pas rompre afin de réaliser son rêve de parentalité avec une autre personne (Goussault et Jacob, 2011). À ce sujet, plusieurs recherches révèlent que les femmes ont tendance à prendre davantage sur leurs épaules la responsabilité de l'infertilité, même si elles ne sont pas la cause directe de celle-ci. En effet, ces femmes s'infligent une pression énorme de devoir tomber enceintes, ainsi que de garder l'embryon lorsqu'elles y arrivent (Châteauneuf, 2011; Cipolletta et Faccio, 2013). De leur côté, les hommes auraient plus de facilité à séparer les

difficultés à concevoir du reste de leur vie (Fisher et Hammarberg, 2012). Malgré tout, Bourdet-Loubère et Pirlot (2019) rapportent que les hommes, qu'ils soient responsables de l'infertilité ou non, ont tendance à se sentir coupables de ne pas pouvoir offrir à leur partenaire l'enfant qu'elle désire, ainsi que des traitements médicaux qu'elle doit subir pour arriver à procréer.

En outre, la situation d'infertilité entraîne souvent des sentiments de tristesse chez les couples qui y sont confrontés. Comparativement aux hommes, certaines études révèlent que les femmes expriment plus facilement leurs craintes, leur tristesse et leur mal-être, en particulier lorsque la durée de l'infertilité se prolonge (Klemetti *et al.*, 2010; Laurence et Nong 2016). Par contre, lorsqu'ils sont comparés à des hommes fertiles, les hommes infertiles déclarent vivre un plus haut niveau de tristesse. Ils ont toutefois tendance à refouler cette tristesse en évitant de l'exprimer, afin de protéger leur conjointe déjà fragile émotionnellement (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Fisher et Hammerberg, 2012).

Finalement, plusieurs études soulignent que la déception est souvent ressentie par les personnes infertiles. Bourdet-Loubère et Pirlot (2012) comparent ce sentiment à un processus de deuil. En effet, les couples confrontés à l'infertilité doivent renoncer à transmettre un héritage familial à leurs enfants et à assurer la pérennité de leur nom et de leur lignée familiale (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Châteauneuf, 2011; Goussault et Jacob, 2011; Mathieu, 2017). Alors que les femmes sont plus souvent préoccupées par le désir d'enfant en tant que tel, Mathieu (2017) souligne que la préoccupation liée à la descendance est plus souvent exprimée par les hommes.

2.1.2. LORS DES TRAITEMENTS DE FERTILITÉ

Parallèlement aux réactions et aux sentiments exprimés en lien avec la situation d'infertilité en elle-même, les recherches indiquent que les couples infertiles vivent diverses émotions lorsqu'ils sont confrontés aux traitements de fertilité. À ce sujet, Sina, Meulen et De Paula (2010) affirment, dans leur étude menée auprès de 57 couples souffrant de difficultés de procréation, que le service reçu par le personnel médical est un bon indicateur de la satisfaction éprouvée par ceux-ci. Plus spécifiquement, la relation entretenue avec le personnel médical semble déterminante dans la façon dont sont vécus les traitements de fertilité, ainsi que les émotions suscitées par ces derniers. Lorsque les couples se sentent pressés par le personnel médical en raison du manque de temps disponible dans les services hospitaliers, ils se sentent découragés par les questions qui leur sont adressées, ce qui peut engendrer de la frustration et de la colère envers le personnel soignant (Forrest et Gilbert, 1991; Watkins et Baldo, 2004). Ces couples reprochent également aux professionnels de la santé leur tendance à rester campés dans leurs idées techniques et médicales, tout en dénonçant leur manque d'empathie, d'humanité et de sensibilité. Plusieurs couples déclarent avoir l'impression que les médecins ne prennent pas en compte la dimension émotive qui accompagne le processus de PMA, créant ainsi une distance relationnelle envers leurs patients (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Châteauneuf, 2011; Fisher et Hammarberg, 2012). Les hommes ont aussi tendance à reprocher au personnel médical le parcours pénible pour accéder aux traitements, notamment en lien avec les contraintes organisationnelles, les effets secondaires des traitements sur leur conjointe et les délais de prise de rendez-vous (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Fisher et Hammarberg, 2012).

Dans le même sens, plusieurs études révèlent que la souffrance psychologique est souvent peu prise en compte par les professionnels et que l'aide spécialisée est rarement offerte aux couples pour les aider à s'ajuster à leur situation d'infertilité (Brucker et McKenry, 2004; Châteauneuf, 2011; Malin, Hemminki, Räikkönen, Sihvo et Perälä, 2001; Sina *et al.*, 2010). Même si la consultation professionnelle est reconnue comme étant essentielle pour l'ajustement des couples, les traitements physiques sont généralement offerts sans être accompagnés d'un suivi psychologique approprié (De Paula, 2002) et peu de couples finissent par y avoir recours, même s'ils rapportent qu'ils auraient aimé en bénéficier (Sina *et al.*, 2010).

Finalement, le fait d'avoir recours à des traitements médicaux liés à leur infertilité suscite beaucoup d'espoir aux couples, qui se transforme toutefois en découragement lorsque les attentes du départ ne sont pas rencontrées, pouvant même mener à un abandon des traitements (Akyuz et Sever, 2009; Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Châteauneuf, 2011; McQuillan, Greil, White et Jacob, 2004). Selon Châteauneuf (2011), la grande variété de propositions de traitements offerte par les cliniques privées pour la fécondation *in vitro* suscite beaucoup d'espoir et d'attentes, bien que le taux de réussite demeure incertain, ce qui accentue la déception vécue par les couples lorsque les traitements ne donnent pas les résultats souhaités. D'ailleurs, la détresse psychologique chez les hommes augmente lorsqu'ils vivent plusieurs échecs de traitements sur une longue période de temps (Fisher et Hammarberg, 2012). Les attentes irréalistes envers les traitements devraient, selon Akyuz et Sever (2009), être recadrées par le personnel médical, puisqu'elles peuvent nuire de façon significative à la santé mentale et au processus d'adaptation des personnes infertiles.

2.2. LES CONSÉQUENCES DES DIFFICULTÉS DE PROCRÉATION

L'infertilité entraîne de nombreuses conséquences dans la vie des hommes et des femmes qui y sont confrontés. Dans cette section, les conséquences personnelles, conjugales, sociales, professionnelles et financières sont plus spécifiquement détaillées.

2.2.1. LES CONSÉQUENCES SUR LA VIE PERSONNELLE

Les difficultés de procréation entraînent de nombreuses conséquences dans la vie personnelle des couples qui y sont confrontés, et ce, en lien avec leur santé physique et mentale, de même que leurs projets de vie.

Tout d'abord, au plan de la santé physique, les traitements de fertilité engendrent des conséquences importantes sur la qualité de vie des femmes, notamment en raison des douleurs qu'ils entraînent (Chachamovich, Chachamovich, Ezer, Fleck, Knauth et Passos, 2010; Ferreira, Antunes, Duarte et Chaves, 2015; Schneider et Forthofer, 2005; Teskereci et Oncel, 2013). Plus spécifiquement, la prise d'hormones provoque de nombreux effets secondaires, tels que des nausées, des vomissements, des évanouissements, des maux de têtes et d'estomac, une prise de poids et des chaleurs. Ces effets secondaires aux traitements de fertilité ont une influence marquée sur la qualité de vie des femmes, qui doivent gérer aux quotidiens des symptômes désagréables. Elles peuvent aussi vivre une atteinte à leur estime de soi en lien avec la modification de leur corps qu'entraîne la prise de poids (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Hertzog, 2011; Sina *et al.*, 2010; Watkins et Baldo, 2004).

De plus, de nombreuses études associent l'infertilité à des conséquences psychologiques dans la vie des hommes et des femmes qui en souffrent. À cet égard, Klemetti *et al.* (2010) soulignent que les hommes et les femmes infertiles ont plus de risques de souffrir de troubles mentaux, tels que la dysthymie, les troubles paniques et l'anxiété, comparativement aux individus ne vivant pas de problématique d'infertilité. Comparativement aux hommes, les études relèvent que les femmes sont confrontées à un plus grand nombre de conséquences psychologiques en lien avec leurs difficultés de procréation. En effet, ces dernières présentent significativement plus de symptômes d'anxiété, de dépression, de stress et de détresse que les hommes (Akyuz et Sever, 2009; Chachamovich *et al.*, 2010; Miles *et al.*, 2009; Ramirez-Uclés, Castillo-Aparicio et Moreno-Rosset, 2015; Schmidt, 2009; Schneider et Forthofer, 2005; Teskereci et Oncel, 2013). Certaines études indiquent que ces symptômes augmentent lorsque les femmes vivent plusieurs traitements d'infertilité infructueux (Teskereci et Oncel, 2013; Schmidt, 2009) ou encore lorsqu'elles sont plus âgées (Sina *et al.*, 2010). Bien que les hommes infertiles présentent une meilleure qualité de vie que les femmes infertiles, certaines études révèlent que ceux-ci obtiennent des scores plus bas que les hommes fertiles en ce qui concerne certains indicateurs liés à leur santé mentale, tels que leur niveau d'anxiété et de symptômes dépressifs. Ils dénotent également un niveau plus bas de satisfaction quant à leur qualité de vie et d'estime de soi que les hommes fertiles (Chachamovich *et al.*, 2010; Fisher et Hammarberg, 2012).

Ferreira *et al.* (2015) notent également que les traitements en fertilité causent des distorsions dans la façon dont les femmes perçoivent leur corps, pouvant les mener à la dépression lorsque ces distorsions ne sont pas prises en compte. Certaines recherches

indiquent aussi que les difficultés à concevoir atteignent également l'estime de soi des hommes souffrant d'infertilité en les faisant sentir inadéquats (Koropatnick *et al.*, 1992; Myers et Wark, 1996). En outre, Flis-Trève et Gellman (2003) soulignent que les hommes ont tendance à être plus anxieux lorsqu'ils sont à l'origine des difficultés de procréation. Une certaine confusion entre l'infertilité et l'impuissance contribuerait à perturber leur vision d'eux-mêmes, tout en diminuant leur estime personnelle (Flis-Trève et Gellman, 2003).

Le stress est également une conséquence vécue par les hommes et les femmes souffrant d'infertilité. En effet, Miles *et al.* (2009) démontrent, dans leur étude menée auprès de 119 femmes infertiles, que les difficultés de procréation engendrent un très haut niveau de stress et de détresse. Dans leur étude visant à identifier les facteurs associés à l'augmentation du stress chez les couples infertiles, Schneider et Forthofer (2005) révèlent que le stress est associé à l'estime de soi, à la perception de l'état de santé et au fait d'attribuer l'échec des traitements au personnel soignant. Pour ce qui est des hommes, les facteurs associés au niveau de stress ressenti concernent plus particulièrement l'estime de soi, le nombre élevé de tests médicaux ainsi que les coûts anticipés des traitements futurs (Schneider et Forthofer, 2005).

Finalement, les projets de vie des hommes et des femmes sont aussi grandement affectés par les difficultés de procréation. En effet, selon Butler et Koraleski (1990), les couples infertiles auraient souvent le sentiment de ne pas être en mesure d'atteindre un objectif important de leur vie, soit de donner naissance à un enfant. Ce constat leur donne l'impression de ne pas être au même niveau que les autres adultes ayant des enfants (Châteauneuf, 2011; Gibson et Myers, 2002; Goussault et Jacob, 2011), tout en faisant naître

chez ceux-ci le sentiment de ne pas avancer dans la vie tant qu'ils n'ont pas atteint cet objectif qu'ils jugent primordial (Daniluk, 2001; Forrest et Gilbert, 1992). Certaines études révèlent également que les hommes et les femmes infertiles ressentent une remise en question de leur identité et de leurs projets de vie, qui doivent être revus en raison de leur impossibilité à concevoir (Goussault et Jacob, 2011; Mathieu, 2017).

2.2.2 LES CONSÉQUENCES SUR LA VIE CONJUGALE

Les difficultés de procréation sont susceptibles d'entraîner des conséquences positives et négatives dans la vie conjugale des personnes qui y sont confrontées. D'une part, certaines études tendent à démontrer que ces difficultés peuvent avoir un effet positif sur les partenaires, en les rapprochant et en solidifiant leur union (Schmidt, 2009; Schmidt, Holstein, Christensen et Boivin, 2005). Selon Schmidt *et al.* (2005), les couples dont les liens maritaux se renforcent après des difficultés liées à l'infertilité font preuve d'une bonne communication, sont capables de voir du positif dans cette situation d'infertilité et de la percevoir comme une occasion de grandir. La durée de l'union aurait également une influence à cet égard, les personnes en couple depuis plus de trois ans étant plus nombreuses à constater une amélioration de leur relation conjugale, comparativement à celles dont l'union est plus récente (Benyamini, Gozlan et Kokia, 2004; Laurence et Nong, 2016). Pasch, Dunkel-Schetter et Christensen (2002) soulignent, quant à eux, que l'implication du conjoint dans le processus est un facteur influençant la satisfaction conjugale des femmes, tout en réduisant les effets négatifs de l'infertilité sur la relation amoureuse.

Bien que certaines conséquences positives soient identifiées chez les couples vivant des difficultés de procréation, plusieurs études notent que les démarches de fertilité engendrent souvent une baisse de la satisfaction conjugale entre le début et la fin des traitements (Borneskog, Lampic, Sydsjö, Bladh et Svanberg, 2014; Ferreira *et al.*, 2015). Cette diminution de la satisfaction conjugale serait plus marquée chez les femmes (McQuillan *et al.*, 2004; Sina *et al.*, 2010). Les couples dont les traitements de fertilité s'échelonnent sur une plus longue période de temps ont également tendance à vivre davantage de conséquences négatives, qualifiant leur cheminement de marathon ou encore de guerre à mener (Goussault et Jacob, 2011; Sina *et al.*, 2010; Teskereci et Oncel, 2013). Ces conséquences négatives concernent entre autres le sentiment de lourdeur quotidienne dû aux traitements qui rythment leur vie conjugale, la crise d'identité vécue par les deux membres du couple qui atteint également leur identité en tant que couple ainsi que les attentes et la confiance envers le personnel médical qui diminuent plus le temps avance et qui affectent leur niveau d'espoir quant à la possibilité d'un jour devenir parents (Goussault et Jacob, 2011; Sina *et al.*, 2010).

De plus, les difficultés de procréation peuvent perturber les rapports sexuels des couples, puisque la conception devient souvent une dimension obsédante de leur sexualité. Dans un tel contexte, l'objectif de concevoir un enfant peut entraîner une sexualité sur commande, dénuée de spontanéité, qui contribue à diminuer ou à éteindre le désir sexuel et, dans certains cas, peut même engendrer des dysfonctions sexuelles (Coëffin-Driol et Giami, 2004; Flis-Trève et Gellman, 2003; Ohl, Reder, Fernandez, Bettahar-Lebugle, Rongières et Nisand, 2008; Smith, Madeira et Millard, 2015; Watkins et Baldo, 2004). En effet, l'acte sexuel peut devenir, pour ces couples, une tâche à accomplir et, par le fait même, provoquer

une diminution de la libido chez les deux partenaires (Laurence et Nong, 2016; Fisher et Hammarberg, 2012; Watkins et Baldo, 2004). Le couple peut également ressentir que les exigences liées aux traitements de fertilité viennent, en quelque sorte, s'ingérer dans leur vie privée en dictant aux partenaires ce qu'ils doivent faire lors de leurs rapports sexuels et quand ceux-ci doivent avoir lieu, restreignant ainsi leur liberté sexuelle (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Châteauneuf, 2011; Forrest et Gilbert, 1992). Plusieurs recherches indiquent que la sexualité des femmes est particulièrement affectée par l'infertilité et ses traitements, ces dernières rapportant un intérêt moindre pour les rapports sexuels, une diminution de leur désir, des difficultés à atteindre l'orgasme et une satisfaction plus basse lors des rapports sexuels (Flis-Trève et Gellman, 2003; Smith *et al.*, 2015).

Enfin, Goussault et Jacob (2011) rapportent que les conjoints ne partagent pas toujours une vision commune des traitements à envisager, ni les mêmes besoins ou des stratégies d'adaptation similaires vis-à-vis leur situation d'infertilité, ce qui peut susciter des conflits et des frustrations au sein du couple. Bourdet-Loubère et Pirlot (2012) avancent que les conflits et les remises en question du couple sont souvent vécus plus difficilement par les femmes, fragilisant leur équilibre psychologique. Elles ont également tendance à reprocher à leurs conjoints leur manque de sensibilité et leur difficulté à comprendre leurs émotions, ce qui contribue à exacerber les conflits conjugaux. Selon Rozée et Mazuy (2012), les femmes ont tendance à vouloir entamer plus rapidement un processus de PMA, alors que les hommes peuvent se montrer plus réticents au premier abord, en retardant les démarches médicales. Ainsi, ce sont souvent les femmes qui, à la suite d'échecs de traitements, vont convaincre leur

conjoint de continuer les démarches, comme si le processus médical et le désir d'enfant sous-jacent était plus naturel pour elles que pour leur partenaire (Mathieu, 2017).

2.2.3. LES CONSÉQUENCES SUR LA VIE SOCIALE

Plusieurs études soulignent que les couples infertiles ont tendance à se retirer de leur cercle d'amis en raison du stress qu'ils vivent et des expériences négatives engendrées par certaines rencontres sociales (Butler et Koraleski, 1990; Greil, McQuillan, Lowry et Shreffler, 2011; McQuillan *et al.*, 2004; Watkins et Baldo, 2004). L'isolement est utilisé, chez certaines personnes souffrant d'infertilité, comme une stratégie afin d'éviter les questionnements maladroits de l'entourage à propos de leurs projets de parentalité ainsi que pour éviter de s'exposer à des personnes de leur cercle social qui vivent une grossesse ou une maternité récente (Goussault et Jacob, 2011; Rozée et Mazuy, 2012). Les hommes sont plus souvent victimes de commentaires désobligeants de la part de leur entourage en lien avec leur infertilité, ce qui fait en sorte qu'ils sont moins portés que les femmes à se confier sur leur vécu en dehors de leur sphère conjugale (Fisher et Hammarberg, 2012). Pour leur part, les femmes reprochent le fait que dans leur entourage, elles sont souvent interrogées concernant leur projet parental, ces questionnements provenant de nombreuses personnes, ce qui engendre un certain malaise lorsqu'elles sont dans des démarches de fertilité depuis un certain temps mais sans qu'il y ait de résultats concrets (Rozée et Mazuy, 2012). Comparativement aux hommes, les femmes ont donc tendance à ressentir un plus haut niveau de pression sociale en ce qui a trait à la maternité en lien avec ces questionnements répétitifs (Benyamini *et al.*, 2004). Toutefois, Benyamini *et al.* (2004) soulignent que les couples s'isolant de leur réseau social ont souvent plus de difficulté à s'adapter à leur situation d'infertilité, puisqu'ils se

privent d'une importante source de soutien. Cela fait en sorte que les hommes et les femmes ayant recours à l'isolement social vivent un niveau de détresse plus élevé que ceux dont l'entourage est impliqué dans leur quotidien (Daniluck et Tench, 2007). Phillips, Elander et Montague (2014) identifient, dans leur recherche menée auprès de trois couples, que ceux-ci utilisent souvent la comparaison avec d'autres personnes de leur entourage dont le vécu est pire que le leur, ce qui les aide à retrouver de l'espoir et à diminuer leur niveau de stress.

Étant donné que les couples qui souhaitent concevoir un enfant ont souvent des amis du même groupe d'âge, ils sont témoins de leurs proches qui, les uns après les autres, créent des familles autour d'eux. La vie sociale des couples infertiles peut ainsi s'en trouver complexifiée, car cette situation peut créer un éloignement avec les amis qui ont des enfants (Goussault et Jacob, 2011). Les conversations avec les amis et les collègues qui deviennent parents se complexifient donc, les hommes et les femmes infertiles jugeant difficile de s'immiscer dans les discussions traitant de la parentalité. Ils se sentent mis de côté dans ces occasions, faisant en sorte qu'ils ont de la difficulté à trouver leur place dans leur réseau social (Rozée et Mazuy, 2012).

2.2.4. LES CONSÉQUENCES SUR LA VIE PROFESSIONNELLE

Certaines recherches indiquent que les difficultés de procréation influencent négativement la vie professionnelle, et ce, particulièrement chez les femmes. Étant donné qu'elles subissent la plupart des traitements de fertilité, elles peuvent vivre des difficultés à concilier leurs obligations professionnelles et les exigences reliées aux traitements de PMA

(Hertzog, 2011; Rozée et Mazuy, 2012; Schneider et Forthofer, 2005). Puisque les traitements de fertilité sont dépendants des périodes d'ovulation, les rendez-vous médicaux ne peuvent pas être planifiés de façon rigoureuse, car ils dépendent des réactions hormonales des patientes. Dans un tel contexte, la conciliation entre les activités professionnelles et les traitements de fertilité peuvent engendrer des absences fréquentes et planifiées à la dernière minute, exigeant une bonne compréhension et de la souplesse de la part de l'employeur (Daudelin, 2002). De plus, ces imprévus obligent souvent les femmes à dévoiler leurs problèmes de fertilité à leur employeur et à leurs collègues de travail, afin de justifier leurs absences régulières. Ainsi, les milieux de travail offrant des horaires flexibles sont ceux qui favorisent le mieux l'adaptation des femmes aux exigences des traitements de fertilité, faisant en sorte d'amenuiser l'ampleur des conséquences sur leur vie professionnelle (Hertzog, 2011). Par contre, dans certaines situations, la carrière professionnelle peut être influencée négativement par les difficultés de procréation, puisqu'elles peuvent avoir comme conséquence d'obliger les femmes à interrompre leurs plans de carrière, que ce soit temporairement ou à plus long terme (McDonald, 1999).

Tout au long de leurs difficultés de procréation, les femmes peuvent également avoir tendance à prioriser leur projet de concevoir un enfant, en accordant moins d'importance à leur vie professionnelle. Comparativement aux femmes fertiles, elles passent moins de temps à planifier et penser à leur carrière (Miles *et al.*, 2009). Pour leur part, Miles *et al.* (2009) révèlent, dans leur étude menée auprès de 119 femmes, que les femmes infertiles qui poursuivent leur carrière professionnelle présentent un plus haut niveau d'estime de soi, une meilleure satisfaction conjugale et moins d'anxiété que les femmes sans emploi.

2.2.5. LES CONSÉQUENCES FINANCIÈRES

L'infertilité a souvent de grandes répercussions sur le couple en lien avec les coûts élevés des traitements, qui affectent leur situation financière. Bien entendu, les conséquences financières vécues par les couples infertiles sont très variables d'un territoire à l'autre, puisque les coûts des traitements de fertilité ne sont pas les mêmes au Québec, aux États-Unis ou en Europe. Ces traitements ne sont d'ailleurs plus entièrement remboursés par la RAMQ depuis 2015, ce qui fait en sorte que les couples doivent prévoir des montants non négligeables dans leur budget s'ils veulent pouvoir accéder à des traitements spécialisés, entre autres la fécondation *in vitro* (Bélangier *et al.*, 2010).

Au Québec, un couple souhaitant obtenir un don de sperme dans une banque de sperme privée doit déboursier au départ entre 830\$ et 935\$ plus taxes par paillette de sperme (Can-am Cryoservices, 2019; Outreach health group, 2017). Ces banques de sperme privées offrent l'avantage au couple de choisir leur donneur selon différents critères, ce qui n'est pas possible lorsqu'on utilise la banque de donneurs de sperme publique. L'insémination artificielle en clinique privée est remboursée par la RAMQ, qui couvre jusqu'à neuf inséminations. Lors des traitements d'insémination, les principaux coûts sont donc reliés au don de sperme si nécessaire, ainsi qu'à la médication précédant l'insémination.

Les coûts de la fécondation *in vitro* sont particulièrement élevés. Selon les prix recueillis sur le site de la Clinique de fertilité Procréa (2019), un cycle de FIV de base, lorsque le sperme du conjoint ne requiert aucun traitement particulier, coûte 5 950\$ plus taxes. Si c'est

le sperme du conjoint qui est problématique, on ajoute à ces frais un montant allant de 1 500\$ à 4 000\$, selon la technique requise pour purifier le sperme. À cela s'ajoutent souvent la congélation et l'entreposage d'embryons fécondés, qui engendrent des frais de 950\$. Les coûts d'un cycle de FIV varient donc entre 5 950\$ et 12 400\$, en fonction des situations. Si le couple a besoin de recourir au transfert d'un embryon congelé à la suite d'un ou de plusieurs échecs de traitements, des frais de 1 950\$ devront être acquittés pour chaque transfert d'embryon. Bien sûr, ce portrait approximatif des coûts engendrés par la FIV exclut plusieurs frais, tels que la rencontre avec un psychologue qui est obligatoire dans certaines situations, les échographies pelviennes, les tests de grossesse, ainsi que les injections d'hormones. Cette estimation est basée sur les tarifs en vigueur pour la clinique Procréa, mais les coûts sont semblables lorsqu'ils sont comparés avec ceux en vigueur à la clinique OVO, à la clinique FertilyS et au centre de procréation assistée du centre hospitalier universitaire de Sainte-Justine (CHUSJ) (Clinique de fertilité du CHUSJ, 2018; Clinique de fertilité FertilyS, 2019; Clinique de fertilité OVO, 2019).

Akyuz et Sever (2009) affirment que les impératifs financiers constituent souvent une des raisons principales menant à l'abandon des traitements, étant donné que le coût élevé de ceux-ci engendre un fardeau financier important chez les couples infertiles. D'ailleurs, toujours selon cette même étude, les considérations financières constituent fréquemment le principal motif invoqué par les hommes pour justifier l'abandon des traitements, alors que les femmes identifient plutôt leur inefficacité.

Dans le même sens, McQuillan *et al.* (2004) soulignent que les couples ayant des moyens financiers plus élevés ont tendance à mieux s'adapter à leur situation d'infertilité que ceux dont le revenu est plus faible. Le fait d'avoir un meilleur revenu permettrait à ces couples d'avoir plus facilement accès à des traitements de fertilité, tout en bénéficiant d'une meilleure qualité de vie (Chachamovich *et al.*, 2010; Teskereci et Oncel, 2013). Cet avantage financier leur permet également de mener d'autres projets en parallèle des traitements de fertilité, leur offrant ainsi la possibilité de se changer les idées, tout en faisant en sorte que leur attention ne soit pas uniquement concentrée sur les traitements de PMA (Phillips *et al.*, 2014). La prise en charge médicale est aussi plus rapide pour ceux ayant les moyens financiers d'aller en clinique privée comparativement à ceux qui doivent attendre leur place dans le système public, où les rendez-vous médicaux sont plus tardifs et espacés dans le temps, retardant ainsi les projets de conception (Rozée et Mazuy, 2012). Le fait pour un couple infertile d'avoir un revenu plus élevé permettant un accès plus rapide à des services payants est donc un avantage non négligeable comparativement aux couples ayant un revenu plus modeste.

2.3. LES LIMITES DES RECHERCHES ACTUELLES

Les difficultés de procréation font vivre une multitude de sentiments et de réactions aux hommes et aux femmes, que ce soit en lien avec l'infertilité elle-même ou avec les traitements entamés pour tenter de régler la situation. Elles ont également des conséquences multiples sur les personnes qui les vivent, tant en ce qui concerne leur vie personnelle, conjugale, sociale, professionnelle que financière.

Malgré la pertinence des travaux de recherche réalisés sur le sujet, plusieurs limites sont associées aux études existantes. Premièrement, peu d'études ont été faites sur une population canadienne et, plus spécifiquement, très peu de recherches consultées ont été menées au Québec. Compte tenu du contexte particulier du Québec et des changements récents dans la législation entourant l'infertilité, il semble pourtant pertinent de s'intéresser au vécu des Québécois et des Québécoises qui sont confrontés à des difficultés de procréation. Par exemple, en ce qui a trait aux conséquences financières reliées à l'infertilité, le portrait dressé dans la recension des écrits est difficilement généralisable, puisque les coûts des traitements sont très différents au Québec, comparativement aux États-Unis ou aux pays d'Europe.

Aussi, les participants sollicités par les chercheurs sont très souvent recrutés dans les cliniques de fertilité. Or, les personnes ayant accès à ces services doivent nécessairement avoir des moyens financiers plutôt élevés, puisque l'accès à ces cliniques entraîne des coûts importants. Cela cause un biais important dans la plupart des recherches actuelles, qui sont menées auprès d'échantillons de personnes bien nanties, alors que le revenu est un enjeu majeur pour les couples en réduisant leurs possibilités d'avoir accès à des traitements adéquats pour régler leur problème de fertilité.

À notre connaissance, aucune recherche n'a été menée sur le vécu des personnes ayant des difficultés de procréation au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Pourtant, le fait de vivre dans une région éloignée des grands centres urbains peut influencer l'accessibilité aux traitements de procréation assistée et, par le fait même, teinter le vécu des hommes et des femmes face aux

options qui leur sont offertes. À titre d'exemple, bien qu'il y ait une clinique de fertilité au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, cette dernière n'offre pas le service de fécondation *in vitro*. Les personnes qui souhaitent recevoir ce service doivent donc se rendre dans les cliniques de Québec ou de Montréal. Dans un tel contexte, il semble particulièrement pertinent de s'intéresser au vécu des personnes infertiles vivant en région éloignée.

Une autre limite importante des recherches menées à ce jour est liée au fait que peu d'entre elles ont été réalisées à l'aide d'une méthode qualitative, la plupart utilisant des questionnaires standardisés. Or, la méthode qualitative permet d'aller en profondeur avec les participants, tout en donnant accès à des informations correspondant à leur vécu. Dans les écrits scientifiques, les sentiments et les réactions reliés à l'infertilité ont donc été documentés grâce aux multiples études quantitatives, sans dresser un portrait plus approfondi des raisons pour lesquelles les hommes et les femmes infertiles vivent ces émotions et ces réactions.

Il faut également souligner que quelques recherches recensées dans ce mémoire datent de plus de vingt ans. Néanmoins, les résultats présentés dans ces études sont encore pertinents aujourd'hui, puisque les sentiments et les réactions vécus par les hommes et les femmes traversant l'infertilité restent semblables dans les diverses études disponibles, qu'elles soient récentes ou plus anciennes. Les conséquences ressenties dans les différentes sphères de la vie sont, elles aussi, similaires à ce qui est recensé dans les études récentes, les seules différences notables concernant les conséquences financières des traitements de fertilité, dont les coûts varient dans le temps et dans l'espace.

Finalement, le vécu de l'infertilité est souvent étudié avec des échantillons qui sont majoritairement féminins, ce qui fait en sorte que le vécu particulier des hommes confrontés à des difficultés de procréation demeure peu documenté. Le présent mémoire propose de combler partiellement ces limites en s'intéressant, d'un point de vue qualitatif, à l'expérience d'hommes et de femmes vivant ou ayant vécu des difficultés de procréation dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

CHAPITRE 3

CADRE DE RÉFÉRENCE

Le présent mémoire s'appuie sur le modèle bioécologique, qui a été élaboré par Urie Bronfenbrenner et ses collègues entre les années 1977 et 1979. Il s'agit d'un cadre de référence très pertinent en travail social, puisqu'il s'applique à plusieurs domaines et à diverses problématiques (Neal et Neal, 2013). L'utilisation de ce modèle théorique est intéressante dans ce mémoire, car elle permet de tenir compte non seulement des éléments proches de l'individu, tels que la famille, les amis et les conditions de vie, mais également des valeurs et des croyances de la société et de l'influence que ces éléments peuvent avoir sur cette personne.

Bronfenbrenner, fondateur du modèle bioécologique du développement humain dont il est question dans ce mémoire, est un psychologue d'origine Russe, né en 1917 et décédé en 2005. Il est originaire de Moscou, mais a déménagé aux États-Unis avec sa famille lorsqu'il avait l'âge de six ans. Il a étudié la musique et la psychologie à l'Université Cornell, où il a gradué comme bachelier en 1938. Deux ans plus tard, à l'Université de Harvard, il a complété une maîtrise en éducation et, en 1942, il a obtenu un doctorat en psychologie du développement de l'Université du Michigan. Il a travaillé comme psychologue militaire pendant la Seconde Guerre mondiale, puis a été professeur adjoint à l'Université du Michigan. En 1948, il s'est installé à Cornell, où il est professeur de développement humain et fondateur du programme Federal Head Start, créé en 1965, ayant pour but de fournir des services de soutien à l'éducation, à la santé ainsi que divers autres services aux enfants dans le besoin.

C'est au cours de ces années comme professeur à Cornell que Bronfenbrenner a élaboré et mis en application sa théorie de l'écologie du développement humain, mais il a publié son premier ouvrage sur le sujet seulement en 1979 (Gilstrap et Zierten, 2019).

Bronfenbrenner s'est inspiré de plusieurs auteurs pour l'élaboration de sa théorie. Ceux qui ont constitué sa plus grande source d'inspiration sont Liev Vygotsky (1896-1934) et Kurt Lewin (1890-1947). Vygotsky est un psychologue russe qui prônait dans son approche l'importance des interactions sociales dans le développement de l'intelligence. Il est le fondateur de la théorie du développement social. Bronfenbrenner, dans son modèle bioécologique, reprend les idées de cet auteur en lien avec les rôles essentiels de la culture, des interactions sociales et de l'accompagnement dans le développement de l'humain. Pour sa part, Lewin, un psychologue allemand étant également l'un des fondateurs de la psychologie sociale, a inspiré à Bronfenbrenner l'idée que le comportement humain est dépendant des interactions entre la personne et son environnement (Absil, Vandoorne et Demarteau, 2012).

Le postulat à la base du modèle bioécologique est que le comportement humain est causé par une influence mutuelle entre l'humain et les multiples éléments de son environnement. Ce modèle prend donc en considération que le vécu de chaque personne est influencé par son environnement, ce qui implique de tenir compte des différents systèmes qui entourent l'individu pour mieux comprendre son expérience. Bronfenbrenner explique l'environnement de la façon suivante :

L'environnement écologique est conçu comme un ensemble de structures imbriquées, chacune à l'intérieur de l'autre, comme un ensemble de poupées russes. Au centre se trouve la personne en développement et tout autour, les différents milieux de la personne. Cela peut être la maison, la salle de classe ou, comme cela arrive souvent à des fins de recherche, le laboratoire ou la salle d'essais. [...] il faut regarder au-delà de seulement les différents paramètres pour trouver les relations entre eux. [...] ces interconnexions peuvent être aussi décisives pour le développement que des événements se déroulant dans un cadre donné (traduction libre) (1979, p. 3).

Bronfenbrenner considère l'environnement de la personne comme étant un facteur fondamental pour son développement. Les différents systèmes présents dans l'entourage de la personne sont presque aussi importants que les événements de vie qui lui arrivent, puisque l'environnement ainsi que l'implication que l'individu peut y avoir conditionnent en quelque sorte ses réactions à un événement quelconque. À cet égard, Tarabulsky, Provost, Drapeau et Rochette soulignent que :

Chaque personne réagit aux pressions de son environnement selon ses ressources, son niveau de développement et ses attributs, des personnes différentes n'ont pas les mêmes réactions à un environnement identique. De la même façon, des environnements différents peuvent réagir de façon différenciée à une même personne (2008, p. 14).

À l'origine, le modèle bioécologique divisait l'environnement en quatre sous-systèmes qui influencent l'individu de façon directe et plus indirecte, soit le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème. Plusieurs années après l'élaboration de leur théorie originale, Bronfenbrenner et ses collègues y ont ajouté l'ontosystème et le chronosystème. Ces différents systèmes sont différenciés par la participation et l'influence que l'individu a dans chacune des sphères, soit un rôle actif ou réduit (Absil *et al.*, 2012). Chacun de ces systèmes procure à l'individu des risques et des occasions de développement et

d'adaptation aux différentes situations auxquelles il fait face (Bronfenbrenner, 1979; Garbarino, 1992 dans Tarabulsy *et al.*, 2008).

Tout d'abord, l'ontosystème désigne les caractéristiques personnelles de l'individu, qui agissent soit à titre de stimuli sociaux, de dispositions individuelles ou de ressources personnelles. Les stimuli sociaux sont, par exemple, le sexe, la couleur de la peau et l'apparence physique. Ce sont des caractéristiques qui vont soit encourager ou décourager les réactions de l'environnement envers la personne et qui vont donc influencer les réactions réciproques avec les différents systèmes de l'environnement. Les dispositions personnelles réfèrent à des caractéristiques individuelles qui vont faire en sorte que la personne amorcera ou non des processus proximaux avec son environnement : la curiosité, la tendance à être solitaire ou sociable, la résilience, l'impulsivité sont des exemples de qualités et de défauts qui vont influencer le nombre d'interactions que la personne aura avec son environnement. Finalement, les ressources individuelles englobent les habiletés, les expériences, les connaissances ou les talents qui aident à augmenter le nombre d'interactions de proximité avec l'environnement. Elles se développent tout au long de la vie (Tarabulsy *et al.*, 2008). Toutes ces caractéristiques, comme le soulignent Tarabulsy *et al.* (2008), ont un impact sur la forme, la direction, le contenu et la puissance des relations de proximité avec l'environnement, et d'autre part, elles en sont aussi le résultat.

Dans le cas des difficultés de procréation, les caractéristiques personnelles des partenaires vont avoir une influence importante sur la façon dont chaque membre du couple va se développer à travers l'épreuve à laquelle il est confronté, de même que sa façon d'y

réagir. Dans ce contexte particulier, l'ontosystème englobe le sexe de la personne, ses qualités personnelles et ses défauts, sa façon individuelle de gérer ses émotions, sa personnalité, la façon dont elle perçoit la maternité et la paternité, ses rêves et ses objectifs de vie, ses valeurs, la façon dont elle réagit devant une épreuve déstabilisante et sa capacité de résilience, ses expériences de vie précédentes, ses connaissances en lien avec l'infertilité et ses traitements, son statut professionnel et socioéconomique, de même que ses passe-temps et ses passions.

Le microsystème, pour sa part, représente les milieux de vie immédiats de la personne dans lesquels celle-ci a des activités à faire, des rôles à jouer et des relations interpersonnelles qui influencent directement son développement. Ce sont ces différents systèmes qui affectent l'individu de façon plus rapprochée et qui sont les plus déterminants dans l'adaptation de la personne. Comme le disent Absil *et al.* :

Un microsystème est un pattern d'activités, de rôles et de relations interpersonnelles vécu par la personne en développement dans un contexte qui possède des caractéristiques physiques et matérielles particulières (2012, p. 5).

Dans le présent mémoire, le microsystème comprend notamment le couple, les proches, les amis, la participation à un club ou à des activités de loisir, la clinique de fertilité avec laquelle le couple fait affaire, ainsi que le milieu de travail des partenaires. Si la personne infertile a recours à de l'aide psychosociale ou au soutien d'un groupe d'entraide, cela fait également partie de son microsystème. Il est également important de noter que pour que les relations dans le microsystème soient efficaces, elles doivent avoir lieu sur une longue période de temps : plus le microsystème est présent dans l'environnement de la personne depuis longtemps, plus son influence sur l'individu sera forte (Tarabulsy *et al.*, 2008).

Le mésosystème, quant à lui, est caractérisé par les interrelations entre les différents microsystèmes (deux ou plus), dans lesquels la personne en développement participe activement (Neal et Neal, 2013). Comme l'expliquent Tarabulsy *et al.* (2008), le mésosystème n'est donc pas un lieu en soi ; il consiste en l'influence des divers milieux de vie de la personne les uns envers les autres. Ces interactions n'ont pas toujours lieu en face à face et peuvent notamment se faire sous forme de courrier, courriel ou appels téléphoniques. Par contre, les effets du mésosystème sont bonifiés par des communications ayant lieu en personne et par le fait que les individus y participant, issus de différents milieux, travaillent ensemble de manière concertée (Absil *et al.*, 2012). Par exemple, dans le cadre de ce mémoire, le mésosystème prend en compte les relations des membres du couple avec les différents membres de leur famille ou leurs cercles d'amis respectifs, ainsi que les relations de l'homme et de la femme avec le personnel soignant d'une clinique de fertilité. Plus il y a des liens entre les différents milieux de vie de la personne, plus son développement est favorisé (Tarabulsy *et al.*, 2008).

L'exosystème représente les milieux où la personne ne participe pas activement, mais dont les événements influencent tout de même sa vie (Neal et Neal, 2013). L'exosystème a un impact sur le développement de la personne par la définition de règles, de normes ou par ses effets sur la qualité de vie de l'individu (Absil *et al.*, 2012). Dans l'étude du vécu des hommes et des femmes ayant des difficultés à concevoir, l'exosystème correspond au milieu de travail du conjoint ou de la conjointe, aux décisions prises par les gestionnaires d'une clinique médicale ou par les médecins, au message véhiculé par les médias en lien avec l'infertilité,

ainsi qu'aux changements dans les différentes lois gouvernementales sur l'aide à la procréation.

Le macrosystème évoque, quant à lui, l'ensemble des croyances, des valeurs et des façons de faire d'une société ou d'une culture. C'est lui qui sous-tend toute l'organisation des institutions gouvernementales, les croyances des gens sur ce qu'on peut faire ou non dans nos relations sociales, les différentes religions auxquelles un individu peut s'associer, ainsi que le fonctionnement du système économique et social (Tarabulsy *et al.*, 2008). Comme l'expliquent Absil *et al.* (2012, p.6), « il s'agit de « tout ce qui va de soi » qui donne une forme globale à l'ensemble des systèmes, mais qui va être actualisé et réinterprété par chaque système ». La valeur accordée au fait d'avoir un enfant, l'importance du rôle de parent, l'influence encore sous-entendue de la religion catholique dans les valeurs et les pensées des individus, l'organisation actuelle des services de santé et services sociaux, ainsi que le tabou que représente l'infertilité dans notre société sont des valeurs et des croyances qui ont une influence sur les personnes vivant des difficultés de procréation, mais sans qu'elles aient un réel contrôle sur ces différents éléments.

Finalement, le chronosystème représente le temps qui passe. Puisque le développement se passe tout au long de la vie et est également influencé par les générations antérieures ainsi que l'histoire passée et présente, le temps est une dimension importante à prendre en considération (Neal et Neal, 2013; Tarabulsy *et al.*, 2008). Pour les personnes ayant des difficultés à concevoir, le temps est important à considérer pour comprendre leur vécu. Depuis combien de temps sont-elles en couple ? Est-ce qu'elles essaient d'avoir un

enfant depuis longtemps ? Combien de mois ou d'années ont été consacrées à des traitements de fertilité ? Ont-elles l'intention de continuer leurs démarches pour avoir un enfant? Jusqu'à quel âge se donnent-elles pour arriver à concevoir avant d'envisager d'abandonner leurs essais? Les réponses à ces questions sont susceptibles de teinter de façon importante l'expérience des personnes infertiles.

On peut donc voir, tout au long de la présentation du modèle bioécologique, que chaque niveau systémique du modèle est un élément à considérer dans l'épreuve des difficultés de procréation, d'où l'utilité de ce cadre de référence pour le présent mémoire. Pour avoir une compréhension complète des conséquences de l'infertilité sur les hommes et les femmes, chaque système est important à investiguer, et c'est ce qui justifie le choix de ce modèle comme cadre de référence de ce mémoire. Pour résumer la présentation de ce modèle, la Figure 1 permet de faire une synthèse des principaux éléments considérés dans le vécu des personnes infertiles, selon chaque niveau de système du modèle bioécologique.

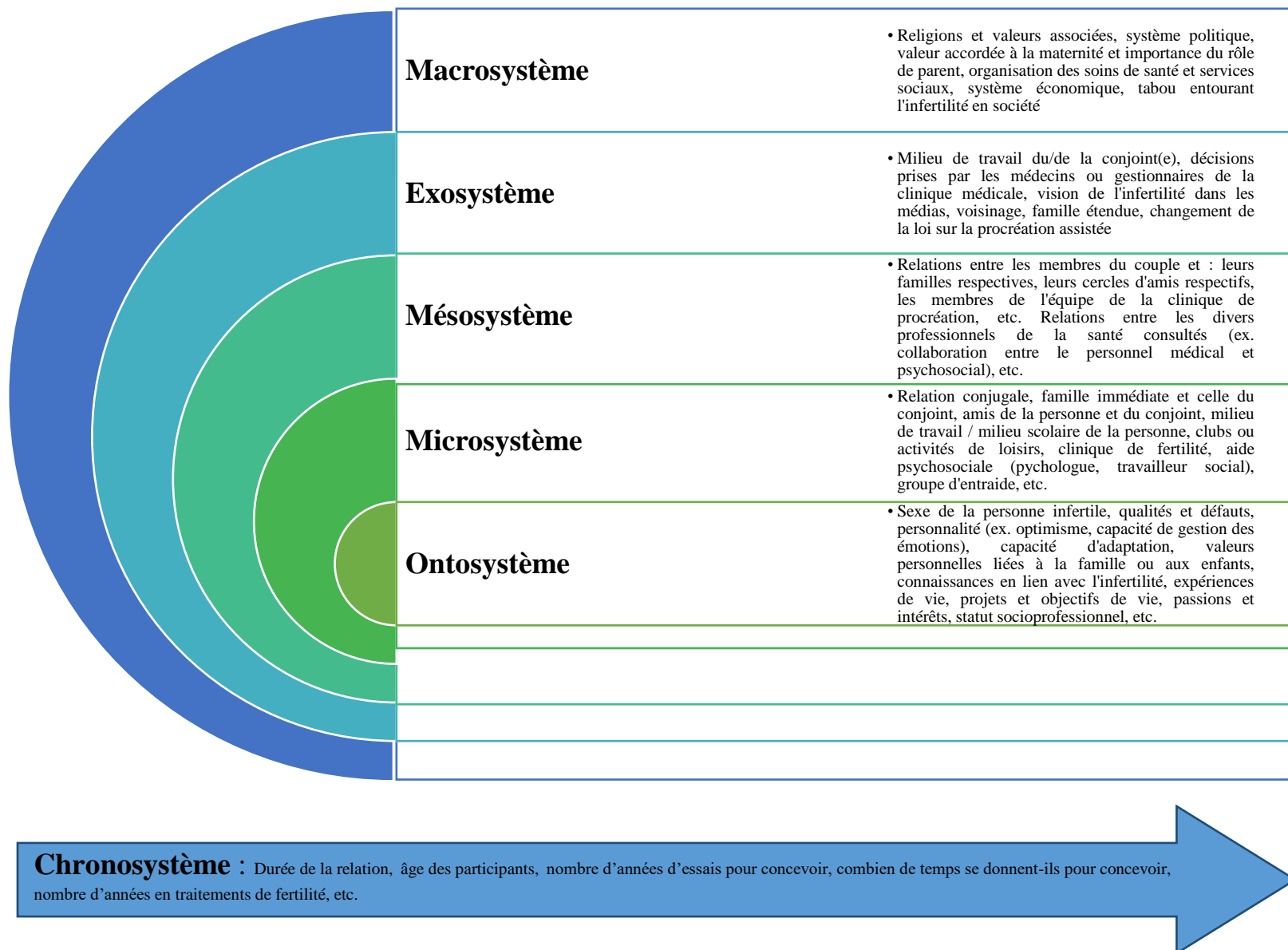


FIGURE 1 : SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX ÉLÉMENTS CONSIDÉRÉS DANS LE VÉCU DES PERSONNES INFERTILES, SELON CHAQUE NIVEAU DE SYSTÈME DU MODÈLE BIOÉCOLOGIQUE

CHAPITRE 4

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Ce chapitre présente la méthodologie utilisée dans le cadre de ce mémoire en précisant, notamment, le type de recherche privilégiée, les objectifs de l'étude, ainsi que les informations entourant la collecte et l'analyse des données.

4.1. LE TYPE DE RECHERCHE

La recherche qualitative privilégiée dans ce mémoire est de type exploratoire-descriptive. Elle vise à explorer l'expérience de l'infertilité et de ses traitements chez les hommes et les femmes vivant ou ayant vécu des difficultés de procréation au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Cette méthode a été privilégiée, dans la réalisation de ce mémoire, puisqu'elle permet d'aller plus en profondeur et d'explorer le vécu de personnes confrontées à l'infertilité. Il est également plus facile de recueillir des données sur les émotions, les pensées et les perceptions avec une méthode qualitative que quantitative (Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1997; Miles et Huberman, 2003). Cette méthode est d'ailleurs de plus en plus reconnue comme étant pertinente, puisqu'elle permet d'étudier des phénomènes complexes dans un contexte naturel (Côté et Turgeon, 2002). L'utilisation de cette méthode de recherche est pertinente dans le domaine de l'infertilité, puisqu'une grande majorité des recherches menées sur ce sujet sont basées sur des questionnaires standardisés ciblant certains aspects précis des difficultés de procréation, tels que la qualité de vie, la détresse psychologique et les troubles mentaux. Toutefois, ces questionnaires ne permettent pas de recueillir des

informations détaillées sur ces différentes conséquences de l'infertilité dans la vie des participants, ni sur les sentiments vécus par ceux-ci, contrairement à la méthode qualitative qui permet de mieux documenter ces expériences. L'approche qualitative de type exploratoire-descriptive permet de recueillir des données empreintes de subjectivité sur l'expérience des participants, un vécu complexe (Fortin et Gagnon, 2016) et non quantifiable avec des outils standardisés (Aubin-Auger, Mercier, Baumann, Lehr-Drylewicz, Imbert et Letrilliart, 2008).

4.2. LES OBJECTIFS DE RECHERCHE

Le présent mémoire vise à explorer le vécu des difficultés de procréation chez les hommes et les femmes du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Plus spécifiquement, il poursuit les trois objectifs suivants :

- Documenter les réactions et les sentiments vécus par les hommes et les femmes en lien avec leurs difficultés de procréation;
- Décrire les réactions et les sentiments vécus par les répondants tout au long de leurs traitements de fertilité;
- Identifier les conséquences des difficultés de procréation sur la vie personnelle, conjugale, sociale, professionnelle et financière des répondants.

4.3. LA POPULATION ET L'ÉCHANTILLON À L'ÉTUDE

La population visée par cette étude comprend des hommes et des femmes vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, qui correspondaient à la définition de l'infertilité du Gouvernement du Canada (2013a), c'est-à-dire des personnes ayant des relations sexuelles régulières et non protégées depuis un an et plus sans qu'il en ait résulté de grossesse viable. Pour être admissibles, les personnes devaient remplir les conditions suivantes : être considérées infertiles selon la définition présentée ci-haut, avoir le désir de concevoir un enfant, vivre au Saguenay-Lac-Saint-Jean, être hétérosexuelles et avoir plus de 18 ans.

Afin de recruter les participants, l'étudiante-chercheure a utilisé certains médias sociaux, notamment des groupes d'entraide sur le réseau social Facebook, où elle a publié une annonce expliquant l'objet de la recherche et les conditions d'admissibilité (Appendice 1). L'objectif initial était de recruter cinq couples, hommes et femmes, afin d'être en mesure de comparer le vécu de l'infertilité selon le sexe. Au final, ce sont quatre couples ainsi qu'une femme qui, ayant vu les annonces publiées sur Facebook, se sont portés volontaires pour participer à l'étude, pour un total de neuf participants (5 femmes et 4 hommes). Il s'agit donc d'un échantillon de volontaires s'inscrivant dans une méthode non probabiliste, c'est-à-dire que le recrutement des participants n'est pas le fruit du hasard. La méthode d'échantillonnage non-probabiliste est souvent préconisée par les chercheurs lorsque le sujet abordé dans une collecte de données est particulièrement personnel et sensible (Mayer et Deslauriers, 2000) ou encore lorsqu'il n'est pas possible d'avoir recours à un échantillon aléatoire car les données sont soit inexistantes, détruites ou confidentielles (Ouellet et Saint-Jacques, 2000), comme c'est le cas dans la présente recherche.

Une fois informés du projet de recherche, les participants entraient en contact avec l'étudiante-chercheuse par le biais de l'adresse courriel de celle-ci. Lorsque l'étudiante-chercheuse recevait le courriel signifiant l'intérêt d'un répondant, elle fixait un rendez-vous téléphonique avec celui-ci pour lui expliquer les objectifs du projet de recherche, les critères d'inclusion et d'exclusion permettant de sélectionner les participants, les modalités associées à la collecte des données, ainsi que les implications éthiques reliées au projet. Une fois que les répondants avaient signifié leur intention verbale de participer à la recherche et avaient indiqué leurs disponibilités, l'étudiante-chercheuse fixait avec eux une date et un lieu pour l'entrevue semi-dirigée.

4.4. LA MÉTHODE DE COLLECTE DE DONNÉES

La méthode de collecte de données privilégiée dans le cadre de cette recherche est l'entrevue semi-dirigée. Ce type d'entrevue permet de recueillir des informations concernant un sujet complexe (Fortin et Gagnon, 2016), soit le vécu de l'infertilité chez les hommes et les femmes qui y sont confrontés. Le guide d'entrevue élaboré par l'étudiante-chercheuse a permis de comprendre et d'explorer plusieurs thèmes et sous-thèmes (Tableau 1), faisant ressortir un portrait du vécu des participants dans différentes sphères de leur vie. Ce guide (Appendice 2) comprenait des questions ouvertes visant à recueillir le vécu des participants, tout en favorisant leur liberté d'expression. Les questions étaient rédigées de façon à explorer le vécu des personnes en explorant leurs émotions et leurs sentiments, tant en ce qui concerne l'expérience d'infertilité en elle-même que les traitements qui y sont associés, de même que les conséquences des difficultés de procréation sur leur vie personnelle, conjugale, sociale,

professionnelle et financière. Selon Savoie-Zajc, l'entrevue semi-dirigée a l'avantage de permettre :

une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur. Celui-ci se laissera guider par le flux de l'entrevue dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux sur lesquels il souhaite entendre le répondant, permettant ainsi de dégager une compréhension riche du phénomène à l'étude (2002, p. 266).

Les données recueillies dans le cadre de ces entrevues sont donc teintées par les valeurs des participants, leurs émotions, leurs façons de penser, permettant ainsi de découvrir leur propre réalité individuelle (Bardin, 2013). Pour favoriser l'obtention des informations en lien avec les objectifs de la recherche, le guide d'entrevue a été rédigé avec la préoccupation d'alterner des questions plus directives et d'autres plus libres (Moliner, Rateau et Cohen-Scali, 2002), offrant l'occasion aux participants de partager les informations qui, à leurs yeux, semblaient les plus importantes. L'étudiante-chercheuse s'exprimait peu durant les entrevues, de façon à laisser libre cours au discours des participants, tout en assurant un cadre à certains moments pour ramener le répondant sur le sujet ou pour demander un supplément d'informations sur un point précis.

Les entrevues se sont déroulées principalement dans un local fermé de l'Université du Québec à Chicoutimi. Elles ont été menées sur une période de cinq mois à l'été 2017, du 18 mai au 20 septembre 2017. Dans le cas des deux entrevues ayant eu lieu au Lac-Saint-Jean, un local fermé a été loué au Havre de l'Hospitalité, à Alma. Avant de débiter l'entrevue, les participants devaient remplir un questionnaire sociodémographique comprenant des informations permettant de préciser leur âge, leur sexe, leur statut civil, leur niveau de

scolarité, leur principale occupation, leur revenu et leur lieu de résidence (Appendice 3). De plus, des informations concernant la situation d'infertilité des répondants étaient recueillies, notamment en ce qui concerne le nombre d'années d'infertilité, la cause de celle-ci, ainsi que les traitements de PMA reçus au moment de la collecte de données. Ces informations ont permis de dresser un portrait général des participants à l'étude, de même que de leurs difficultés de procréation.

Les entrevues ont duré de 52 à 101 minutes, pour une moyenne de 74,5 minutes. L'ambiance générale des rencontres était détendue et les participants étaient à l'aise de parler de leur problématique avec l'étudiante-chercheuse.

Tableau 1 : Thèmes et sous-thèmes abordés lors de l'entrevue

Thèmes	Sous-thèmes
La vie actuelle	<ul style="list-style-type: none"> - Vie personnelle - Relation conjugale (rencontre, durée de la relation, faits marquants) - Réseau familial et de soutien - Vie professionnelle
La découverte de l'infertilité	<ul style="list-style-type: none"> - La découverte des difficultés de procréation - Les causes de l'infertilité
Les sentiments et les réactions vis-à-vis les difficultés de procréation	<ul style="list-style-type: none"> - Les réactions et les sentiments dominants lors de la découverte de l'infertilité - Les premières réactions à l'annonce du diagnostic
Les conséquences positives et négatives sur la vie personnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Les conséquences physiques et psychologiques (stress, anxiété, dépression, détresse) - Les conséquences sur la vision de soi (estime de soi, réponse aux attentes sociales, inadéquation, etc.) - Les conséquences liées aux projets de vie
Les conséquences positives et négatives sur la vie conjugale	<ul style="list-style-type: none"> - Les conséquences générales sur la relation de couple (fragiliser ou renforcer les liens) - Les conséquences sur la satisfaction conjugale - Les conséquences sur l'intimité et la vie sexuelle - Les conséquences sur la communication - La présence de conflits ou de désaccords - Le soutien perçu de la part du conjoint
Les conséquences positives et négatives sur la vie sociale, professionnelle et financière	<ul style="list-style-type: none"> - Les conséquences dans leurs relations avec les membres de l'entourage (sentiment de stigmatisation, isolement, pression sociale, etc.) - Le soutien perçu de l'entourage (famille et amis) - Les conséquences sur le travail (ex. absentéisme) - Les conséquences financières
Les traitements de fertilité (s'il y a lieu)	<ul style="list-style-type: none"> - Les traitements appropriés pour leur situation - La durée et la fréquence de ces traitements - Leur cheminement dans leurs démarches (hormonothérapie, insémination, etc.) - Les sentiments et réactions lors des différentes étapes des traitements - Les conséquences de ces traitements sur les différentes sphères de leur vie : personnelle, conjugale, sociale, professionnelle et financière - Leurs projets en lien avec les traitements de fertilité

4.5. LA MÉTHODE D'ANALYSE DES DONNÉES

Une fois la collecte des données terminée, toutes les entrevues ont été retranscrites intégralement sous forme de *verbatim*. L'étudiante-chercheure a ensuite procédé à l'analyse des questionnaires sociodémographiques à l'aide du logiciel Excel. Cette analyse a permis de dresser un portrait des participants à l'étude.

Ensuite, l'analyse thématique a été privilégiée pour analyser les entrevues retranscrites. Cette méthode a comme avantage d'aider à l'organisation de l'information partagée par les participants, et ce, afin d'en comprendre le sens. Pour Mucchielli et Paillé, « l'analyse thématique consiste, en ce sens, à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés [...] » (2003, p. 124). Cette façon d'analyser les données permet au chercheur de mieux connaître l'ensemble des informations recueillies lors des entretiens avec les participants et de valider ou non la codification de ces données en regard des thèmes et des sous-thèmes utilisés dans le guide d'entrevue. Pour arriver à analyser les données de façon efficace, les quatre étapes élaborées par Mayer et Deslauriers (2000) ont été suivies, soit : la préparation du matériel, la préanalyse, l'exploitation (le codage) du matériel ainsi que l'analyse et l'interprétation des résultats.

La préparation du matériel a consisté à mener des entrevues semi-structurées guidées par une grille de thèmes et de sous-thèmes permettant d'encadrer le déroulement de l'entrevue. Cette façon de faire a permis de s'assurer de retrouver dans le discours des

répondants des informations pertinentes en lien avec les objectifs de recherche de l'étudiante-chercheure. Chaque entrevue a été enregistrée en format audio, puis retranscrite intégralement sous forme de *verbatim* pour pouvoir procéder à l'analyse.

Dans l'étape de la préanalyse, l'étudiante-chercheure a lu chaque *verbatim* à plusieurs reprises afin de s'imprégner du matériel recueilli. Par la suite, elle a annoté chaque *verbatim* en inscrivant, dans la marge, les différents thèmes abordés par les participants. Cette façon de procéder a permis à l'étudiante-chercheure d'organiser les données pour le codage.

Pour effectuer le codage, l'étudiante-chercheure a travaillé sous forme de tableaux dans le logiciel Microsoft Word. Pour chaque thème et sous-thème abordé dans l'entrevue, un tableau a permis de classer les extraits de *verbatim* correspondants. Chaque tableau regroupait l'ensemble des extraits de *verbatim* reliés au thème analysé, ainsi qu'une colonne permettant de faire une synthèse des tendances observées dans les propos des répondants. Les informations fournies par les participants ont ainsi pu être organisées pour mieux en comprendre le sens.

Finalement, l'analyse et l'interprétation des résultats ont permis de faire ressortir les éléments qui se ressemblaient et se distinguaient dans le discours des répondants. Pour illustrer les résultats, des extraits d'entrevue ont été choisis par l'étudiante-chercheure.

4.6. LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Plusieurs considérations éthiques ont été prises en compte lors de la mise en œuvre de cette recherche qui implique la participation d'êtres humains, et ce, afin de ne pas nuire à leur intégrité. Ainsi, dans le cadre de cette étude, il a été spécifié aux répondants que leur participation se faisait de façon volontaire et qu'ils pouvaient se retirer à tout moment du processus de la recherche, sans avoir à se justifier et sans subir de préjudice. Les participants étaient informés du but et des objectifs de la recherche ainsi que du déroulement de celle-ci. Un formulaire d'information et de consentement (Appendice 4) attestant de la confidentialité de la recherche, a d'ailleurs été signé par tous les participants ainsi que par l'étudiante-chercheuse lors des entrevues semi-dirigées.

Puisque les difficultés de procréation constituent un sujet délicat, qui peut rappeler des émotions difficiles et susciter des sentiments négatifs chez les participants, une aide psychologique leur a été proposée en cas de besoin, et une liste des différentes ressources pouvant leur venir en aide en cas de malaise suivant l'entrevue leur a été fournie au moment de la collecte de données (Appendice 5).

Finalement, toutes les informations recueillies pendant la recherche resteront confidentielles. Pour ce faire, tous les prénoms utilisés dans ce mémoire ont été modifiés, ainsi que les informations permettant de les identifier, comme par exemple leur lieu d'emploi. Les participants ont toutefois été informés que le contenu des questionnaires ou des entrevues pourrait être utilisé lors de la rédaction d'articles ou de communications scientifiques, mais en

préservant leur anonymat. Ce mémoire a fait l'objet d'une approbation de la part du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (#602.524.01) (Appendice 6).

CHAPITRE 5

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats des entrevues semi-dirigées réalisées auprès de neuf personnes vivant ou ayant vécu des difficultés de procréation dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Une première section brosse un portrait général des caractéristiques des répondants. Par la suite, leur parcours en fertilité est présenté. À la lumière de cette mise en contexte, les réactions et les sentiments vécus lors de la découverte de l'infertilité sont décrits, ainsi que ceux associés aux traitements de procréation assistée. Les conséquences vécues dans les diverses sphères de la vie des participants sont finalement exposées.

5.1. LES CARACTÉRISTIQUES DES RÉPONDANTS

Au total, neuf personnes ont participé à la présente étude, soit cinq femmes et quatre hommes (Tableau 2). Les participants étaient âgés de 26 à 50 ans, pour une moyenne de 35 ans. Ils avaient complété un diplôme d'études universitaires (n=6), des études collégiales (n=2) ou un diplôme d'études professionnelles (n=1). Ils travaillaient tous à temps plein au moment de la collecte de données et ils œuvraient dans des domaines variés, notamment dans les sciences humaines (n=4), les communications (n=2), la vente et le service à la clientèle (n=2), ainsi que le milieu de la santé (n=1). Tous les répondants vivaient dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, que ce soit au Saguenay (n=7) ou au Lac-Saint-Jean (n=2).

En ce qui concerne leurs caractéristiques conjugales et familiales, tous les participants étaient en couple au moment de l'entrevue, qu'ils soient mariés (n=4) ou en union de fait (n=5). Au départ, l'étudiante-chercheure souhaitait recruter cinq couples pour participer à l'étude, mais seulement quatre couples ont été interrogés. La dernière participante est une femme, dont le conjoint ne souhaitait pas participer à l'étude. À cet égard, il importe de spécifier que les répondants, qu'ils soient ou non en couple avec un autre participant, ont tous été rencontrés individuellement pour les entrevues, afin qu'ils se sentent libres de s'exprimer sur les différents thèmes abordés. Ils étaient majoritairement en relation depuis plus de neuf ans (n=6), alors que les autres avaient débuté leur union depuis au moins trois ans (n=3). Au moment des entrevues, deux répondants avaient déjà un enfant ensemble, mais ils avaient pris la décision d'arrêter leurs essais pour en concevoir un deuxième.

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques et familiales des participants (n=9)

Caractéristiques	n
Sexe	
Femmes	5
Hommes	4
Âge	
25 à 30 ans	3
31 à 35 ans	3
36 à 40 ans	1
41 à 50 ans	2
Statut conjugal	
Marié(e)s	4
En union de fait	5
Durée de la relation	
3 à 6 ans	2
6 à 9 ans	1
9 ans et plus	6
Niveau de scolarité	
Diplôme d'études professionnelles	1
Diplôme d'études collégiales	2
Diplôme universitaire	6
Principale occupation	
Emploi à temps plein	9
Milieu d'emploi	
Sciences humaines	4
Santé	1
Vente et service à la clientèle	2
Communications	2
Lieu de résidence	
Saguenay	7
Lac-Saint-Jean	2
Situation familiale	
Parents d'un enfant lors l'entrevue	2
Pas encore parents lors de l'entrevue	7

5.2. LE PORTRAIT GÉNÉRAL DU PARCOURS EN FERTILITÉ DES PARTICIPANTS

Chaque couple confronté à des difficultés de procréation vit un cheminement qui lui est propre, en lien notamment avec la cause de l'infertilité et de ses moyens financiers. Cette section présente le parcours spécifiquement vécu par les répondants interrogés dans le cadre de ce mémoire.

5.2.1. LE PARCOURS INDIVIDUEL OU DE COUPLE DES RÉPONDANTS

Afin de bien comprendre le parcours unique des participants, cette section trace un portrait sommaire des difficultés de procréation et des traitements reçus pour chaque couple rencontré dans le cadre de ce mémoire. Le portrait de la répondante dont le conjoint n'a pas souhaité participer à l'étude est d'abord dressé, pour ensuite aborder le vécu des quatre couples interrogés.

5.2.1.1. ALICE

Alice a découvert ses difficultés de procréation alors qu'elle était âgée de 24 ans, soit deux années avant l'entrevue. En couple depuis huit ans, elle avait remarqué une grande irrégularité dans son cycle après avoir cessé l'utilisation de la pilule contraceptive. Elle a alors décidé de consulter son médecin après six mois de tentatives infructueuses pour procréer, mais celui-ci lui a recommandé de continuer à essayer de concevoir un enfant six mois de plus avant d'entamer des démarches liées à des difficultés de procréation. Après un an d'essais,

Alice a reçu une prescription pour passer des tests en clinique de fertilité. Elle a tout de même eu à attendre quatre mois de plus avant d'obtenir un premier rendez-vous, ce qui totalise près de 18 mois d'essais avant de pouvoir consulter un spécialiste.

La cause principale des difficultés de procréation d'Alice concerne une sténose du col de l'utérus (col soudé) ainsi qu'une ovulation très irrégulière, jumelée à des ovaires polykystiques. Le conjoint d'Alice, qui n'a pas souhaité participer à la recherche, avait passé un spermogramme qui était considéré bon. C'est donc Alice qui était à l'origine des difficultés de procréation dans le couple.

Au cours des deux années de son parcours en fertilité, Alice a subi plusieurs traitements différents, tels que l'hormonothérapie, la réouverture de son col de l'utérus par hystérocopie, ainsi que plusieurs inséminations. Lors de l'entrevue, elle était en attente d'une opération pour enlever ses kystes aux ovaires et vérifier si elle faisait de l'endométriose. Cette pause lui avait fait beaucoup de bien, puisque sa santé mentale était devenue fragile après ce parcours long et difficile.

5.2.1.2. STACY ET THÉO

Âgés respectivement de 28 et 36 ans, Stacy et Théo formaient un couple depuis cinq années au moment de la collecte des données. Ils avaient des relations sexuelles non protégées depuis deux ans, sans toutefois provoquer une grossesse. Depuis ses 16 ans, Stacy était

consciente de sa difficulté éventuelle à concevoir un enfant en raison de ses ovaires polykystiques, mais elle espérait tout de même y arriver naturellement. Elle présentait également une aménorrhée, c'est-à-dire une absence de règles, depuis l'adolescence.

Lors de leur première rencontre avec un médecin après deux années d'essais, ce dernier a identifié le surpoids de Stacy comme une cause possible de leur difficulté à procréer. Avant d'entamer des démarches de fertilité, il a donc annoncé à Stacy qu'elle devait perdre 70 livres. De son côté, la fertilité de Théo avait été certifiée par un spermogramme démontrant qu'il possédait plus de spermatozoïdes que ce qui est nécessaire pour être considéré fertile.

Lors de leurs entrevues, Stacy et Théo n'avaient pas encore entamé de démarches de fertilité, bien que Stacy ait débuté une médication pour ses ovaires polykystiques. Cette dernière avait tout de même vécu une perte de poids significative et avait eu ses règles naturellement pour la première fois depuis longtemps, ce qui la rendait très optimiste.

5.2.1.3. PATRICIA ET MAXIME

Au moment de la collecte des données, Patricia (29 ans) et Maxime (33 ans) étaient en couple depuis 11 années. Après avoir essayé de concevoir naturellement un enfant pendant un an, ils ont décidé de consulter un médecin afin de passer des tests de fertilité. Les partenaires avaient tous les deux des problèmes de santé qui influençaient leur capacité à procréer.

Au début de leur parcours en fertilité, les professionnels de la santé ont cru que Maxime était à l'origine de leur difficulté à procréer, ils se sont donc concentrés uniquement sur lui dans le choix des traitements. En effet, le spermogramme de Maxime démontrait un faible nombre de spermatozoïdes qui étaient peu mobiles, ainsi qu'une varicocèle² qui influençait également la qualité de son sperme. C'est seulement plus tard dans leur cheminement, lorsqu'ils consultaient à l'Hôpital Sainte-Justine pour la fécondation *in vitro*, qu'ils ont découvert que Patricia avait des ovaires polykystiques. La découverte tardive de cette problématique a suscité beaucoup de frustration chez ce couple, puisque c'est un facteur qui aurait contribué à réduire la durée de leur parcours en fertilité, tout en leur donnant accès au programme d'aide à la procréation assistée du gouvernement.

Après quatre années de démarches en fertilité et trois transferts d'embryons par fécondation *in vitro*, Patricia et Maxime ont finalement réussi à vivre une grossesse. Patricia en était à 32 semaines de grossesse au moment de l'entrevue.

5.2.1.4. LAURIE ET JULIEN

En couple depuis 17 années au moment de la réalisation des entrevues, Laurie (33 ans) et Julien (34 ans) ont consulté leur médecin après un an à essayer de concevoir un enfant naturellement. Ce dernier leur a suggéré d'avoir des relations sexuelles aux deux jours pendant six mois de plus avant d'entamer des démarches en fertilité.

² Dilatation des veines au niveau du cordon spermatique qui entraîne une augmentation du volume du testicule touché.

Après cette période d'essais infructueux, le couple a consulté un gynécologue, car Laurie avait des douleurs au bas du ventre. Une échographie a alors permis de découvrir une masse dans la vessie de Laurie, qui correspondait à de l'endométriose. Étant donné que l'endométriose était localisée dans la vessie de Laurie et non autour de ses organes reproducteurs, les médecins n'ont pas pu conclure à un lien de causalité entre l'endométriose et les difficultés de procréation du couple. Cette condition médicale a toutefois amené Laurie et Julien à envisager la procréation assistée par *in vitro*, en raison de complications de santé possibles pour Laurie si elle continuait d'avoir ses règles. Elle a donc été mise sous traitement de ménopause chimique, l'empêchant de concevoir naturellement.

Lors de l'entrevue avec Julien, le couple entamait des démarches de fécondation *in vitro* dans l'espoir de concevoir un enfant.

5.2.1.5. MARTINE ET DAVID

Parents d'un enfant né naturellement 20 ans avant la collecte des données, Martine et David étaient respectivement âgés de 47 et 50 ans lors des entrevues. En couple depuis 26 années, ils ont tenté de concevoir un deuxième enfant pendant une dizaine d'années. Martine avait 28 ans lorsqu'ils ont commencé leurs essais pour avoir un deuxième enfant, tandis que David avait 31 ans. Pour eux, il était hors de question d'avoir un seul enfant, puisque Martine avait souffert d'avoir été enfant unique dans sa famille d'origine. De son côté, David avait très peur d'avoir un deuxième enfant en étant trop vieux, puisque son propre père l'avait eu à un âge avancé, ce qui influençait négativement leur relation à ses yeux.

Malgré de nombreuses années d'examens médicaux, d'essais naturels, de traitements d'hormonothérapie ainsi que plusieurs inséminations artificielles, la cause de leur infertilité demeurait inconnue. Alors que tous les examens médicaux indiquaient qu'ils n'avaient aucune condition empêchant la procréation, Martine et David n'arrivaient pas à concevoir un deuxième enfant. Voyant leur premier enfant vieillir de plus en plus et, par le fait même, leur âge respectif avancer, ils ont fini par abandonner leur projet en 2012. Leurs difficultés de procréation dataient donc de quelques années lors de l'entrevue, mais demeuraient bien ancrées dans leurs souvenirs.

5.2.2. LA SYNTHÈSE DU PARCOURS EN FERTILITÉ DES RÉPONDANTS

Cette section traite du parcours entourant la découverte de l'infertilité, les facteurs influençant la problématique, ainsi que le statut des démarches de fertilité au moment des entrevues.

5.2.2.1. LE CONTEXTE DE LA DÉCOUVERTE DE L'INFERTILITÉ

Pour l'ensemble des répondants (n=9), la découverte de l'infertilité a eu lieu dans un contexte similaire, c'est-à-dire qu'ils essayaient de concevoir naturellement un enfant depuis plus d'un an avant d'aller consulter un professionnel de la santé pour faire une investigation des causes associées à leurs difficultés de procréation. La consultation en clinique de fertilité a donc eu lieu, pour la majorité des participants (n=7), entre 12 et 24 mois après le début des tentatives infructueuses de concevoir naturellement un enfant.

On a essayé naturellement pendant un an, puis ça n'a pas marché. [...] Même mon chum au bout d'un an il m'a dit « là Patricia, ce n'est pas normal, il n'y a rien qui marche » ... [...] Je suis régulière, on faisait l'amour quand c'était le temps. On « checkait » ça pas mal... J'ai pris rendez-vous avec mon médecin. J'ai demandé un spermogramme pour mon chum, puis moi des prises de sang. Quand on a eu le résultat, bien le spermogramme à mon chum n'était pas terrible... [...] Il n'a pas assez de spermatozoïdes puis ils n'étaient pas assez vivaces. (Patricia, 29 ans)

Donc à ce moment-là, après un an et demi, le gynécologue a déclaré « infertilité » ... Je ne me souviens plus le terme qu'il a utilisé, mais raison inconnue... infertilité, raison inconnue. (Julien, 34 ans)

Chez deux participantes, des doutes entourant leur fertilité avaient toutefois émergé plus tôt. Après six mois d'essais infructueux, Alice avait discuté de ses difficultés à devenir enceinte avec son médecin de famille, qui lui avait alors conseillé d'attendre six autres mois avant d'entamer des démarches en fertilité. De son côté, en raison de ses ovaires polykystiques, Stacy savait depuis l'âge de 16 ans qu'elle aurait peut-être des problèmes à concevoir un enfant. Malgré tout, c'est après deux ans de tentatives infructueuses pour y arriver naturellement qu'elle a finalement décidé de consulter un médecin à ce sujet.

J'en avais parlé à mon médecin après six mois, on aurait dit que je le sentais. Tu sais des fois quand tu te dis... ça ne peut pas être facile parce qu'il y a rien eu de facile là... Alors j'en avais parlé à mon médecin et elle m'avait dit... reviens dans six mois. Alors je suis retournée et là elle m'a donné la référence pour aller en clinique de fertilité. C'est comme ça qu'on a fait les démarches. [...] J'ai appelé en août pour avoir ma référence et j'ai eu mon rendez-vous le 5 décembre 2015. (Alice, 26 ans)

Ça fait à peu près je dirais depuis deux ans qu'on essaie d'avoir un enfant, puis que ça ne fonctionne pas. [...] si je parle un peu de ma condition, moi j'ai déjà une condition préexistante, j'ai des ovaires polykystiques. [...] ça je le savais, je l'ai su quand j'avais 16 ans, mais il y a toujours la petite pensée magique que ça va fonctionner pareil [rires]. Moi, je suis aménorrhée, ce qui fait que je n'ai pas mes règles du tout si je ne prends pas la pilule anticonceptionnelle. On s'entend que pour avoir un enfant, prendre la pilule ce n'est pas l'idéal [rires]. (Stacy, 28 ans)

Finalement, pour Martine et David, c'est la décision de donner naissance à un deuxième enfant qui a mis en lumière leur infertilité. Alors que tous les tests médicaux semblaient dire qu'ils n'avaient aucune condition empêchant la procréation, d'autant plus qu'ils avaient déjà eu un enfant ensemble, leurs essais demeuraient vains. Ils ont fini par abandonner leur projet après plus d'une dizaine d'années d'essais infructueux.

On a commencé à réessayer quand [le premier enfant] avait à peu près un an et demi, puis ça n'a jamais fait [...] Attends un peu, faut vraiment que je réfléchisse... [Ils ont essayé de concevoir] Probablement jusqu'en 2012. Donc de 1998 à 2012, ça prend 14 ans... Non, probablement pas... Pendant une dizaine d'années probablement. (Martine, 47 ans)

5.2.2.2. LES FACTEURS ASSOCIÉS À L'INFERTILITÉ

À la suite de leur consultation en clinique de fertilité, les participants ont été informés des facteurs associés à leurs difficultés de procréation. Pour quatre répondants, la cause de l'infertilité demeure inconnue, bien que des hypothèses aient été soulevées, notamment en lien avec l'âge des partenaires et un problème d'endométriose.

Ils te disent : « écoute, dans les couples, il y a 1/3 des couples qui sont infertiles, puis dans ce 1/3 là, il y a 1/3 qui est inexplicé, inexplicable, on n'est pas capable de dire pourquoi ». Genre ça se résumait quasiment à dire : « toi, David, si tu vas le faire avec une autre femme, elle va tomber enceinte; toi, Martine, couche avec un autre homme, tu vas tomber enceinte. Vous deux ensemble, ça ne marche pas ». (David, 50 ans)

Infertilité, raison inconnue. [...] L'âge peut-être, c'est sûr que commencer à 32 ans à vouloir un enfant, pour un premier c'est peut-être plus vieux que la nature humaine pourrait avoir. Mais finalement, en-dehors de ça, on n'a pas eu... Ma conjointe a un problème de santé, elle fait de l'endométriose, mais les gynécologues disent... bien que ce n'est pas nécessairement... pour des femmes, oui c'est une problématique [qui influence la fertilité], mais pour d'autres femmes, ça n'empêche absolument rien. [...] Ils ne savent pas, en fait. Surtout qu'elle, l'endométriose n'est pas au niveau de l'utérus ou des ovaires, donc ils ne voient pas nécessairement un lien. (Julien, 34 ans)

Pour le tiers des répondants (n=4), l'infertilité était de cause féminine et impliquait différents facteurs, tels qu'un âge tardif pour concevoir, un surpoids, une sténose du col de l'utérus, des problèmes d'ovulation ou d'aménorrhée ou la présence d'ovaires polykystiques. D'ailleurs, que l'infertilité soit féminine ou mixte, la présence d'ovaires polykystiques était un facteur impliqué dans l'infertilité de plus de la moitié des participants à l'étude (n=4), soit presque toutes les femmes interrogées.

Là un moment donné après l'insémination, il y a une infirmière qui nous a rencontrés et elle m'a dit : « ah! C'est vrai, toi tu as des ovaires polykystiques ». Je ne comprenais pas trop ce qu'elle voulait me dire, parce qu'à toutes les fois que je faisais une échographie, la technicienne en échographie me disait : « es-tu suivi pour des ovaires polykystiques? » Je disais non, parce que moi, il n'y a personne qui ne m'a jamais parlé de ça, jamais, jamais. (Alice, 26 ans)

[Lors d'un spermogramme] ils demandent une quinzaine de pourcent, peut-être maximum 12, 16, je ne sais pas trop [de spermatozoïdes viables]. Mais à 22 %, je suis très très correct pour être fécond on va dire. [...] [Le problème] C'est du côté de ma blonde qui est aménorrhée. [...] Elle a un surplus de poids, elle a eu ses règles quelques fois dans sa vie par-ci par-là. (Théo, 36 ans)

Pour deux autres participants, qui forment également un couple, l'infertilité est de type mixte, c'est-à-dire qu'elle implique à la fois des facteurs liés à l'homme et à la femme. Pour Maxime, il s'agit d'oligozoospermie³ sévère, d'asténozoospermie⁴ légère et de varicocèle, alors que Patricia présente des ovaires polykystiques. Cette double problématique a d'ailleurs complexifié leur parcours en fertilité, puisque les professionnels de la santé se sont concentrés uniquement sur Maxime dans le choix des traitements. Ce cheminement a fait en sorte de prolonger la durée de leur parcours en fertilité, tout en leur coupant l'accès au programme

³ Anomalie spermatique se caractérisant par une quantité anormalement faible de spermatozoïdes.

⁴ Anomalie du sperme affectant la mobilité des spermatozoïdes.

d'aide à la procréation assistée du gouvernement, qui a cessé à peine quelques semaines avant que le couple obtienne les résultats négatifs de l'opération de Maxime.

Nous autres, c'est sûr et certain qu'elle étant à problème puis moi étant en problème, premièrement, je me serais senti un peu moins coupable par rapport à elle, puis on n'aurait pas fait l'opération [pour la varicocèle]. [...] On serait allé directement à in vitro parce que l'addition des problèmes fait que même si je me fais opérer, ça ne règle pas le problème au complet [...] On l'aurait fait, puis probablement qu'on l'aurait eu gratuit [la fécondation in vitro] parce qu'on aurait sauvé 16 mois d'attente. (Maxime, 33 ans)

5.2.2.3. LE STATUT DES DÉMARCHES DE FERTILITÉ

Au moment de la collecte des données, trois répondants avaient pris la décision d'arrêter définitivement ou temporairement leurs essais pour concevoir un enfant, alors que deux autres attendaient, quant à eux, leur premier bébé dans les semaines à venir. Les quatre autres répondants poursuivaient leurs démarches en fertilité. Parmi ceux-ci, un couple débutait des démarches de fécondation *in vitro* pour tenter d'avoir un enfant en clinique de fertilité privée. L'autre couple était, quant à lui, en période de transition, en ajustement d'hormonothérapie, avant d'essayer des inséminations.

Alors je suis rendue là et j'attends de me faire réopérer pour ouvrir mon col, ils vont tout aller piquer mes kystes. Je me fais faire une laparoscopie, dans le fond c'est par le nombril et ils te gonflent le ventre et là ils vont aller voir si mon col... ils vont mettre un liquide bleu pour voir si mes trompes ça passe et tout ça. Ils vont tout aller piquer mes kystes avec des petites aiguilles sur mes ovaires, ils vont aller redilater mon col et ils vont aller voir si j'ai de l'endométriase. [...] Alors je suis rendue là, je suis en attente alors... ça fait bien, je suis comme moins émotive vu que je n'ai pas d'hormones, je n'ai rien, je suis comme pas dedans alors... (Alice, 26 ans)

Le tableau 3 fait une synthèse du parcours en fertilité des participants en précisant, pour chacun d'eux, le contexte de la découverte de l'infertilité, le type d'infertilité

diagnostiquée et les facteurs qui y sont associés, de même que le statut des démarches de fertilité au moment de la collecte des données.

Tableau 3 : Résumé du parcours en fertilité des participants

Répondant (couple / individu)	Contexte de la découverte	Type d'infertilité	Facteurs associés à l'infertilité	Statut des démarches lors de la collecte des données
Alice	Essais pendant un an et demi	Féminine	Sténose du col Anovulation Ovaires polykystiques	Interruption temporaire des essais
Julien et Laurie	Essais pendant un an et demi	Non spécifiée	Âge (34 et 33 ans) Endométriose Sténose du col	Fécondation <i>in vitro</i> (démarches en cours)
David et Martine	Essais infructueux pendant plus de dix ans	Non spécifiée	Âge de David (+ de 30 ans au moment des essais)	Abandon des essais pour concevoir un 2 ^e enfant
Maxime et Patricia	Essais pendant un an	Mixte	Oligozoospermie sévère (Maxime) Asténozoospermie légère (Maxime) Varicocèle (Maxime) Ovaires polykystiques (Patricia)	Grossesse en cours
Théo et Stacy	Essais pendant 2 ans	Féminine	Âge de Théo (36 ans) Ovaires polykystiques Aménorrhée Surpoids	Hormonothérapie

5.3. LES SENTIMENTS VÉCUS PAR LES PARTICIPANTS EN LIEN AVEC LEURS DIFFICULTÉS DE PROCRÉATION

La découverte des difficultés de procréation et tout le cheminement accompagnant les traitements qui y sont associés entraînent une grande variété d'émotions. Dans cette section, les sentiments vécus par les participants de l'étude sont exposés, d'une part, pour illustrer le vécu des hommes et des femmes pendant leur cheminement, de l'annonce de l'infertilité jusqu'au moment de l'entrevue. Dans un deuxième temps, les sentiments principalement vécus lors des traitements de fertilité sont présentés.

5.3.1. LES SENTIMENTS VÉCUS PENDANT LES DIFFICULTÉS DE PROCRÉATION

Les sentiments ressentis par les participants tout au long de leurs difficultés de procréation concernent principalement la colère et la frustration, l'injustice et la jalousie, la culpabilité, la tristesse et, finalement, la déception.

5.3.1.1. LA COLÈRE ET LA FRUSTRATION

Dans la plupart des entrevues (n=8), des citations exprimant de la colère ou de la frustration sont identifiées chez les répondants lorsqu'ils relatent leurs difficultés de procréation. Cette colère et cette frustration sont principalement dirigées vers les membres de l'entourage des répondants. Ces sentiments émergent, dans la plupart des cas, en réaction à des commentaires formulés dans le but de les encourager et de les conseiller dans leurs

démarches de fertilité. Ainsi, certains répondants (n=7) soulignent les conseils des membres de leur entourage à l'effet d'adopter certaines positions lors de leurs rapports sexuels ou encore d'arrêter de penser à leurs problèmes de fertilité. Dans certains cas, ces conseils s'accompagnaient d'exemples de personnes infertiles qui ont finalement réussi à concevoir naturellement un enfant après avoir « lâché prise ». Bien que ces discours soient bien intentionnés, ils ont fait naître de la colère chez les répondants, qui les qualifient de « légendes urbaines », tout en ayant le sentiment que les personnes qui les entourent ne comprennent pas l'ampleur et le sérieux de leur problématique

Tous ces commentaires-là : « la vie est bien faite, il y a rien qui arrive pour rien », « tu y penses trop, laisse faire les choses, ça pourrait se faire naturellement aussi »; tous ces commentaires-là c'est tellement à bannir « Lève-toi les pattes dans les airs » [après un rapport sexuel] ... Penses-tu qu'ils ne l'ont pas essayé? Tout ça, tous les conseils. Moi j'ai encore des fois des gens qui m'envoient des affaires sur Facebook : « Comment augmenter votre fertilité ». C'est plus loin que ça mon problème! (Alice, 26 ans)

Pas raconter les histoires que tu connais un gars que lui ça faisait 5 ans qu'il s'essayait, puis que là un moment donné ils ont décroché puis que ça a fait... Je pense d'après moi que c'est tous la même personne, rumeur, légende urbaine qui circule! Tu sais, c'est de la « bullshit! » Puis, ce qui ne savent pas là-dedans c'est que... moi je suis pas mal sûr que les petits miracles tout d'un coup, rien ne te dit que ce n'était pas le gars [qui était infertile] puis qu'ils n'ont pas pris un donneur. [...] Fait que la belle histoire de dire que ça a fonctionné, bien c'est un peu de la « bullshit », puis arrêtez d'écœurer le monde avec ça, ça aide « fuck all ». (Maxime, 33 ans)

D'autres participants (n=4) soulignent, quant à eux, leur mécontentement vis-à-vis les commentaires formulés par les parents dans leur entourage, qui leur ont suggéré de profiter de leur vie sans enfant et qui se plaignaient des difficultés liées à leur rôle parental, notamment en lien avec leur manque de sommeil. Plus spécifiquement, Martine mentionne qu'elle a souffert des commentaires de ses proches qui lui reflétaient que ses difficultés de procréation

n'étaient pas si graves, puisqu'elle avait déjà un enfant. Dans l'ensemble, ces répondants sont d'avis que de tels propos sont maladroits et qu'ils manquent d'empathie à leur égard, tout en banalisant leurs difficultés de procréation.

C'est sûr que des fois y a des gens qui peuvent être comme je le disais tantôt, il y a des gens qui peuvent être vraiment maladroits. Il y a des gens qui nous disent des phrases comme mettons « tu es chanceuse, profite-en là, tu vas voir quand tu en as [des enfants] tu ne dors plus! » On s'en torche, quand tu vis [l'infertilité] tu ne veux pas entendre ce genre de phrases là. (Laurie, 33 ans)

« Contente-toi, tu en as eu un ». Aujourd'hui, c'est correct, mais à l'époque c'était... c'était l'enfer. Oui, j'en ai eu un, oui mais je n'en veux pas [juste] un! [...] Parce que moi, j'ai souffert beaucoup de ça [être enfant unique] quand j'étais petite... (Martine, 47 ans)

Au-delà des encouragements et des conseils teintés de maladresse, certains participants (n=3) ont dû composer avec des blagues déplacées et blessantes en lien avec l'annonce de leurs problèmes de fertilité. Ces blagues, qu'elles soient adressées à l'homme lui-même (n=2) ou à sa conjointe (n=1), s'attaquaient, la plupart du temps, à la virilité des hommes impliqués dans le couple vivant la situation d'infertilité. Les hommes qui ont été victimes de ces moqueries l'ont été dans des contextes où la masculinité traditionnelle est valorisée, que ce soit en milieu d'emploi ou encore dans un vestiaire sportif. Bien qu'ils soient conscients que ces blagues ne sont pas fondées et qu'elles véhiculent des stéréotypes, les hommes qui y ont été confrontés ont ressenti de la colère et de la frustration d'être traités ainsi par des membres de leur entourage.

Moi, je suis dans un milieu quand même assez « rough » je pourrais dire. Tu sais, le monde est... C'est un milieu d'hommes, un milieu négatif, fait que c'est sûr que quand ils te voient, les jokes plates là : « je vais la mettre, moi, ta blonde enceinte », des affaires de même... (Maxime, 33 ans)

Chez les gars on va dire, mettons dans le vestiaire quand on fait du sport, des gars qui font des jokes plates. La première tu la ris, la deuxième tu ne dis pas un mot et la troisième, tu expliques à la personne que c'est un peu cave comme joke. Des... « ah! Je vais te montrer comment faire » et... « tu n'es pas un vrai homme » ... Pas que tu n'es pas un vrai homme, mais des manières de dire qui vont vers ça là. Des jokes plates. (Julien, 34 ans)

Finalement, certains répondants (n=5) affirment avoir vécu de la colère ou de la frustration lorsque des questions indiscretes leur ont été posées par des membres de leur entourage, et ce, surtout lorsque ces dernières étaient répétitives. Ces questions visaient, dans la majorité des cas, à déterminer pourquoi les répondants n'avaient pas encore d'enfant ou encore quand ils se décideraient enfin à en avoir. Ces interrogations, qui peuvent sembler banales à première vue, prennent une dimension particulière pour les personnes traversant des difficultés de procréation, puisqu'elles leur rappellent continuellement leur infertilité.

Il y a une madame, à chaque fois que je vais à [son ancien lieu de travail], et j'y vais peut-être une fois par mois, [elle demande] ... « Puis, les enfants? » « Bien, je n'en ai pas encore ». « Comment ça tu n'as pas d'enfant à ton âge? » Et je lui explique à chaque fois et... on dirait qu'elle ne s'en souvient pas. Là, un moment donné... « ah oui! C'est vrai, c'est vrai ». Mais ce n'est pas le fun à expliquer une fois, l'expliquer cinq, six fois, tu ne veux pas envoyer chier la personne là, mais... (Julien, 34 ans)

Tu sais, moi, j'ai toujours un malaise à [la question] : « puis, c'est quand les enfants? », j'ai un malaise avec cette question-là même si je ne vivais pas d'infertilité, c'est comme... ce n'est pas de vos affaires. [...] Je veux dire, tu ne sais pas ce qu'ils vivent... (Stacy, 28 ans)

On peut donc remarquer que dans le vécu des difficultés de procréation, les participants ont souvent eu à faire face à des remarques de différents membres de leur entourage qui provoquent de la colère et de la frustration, ajoutant un poids supplémentaire à

ce qu'ils vivent et qui vont parfois causer un repli sur soi et de l'isolement chez les hommes et les femmes⁵.

5.3.1.2. L'INJUSTICE ET LA JALOUSIE

Plusieurs participants à l'étude (n=7) ont aussi exprimé des sentiments d'injustice et de jalousie par rapport à leur vécu d'infertilité. Dans certains cas (n=4), ces sentiments étaient liés au fait de prendre conscience que certaines personnes ont des enfants alors qu'elles ne s'en occupent pas adéquatement. Plusieurs exemples ont été donnés par les répondants à ce sujet, en affirmant que certains parents donnent leurs enfants en adoption ou alors ces derniers se retrouvent placés en famille d'accueil par la Direction de la Protection de la Jeunesse (DPJ) en raison de différentes difficultés, notamment la criminalité et la consommation abusive de substances psychoactives. Exposés à ces situations dans le contexte de leur travail ou dans leur vie personnelle, ces participants avaient le sentiment d'être victimes d'une injustice, car ils estimaient qu'ils présentaient des compétences parentales beaucoup plus grandes que ces parents qu'ils jugeaient inadéquats.

On ne comprend pas pourquoi c'est nous et pourquoi c'est tellement facile [pour certaines personnes d'avoir des enfants] ... [Au travail], j'en vois [des femmes] que c'est incroyable comment elles ont des enfants, [elles] n'ont pas la garde de ni l'un ni l'autre. Arrête! Ça ne pourrait pas être égal? Eux autres en ont un au lieu de six, nous on en a un, tu sais? (Alice, 26 ans)

⁵ Ces éléments seront approfondis dans la section portant sur les conséquences de l'infertilité dans la vie des répondants.

Ce qui me faisait... pas le plus de peine mais qui me faisait vraiment beaucoup de peine [...], c'était de voir une jeune fille de 15 ans, qui était en famille d'accueil parce que ses parents n'avaient pas d'allure puis elle non plus, puis qui tombe enceinte (claquement des doigts) de même, qui a un enfant qui va être donné encore à la DPJ puis en adoption, quand nous autres on en voulait. [...] Puis nous autres, on l'aurait... c'était un foyer équilibré, tu sais une famille aimante tout ça. (Martine, 47 ans)

Dans le même sens, l'avortement était aussi un sujet sensible pour certains répondants (n=2), qui trouvaient injuste que des femmes tombent enceintes et décident d'interrompre leur grossesse, alors qu'ils se sentaient prêts et capables d'élever des enfants adéquatement, sans malheureusement arriver à en concevoir.

Je me souviens de ça... être en crise contre les gens, tu écoutes les nouvelles et tu entends parler d'une demoiselle qui s'est fait avorter pour la Xième fois, puis tu fais comme : « toi tu te fais avorter, tu peux en avoir comme ça des enfants puis tu te fais avorter? ». Nous autres on essaye d'en avoir [...] Des parents comme nous autres qui sont de bons parents, qui veulent avoir des enfants, on n'est pas capable d'en avoir, puis d'autres que ce sont des gens tout croches peuvent accoucher comme des chattes, ça je me souviens que c'était des affaires que ça venait me chercher. (David, 50 ans)

Sans ressentir un sentiment d'injustice aussi grand, certains participants (n=5) ont exprimé de la jalousie envers les femmes qui tombent enceintes facilement et, parfois même, sans que cette grossesse ne soit désirée. Alors qu'ils constataient que le fait de concevoir un enfant est simple et naturel pour la plupart des gens, ils ne comprenaient pas pourquoi ils devaient rencontrer autant de difficultés à y arriver. Ce sentiment de jalousie était particulièrement présent chez les femmes (n=4) qui étaient témoins d'une grossesse chez des membres de leur entourage, qu'il s'agisse d'une amie, d'une belle-sœur, d'une voisine ou d'une personne rencontrée dans un cadre professionnel. Conscientes que l'arrivée d'un enfant constitue un évènement heureux, ces participantes se sentaient envieuses et vivaient un certain

malaise en raison de leur difficulté à se réjouir pour les autres, surtout lorsqu'il s'agissait de personnes proches. Dans certains cas, ce sentiment de jalousie faisait en sorte que les femmes se sentaient moins impliquées dans la vie de leurs amies, menant parfois à un certain éloignement dans les relations.

Moi, mon entourage, toutes mes amies qui ont mon âge, [...] elles ont toutes des enfants. Je suis la seule qui n'en a pas. [...] Fait que ça c'est extrêmement difficile. [...] Des fois j'ai l'impression que... soit moi je prends pour acquis que j'en n'aurai jamais ou tu sais, il y a tout le temps des petits moments de découragement où elles, bon elles en ont, pas moi... Tu sais, c'est ça, des fois tu te sens comme pas dans la gang. (Stacy, 28 ans)

Moi bien dans la dernière année [que] je commençais le processus in vitro, la blonde de mon frère est tombée enceinte. J'étais contente mais ça a comme fait un froid aussi en même temps quand on l'a su... Normalement, c'est une nouvelle heureuse ça... [...] Fait que pendant la grossesse de ma belle-sœur, bien je ne me suis pas trop impliquée parce que je n'étais pas capable émotionnellement de ça... [...] C'était comme un sujet tabou dans la famille parce que malheureusement la famille vient mal à l'aise aussi avec ça... Mes amies bien c'est un petit peu la même affaire... (Patricia, 29 ans)

On peut donc constater que la jalousie est un sentiment éprouvé par plusieurs participants de l'étude, même si cette jalousie n'est pas volontaire la plupart du temps. Elle est provoquée par une envie très forte de concevoir un enfant et reflète la difficulté à être en contact avec la parentalité en général lors du parcours de fertilité.

5.3.1.3. LA CULPABILITÉ

Certains participants (n=6) ont éprouvé un sentiment de culpabilité pour diverses raisons au cours de leur parcours. L'infertilité étant une situation incontrôlable, quelques répondants (n=4) se sont questionnés à savoir si certains comportements ou pensées qu'ils avaient adoptés dans le passé ou dans le présent pouvaient avoir eu une influence sur leurs difficultés à procréer, en particulier en lien avec leurs habitudes de vie, qu'elles soient liées à leur alimentation, leur sexualité, leur poids ou leurs pensées.

Mais oui je te l'avoue que je me suis effectivement passé la remarque en me disant j'ai tu trop joué? Je me suis tu trop fait de plaisir solo qui fait que j'ai gaspillé? Est-ce que l'usure a fait que finalement j'en fais pu assez? Je ne le sais pas. J'aurais tu dû manger plus telle affaire qui aiderait? Ça oui, d'ordre personnel, je n'ai pas de réponse. Je n'ai pas posé la question mais je me disais ok je me suis trop masturbé et je suis responsable. (David, 50 ans)

La culpabilité peut-être est venue par rapport à la perte de poids. [...] Tu sais, il faut que je fasse attention parce que si je mange quelque chose que je n'aurais peut-être pas dû manger, puis tout ce qui entraîne la perte de poids, je vais me sentir plus coupable parce qu'il y a un objectif au bout, ce n'est pas juste d'être mince ou... plus mince disons ... Ce n'est pas ça l'objectif, l'objectif c'est d'avoir un enfant fait que tu te mets de la pression par rapport à ça. (Stacy, 28 ans)

Pour deux hommes (n=2), les risques pour la santé reliés aux traitements que leur conjointe subissait pour tomber enceinte provoquaient un sentiment de culpabilité. Ils étaient conscients du fait que les traitements de fertilité engendrent beaucoup d'effets secondaires et sont difficiles pour le corps de la femme, tout en se sentant impuissants par rapport à cette situation. C'est d'ailleurs pour cette raison que Maxime a tenté de se faire opérer avant que sa conjointe ne commence ses traitements chimiques pour le processus *in vitro*.

Je me sentais crissement mal parce que moi dans le fond tout ce que je pouvais faire [pour éviter des traitements à sa conjointe] je l'avais fait, c'est pour ça aussi que j'avais tenu à faire l'opération parce que... en fertilité, c'est qu'à partir du moment qu'un conjoint a le problème, pratiquement tous les traitements c'est la femme qui les subit. Même si je suis à problème moi, c'est pour ça que j'ai dit regarde on va faire tout, si l'opération donne une chance je vais me faire opérer. (Maxime, 33 ans)

Un homme ressentait de la culpabilité de ne pas avoir été un meilleur conjoint pour sa femme au cours de leurs difficultés de procréation et après celles-ci, lorsqu'ils ont décidé d'abandonner leur projet de concevoir un deuxième enfant. Sa conjointe ayant souffert de dépression, il regrettait de ne pas avoir été plus alerte aux signes de détresse et de ne pas avoir été plus présent pour elle. Il a d'ailleurs souligné que c'est une période de sa vie qu'il souhaiterait modifier si c'était possible de faire un retour en arrière.

C'est ça coupable, pas dans le sens que dans le quotidien, je suis « down » parce que je pense à ça 24h/24, non. [...] Mais conscient! Quand je te disais tantôt que je ne suis pas un bon conjoint, oui. [...] Des fois on se parle de choses, de choix qu'on a faits dans notre vie qu'on aurait [...] changé si on avait fait telle affaire. Bon. Mais ça, tu vois, je ne reviens pas là-dessus avec elle [sa conjointe], mais ça ce sont des affaires que moi dans ma tête je me dis [...] si j'avais quelque chose à changer, ce serait ça [...] Être plus présent. D'être un meilleur conjoint. Ce que je n'ai pas fait. (David, 50 ans)

Finalement, deux participants, soit un homme et une femme, ont éprouvé de la culpabilité à la suite des réflexions qui les habitaient concernant leur conjoint ou leur conjointe, qui était la source des difficultés de procréation. À titre d'exemple, Julien a envisagé la possibilité de changer de partenaire pour pouvoir réaliser son rêve d'avoir un enfant. Cette pensée lui faisait vivre beaucoup d'ambivalence et de culpabilité. Sans envisager la possibilité de rompre, Patricia a aussi ressenti de la culpabilité par rapport aux pensées qui

lui traversaient parfois l'esprit durant les moments plus difficiles au sujet de son conjoint infertile, consciente qu'elle n'aurait peut-être pas eu à vivre cette difficulté en choisissant un autre partenaire de vie.

C'est ça, c'est quand même... c'est dur de parler de ces [choses-là] ... tu n'iras pas voir ta blonde en disant... ah! Bien là je suis en train d'évaluer la possibilité de te quitter pour une autre fille. Ça génère aussi des émotions contradictoires et des fois tu te dis... crime! Je suis en train de penser quelque chose [de gros] quand même... ça te parle à la limite, il y a eu un peu de la culpabilité des fois d'avoir... pas fait des plans si élaborés que ça, mais à tout le moins d'avoir envisagé ces choses-là jusqu'au point de me dire... bien... je commencerais tu à trouver une autre conjointe? (Julien, 34 ans)

On peut donc voir que la culpabilité est une émotion qui a été ressentie par plusieurs participants au cours de leur cheminement, et ce, pour différentes raisons. Sans se laisser arrêter par ce sentiment, les participants étaient toutefois affectés par celui-ci, qui habitait leurs pensées et leurs réflexions. Dans certains cas, cette culpabilité les a amenés à prendre des décisions et mettre des actions en place afin d'être en accord avec eux-mêmes et leurs objectifs de vie.

5.3.1.4. LA TRISTESSE

L'infertilité est une épreuve qui vient ébranler, chez les participants, des valeurs et des projets importants à leurs yeux. Cette épreuve entraîne donc de la tristesse (n=7), pouvant même se transformer en détresse psychologique pour certains répondants (n=3)⁶. Chez trois répondants, cette tristesse s'est exprimée par des pleurs. Bien qu'un homme ait souligné avoir

⁶ La détresse psychologique sera plus spécifiquement abordée dans la section concernant les conséquences sur la vie personnelle des participants.

parfois pleuré avec sa conjointe en raison du sentiment d'échec ressenti lors de certaines situations, notamment lors de tests de grossesse négatifs, les pleurs exprimés de façon régulière ont été identifiés seulement dans le discours des femmes (n=2). Pour l'une d'elles, cette tristesse a été amplifiée en raison de la difficulté de son partenaire à lui offrir du soutien. Une autre participante souligne que ses fausses couches répétées l'entraînaient peu à peu vers la dépression, avant le succès de la fécondation *in vitro*.

C'est arrivé quand même quelques soirs qu'on avait de la peine, des profonds chagrins et moins de joie de vivre. Parce que c'est quelque chose qui est récurrent [...] tu as ça en tête à chaque fois que tu as une relation sexuelle. Tu as ça en tête à chaque fois qu'un test de grossesse échoue, tu as ça en tête à chaque fois que tu fais un test d'ovulation aussi, alors c'est quelque chose qui est tous les jours dans ta vie ou [...] à peu de chose près. Et là les gens te rappellent ça aussi, même si ce n'était pas trop pire là-dessus. [...] c'est très récurrent comme sujet et c'est un chagrin à chaque fois. (Julien, 34 ans)

*Cet automne quand j'ai fait les deux fausses couches je te dirais que si ça n'avait pas fonctionné [la fécondation *in vitro*], on s'en allait peut-être plus vers la dépression... (rires) [...] ou l'épuisement... Tu sais, j'étais plus négative, je pleurais plus souvent, je commençais à perdre un peu d'intérêt tu sais, d'aller voir le monde [...]. (Patricia, 29 ans)*

Pour certains participants (n=5), ce sont les événements sociaux reliés à la maternité, tels que les baptêmes, les « showers » de bébé ou l'annonce d'une grossesse, qui les chagrinaient. Ils se sentaient malheureux de participer à ces événements, qui leur rappelaient leurs difficultés de procréation. Dans certains cas, les répondants ont développé des stratégies d'adaptation, notamment l'évitement et l'humour, afin de faire face à ces situations sans vivre de la tristesse.

Je pense que je me suis renforcée [avec le temps] parce qu'au début, moi aller dans un baptême, je pleurais tout le long à l'église. Bien maintenant, c'est plate à dire, mais je dis des niaiseries à mes amis autour. Alors je me trouve des solutions pour pallier ça, pour ne pas justement être tout le temps malheureuse. (Alice, 26 ans)

Je respectais mes limites... il y a des journées admettons que je me faisais inviter pour aller [dans un évènement] puis tout le monde avaient leurs bébés, bien je me disais c'est peut-être trop tu sais... Les « showers », moi, je n'y allais plus trop... je participais au cadeau mais je me trouvais une raison pour ne pas y aller souvent tu sais, des affaires comme ça... (Patricia, 29 ans)

Enfin, dans certains cas (n=4), les répondants ont ressenti de la tristesse en raison d'un processus de deuil qu'ils ont eu à vivre en lien avec leurs difficultés de procréation. Pour certains participants (n=2), ce deuil s'explique par des facteurs physiques qui empêchaient les répondants d'atteindre leur objectif de concevoir, tels qu'une maladie, l'avancement en âge et la ménopause. Certains éléments déclencheurs, notamment la pose d'un stérilet et la vente de vêtements pour bébé, ont également fait prendre conscience aux participants qu'ils tournaient la page sur un rêve qu'ils chérissaient depuis longtemps. Ce deuil a engendré de la tristesse chez ces participants, puisqu'ils devaient mettre de côté quelque chose d'important pour eux, accepter leur infertilité et redéfinir leurs projets.

Jusqu'au jour où on parle de faire une vente de garage, tu sais je lui ai dit [à sa conjointe] : « écoute, on n'aura pas d'autres [enfants], on a fermé le dossier, on est-tu prêt à se débarrasser du stock de [notre premier enfant]? [...] Mais c'est un autre deuil je pense pour ma blonde. [...] c'est un autre deuil [...] tu tournes une page, tu ne gardes rien en te disant [c'est terminé]. (David, 50 ans)

Puis tu sais, comme je dis au monde [...] moi j'ai fait le deuil de mon deuxième enfant avant même d'avoir eu une grossesse. Moi, je voulais deux enfants, ma blonde en voulait 3. [...] si j'en ai un, je vais être ultra content puis ça va être... si [il] est en santé puis tout ça va être merveilleux, mais j'ai fait le deuil du deuxième avant même d'avoir eu le premier. (Maxime, 33 ans)

On peut donc voir que la tristesse est présente dans plusieurs situations pour les personnes vivant des difficultés de procréation. Les attentes déçues, l'exposition à d'autres familles heureuses, aux enfants et à la maternité, de même que les rêves qui doivent parfois être abandonnés sont des situations qui provoquent de la tristesse et rendent l'infertilité difficile à vivre et à accepter.

5.3.1.5. LA DÉCEPTION

Avant même d'entamer leurs traitements de fertilité, les hommes et les femmes vivent des déceptions qui affectent leur moral. Tout d'abord, plusieurs répondants (n=5) ont exprimé leur déception liée au fait de ne pas réussir à concevoir un enfant naturellement. Avant de pouvoir consulter un spécialiste en fertilité, les hommes et les femmes doivent essayer de concevoir un enfant de façon traditionnelle pendant une période minimale d'un an. C'est seulement à l'issue de cette période d'essais qu'ils peuvent avoir accès à des traitements de fertilité. Ainsi, à chaque mois, les répondants étaient déçus de constater que leurs essais étaient infructueux, que ce soit par l'arrivée des règles chez la femme ou encore un test de grossesse négatif.

À chaque mois tu sais, au début tu es énervée puis tu fais des tests [...] de grossesse puis finalement [les règles] retarde[nt] mais... finalement [elle n'est pas enceinte] du tout. Puis à chaque mois, c'est comme une déception. On t'encourage puis on t'encourage puis c'est... (soupir) ça peut être court pour quelqu'un d'extérieur un an mais c'est long en tabarnouche! C'est long! D'un mois à l'autre tu espères tu sais, fait que c'est un autre mois, puis un autre mois, puis une année passe puis tu te vois avancer en âge aussi tu sais. (Laurie, 33 ans)

Tu sais, à chaque mois, quand j'avais mes règles, c'était la mini dépression à chaque fois parce que tu sais... on fonde beaucoup d'espoir puis on se dit ça a peut-être marché... j'ai mal aux seins, je ne me sens pas pareil puis finalement les règles arrivent pareil puis... Ça a été très difficile. (Martine, 47 ans)

Après un an d'essais infructueux, tous les participants ont passé des tests pour tenter de trouver la source de leur problème de fertilité avant d'entamer des traitements. Chaque test médical était alors vécu comme une nouvelle déception pour les répondants, qui avaient le sentiment d'accumuler les échecs. Ils ont graduellement pris conscience que leur désir d'avoir un enfant ne serait pas comblé facilement, ce qui a entraîné de la désillusion chez les participants.

Quand tu fais tes examens puis que tu as des résultats négatifs comme nous autres, par exemple le spermogramme à mon conjoint qui disait bien là on s'en va en fertilité... bien là tu frappes un peu un mur dans le sens que de un tu t'attendais pas [à ça], tu ne penses pas que ça t'arrive... C'est comme la maladie ça arrive juste aux autres tu sais... [...] tes espoirs d'être rapidement enceinte [...] ils viennent de tomber à l'eau parce que la fertilité c'est quand même un processus qui est long. (Patricia, 29 ans)

Tu vis tellement de déceptions d'une fois à l'autre, que tu te rends compte... bon... tu n'es pas capable d'avoir des enfants naturellement; C'est une grosse déception. Et là c'est tellement un processus... c'est un chemin de croix. Au début, nous on se disait... on veut des enfants naturellement mais on va investiguer [...] c'est quoi la problématique [qui les empêche de concevoir naturellement] et on va régler cette problématique-là. Finalement, tu arrives et tu ne trouves pas la problématique, donc à chaque fois que ça ne fonctionne pas, tu vis une déception. (Julien, 34 ans)

La déception causée par la pensée de ne pas pouvoir transmettre son héritage familial à sa descendance était également quelque chose qui affectait certains participants (n=2). Pour ceux-ci, la transmission des connaissances et des acquis intergénérationnels était une valeur importante qui était compromise par leur situation d'infertilité.

Beaucoup de déception face à tes parents, face à ta famille que tu as. Moi je valorise beaucoup... je suis très proche de ma famille et l'arbre généalogique je le connais et j'ai une famille d'agriculteurs, il y a comme un attachement à la terre. Mon arrière-arrière-grand-père a coupé tout le bois sur la terre familiale et là, il a transmis ça à son fils, qui a transmis ça à son fils, qui a transmis ça à son fils. Et là, toi, tu arrives et... Je ne sais pas, c'est ça, il y a cette envie-là de pouvoir aussi transmettre des choses. Alors ça c'est décevant de ne pas voir ça se concrétiser. (Julien, 34 ans)

La déception face aux échecs pendant la période d'essais pour avoir un enfant naturellement est souvent la raison qui va pousser les couples à aller consulter un spécialiste afin d'entamer des démarches en clinique de procréation assistée. Ce processus médical fut également, pour la plupart des répondants (n=7), parsemé de déceptions. Celles-ci sont approfondies dans la section qui suit.

5.3.2. LES SENTIMENTS VÉCUS LORS DU PROCESSUS DE TRAITEMENTS DE FERTILITÉ

Cette section porte sur les sentiments des répondants en lien avec les traitements de fertilité. Beaucoup d'émotions ont été exprimées, lors des entrevues, concernant ces traitements. Les sentiments les plus importants, qui ont été retracés dans le discours des participants, concernent principalement la colère et la frustration liées aux soins médicaux reçus, ainsi que l'alternance entre l'espoir que provoquent les traitements et la déception générée lorsque ceux-ci échouent.

5.3.2.1. LA COLÈRE ET LA FRUSTRATION ENVERS LES SOINS MÉDICAUX REÇUS

Plusieurs répondants (n=5) ont exprimé des frustrations et de la colère envers les soins médicaux reçus dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ces sentiments négatifs étaient liés à des facteurs propres à chaque participant, bien que certaines situations aient été vécues par plusieurs répondants. À cet égard, il importe de rappeler que deux couples interrogés dans le cadre de l'étude ont finalement bénéficié d'une aide spécialisée à l'extérieur de la région, puisque les soins requis dans leurs situations dépassaient l'expertise disponible au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Avant de faire appel à ces services externes, l'expérience de ces deux couples fut néanmoins teintée négativement lors des soins médicaux reçus en région.

Ce que je peux dire c'est que qu'on est mal suivis à [Chicoutimi]... Puis il n'y a pas rien que moi que... facile de critiquer les services sont super fines, tu es bien reçu puis tout sauf que... ce n'est pas spécialisé dans la région. Tu sais, tu es carrément dans un autre monde quand tu te ramasses dans le département en [fertilité]... à Sainte-Justine. (Maxime, 33 ans)

Avec mon expérience négative ici j'étais contente d'aller ailleurs. (rires) Je me disais peut-être que là je vais être enfin prise en charge, au sérieux, avec une équipe qui s'y connaît par rapport à ma situation parce que ici ils n'avaient jamais vu ça ou presque [sa situation médicale]. (Laurie, 33 ans)

Parmi les éléments qui ont suscité de la colère et de la frustration, certains participants (n=4) ont identifié l'impression que le personnel médical manquait de professionnalisme et de formation. Ainsi, ces participants ont constaté que les infirmières et les médecins répondaient difficilement à leurs questions et, lorsqu'ils le faisaient, les informations transmises s'avéraient inexactes. Selon l'un d'eux, les connaissances et l'expertise liées à l'infertilité sont très inégales chez les gynécologues de la région, ce qui peut entraver les soins médicaux

offerts dans certains cas. Chez certains répondants (n=4), le manque de connaissances entourant l'infertilité et certains traitements a donc engendré de l'insécurité et une perte de confiance envers le personnel soignant.

Tu poses des questions au médecin et tu ne comprends rien de ce qu'il te dit, tu as l'impression qu'il est mêlé et qu'il ne sait pas trop où il s'en va. Bien ça te démotive. Ça te démotive pas mal. (Julien, 34 ans)

J'ai vraiment eu l'impression qu'on me disait n'importe quoi! Parce que le médecin que j'avais avait l'air au bout de ses ressources face à ma situation médicale, ne savait pas quoi me dire mais plutôt que de me dire bien je ne le sais pas, je n'ai pas la réponse à ta question, il me disait de la « bullshit », il me disait toutes sortes d'affaires pas vraies tu sais. Puis, je m'en rendais compte parce que je parlais avec d'autres gens qui ont passé par des trucs in vitro. (Laurie, 33 ans)

Une autre source de frustration soulevée par des participants (n=5) était le manque de soutien psychologique offert pour venir en aide aux personnes confrontées à l'infertilité. En région, les participants ont souligné qu'aucun groupe de soutien n'est offert pour les couples infertiles, qui doivent aller chercher de l'aide à Québec ou à Montréal. Cette pénurie de services en région fait en sorte qu'aucun participant de cette étude n'a eu recours à un groupe de soutien pour obtenir de l'aide en lien avec l'infertilité. Deux participantes (n=2) ont recouru aux services d'un psychologue, l'une d'entre elles pour soigner sa dépression à la suite de l'arrêt des essais de procréation. En ce qui a trait à la deuxième femme, elle consultait surtout en lien avec des difficultés personnelles qui étaient présentes avant les problèmes de procréation. De plus, quelques répondants (n=5) estimaient que le personnel médical n'a pas tendance à poser des questions pour s'informer de la santé mentale des patients qui subissent des traitements de fertilité. Lorsque ceux-ci offrent de l'aide, les services psychologiques ne sont pas dispensés rapidement, faisant en sorte que les personnes qui en ont besoin se retrouvent sur une liste d'attente. Ce manque de ressources implique que les hommes et les

femmes vivant de l'infertilité ne vont pas chercher d'aide psychologique, et ce, malgré les besoins en présence.

C'est un peu le même constat que j'ai parlé avec d'autres mondes qui vivaient les mêmes choses [en parlant des difficultés de procréation] jamais ils se font demander comment [ça va] ... si vous avez envie d'en parler ou comment tu te sens psychologiquement par rapport à ça. C'est « rough », probablement que s'ils [le personnel médical] vivaient la situation, ils se mettraient un peu à notre place puis ils changeraient peut-être d'attitude, [...] c'est vraiment plus ça que j'ai trouvé dur... le processus médical, [...] tu sais, la non-réceptivité du médecin. (Laurie, 33 ans)

Elle m'a référée à une travailleuse sociale au CLSC et là c'était comme encore un mois ou deux d'attente. Et là vu que je me faisais réopérer, je ne reprenais pas d'hormone, ça allait quand même bien, j'ai comme laissé faire parce que mon besoin était immédiat en fait là. Je n'avais pas besoin dans deux mois, c'est cette semaine-là que j'étais en crise, que je pleurais à tous les jours, que je ne dormais pas la nuit. Je venais que... tu as de la misère à respirer. Alors c'est là que j'avais besoin, quand ils m'ont dit que ça serait dans deux mois, bien moi dans deux mois, mon urgence elle ne sera plus là. (Alice, 26 ans)

En plus du manque de soutien ressenti par les répondants, quatre participants ont également souligné le peu de tact dont certains membres du personnel soignant faisaient preuve envers les patients lorsqu'ils s'adressaient à eux. Étant donné que l'infertilité constitue une expérience très lourde émotivement, ces participants ont affirmé que le manque d'empathie du personnel suscite de la frustration tout en étant perçu comme une incompréhension envers leur vécu. Ainsi, ces répondants déplorent certains propos du personnel médical qui sont, à leurs yeux, teintés de jugements hâtifs ou de froideur. L'un d'eux souligne que ce manque de délicatesse est attribuable au fait que les médecins ne prennent pas le temps de les écouter.

Autant infirmières que médecins, que spécialistes, il y a des gens qui nous ont dit des affaires que je me dis... mon Dieu! Tu ne dis pas ça à quelqu'un qui veut essayer d'avoir des enfants. Donc, la formulation... il y a du jugement des fois. Ils essayent d'être amicaux avec toi, mais il te dit une chose que... à l'intérieur de ça il y a un jugement. Ça c'est décevant. De se faire dire... c'est dans ta tête [par le gynécologue] quand tu as déjà des problèmes... [...] le médecin aurait pu avoir... au point de vue déontologie, je suis pas mal sûr que j'aurais pu en faire une [plainte]. (Julien, 34 ans)

Les spécialistes ne prennent pas le temps. Ils sont pressés, pressés, pressés, pressés fait que [ils ne sont] vraiment pas à l'écoute puis c'est ça... [...] Puis on ne te demande pas... comment tu te sens tu sais, c'est comme « bien non vous autres c'est in vitro puis c'est tout » mais il te dit ça froidement, puis tu reçois ça comme... comme une claque dans la face. (Laurie, 33 ans)

Dans le même sens, le manque d'investigation de la part des spécialistes pour trouver la source du problème d'infertilité a également été décrié par cinq répondants. Ceux-ci ont eu l'impression que les médecins ne mettaient pas en place tous les moyens disponibles pour trouver la cause du problème d'infertilité. Le fait d'émettre l'hypothèse à l'effet que l'infertilité s'explique par un seul facteur, notamment une difficulté psychologique, sans investiguer davantage, a été souligné par ces répondants. Ce fut le cas de Stacy, qui considère que les médecins associaient automatiquement son infertilité à son surplus de poids. De son côté, Maxime souligne que les médecins ont associé sa situation d'infertilité en se concentrant uniquement sur les résultats de son spermogramme, sans investiguer l'état de santé de sa conjointe qui présentait elle aussi un problème de santé qu'ils ont découvert plusieurs années plus tard. Laurie ressent, quant à elle, de la frustration en raison de l'empressement de son médecin à lui suggérer la fécondation *in vitro* sans vérifier au préalable l'état de ses trompes de Fallope.

Nous autres ça faisait trois transferts d'embryons puis ça n'avait pas fonctionné [avec in vitro]. [...] c'est là qu'on a fait de l'investigation sur ma conjointe... [...] Puis c'est par hasard, à un moment donné, qu'on a sû que ma blonde [...] elle avait les ovaires polykystiques. Fait que personne ne l'a dit [...] qu'elle était ovaires polykystiques avant! [...] c'était Chicoutimi qui supervisait ça... Eux autres tout le long des années, on parle d'années! Ils ne se sont jamais rendu compte que ma blonde avait les ovaires polykystiques. (Maxime, 33 ans)

Mais c'est sûr que de mettre automatiquement la faute sur le poids sans nécessairement investiguer autour avant bien c'est sûr que c'est... c'est un peu démoralisant dans un sens. (Stacy, 28 ans)

Enfin, certains facteurs organisationnels expliquent également la colère des répondants. À cet égard, les délais pour avoir accès à des traitements ont été la source de frustrations chez plusieurs participants (n=5). Non seulement les rendez-vous sont longs à obtenir, mais ceux-ci sont aussi repoussés fréquemment, ce qui donne l'impression d'un manque de prise en charge. Puisque le temps est un facteur clé dans les difficultés de procréation, les délais de traitement représentent un irritant important pour les hommes et les femmes interrogés dans le cadre de cette étude.

Il y a beaucoup de frustration accumulée à travers [le temps]. Ça c'est juste au niveau médical; tu as le stress de pas savoir ce que c'est [le problème]. Tu as la frustration que ça prend énormément de temps et que ce soit toujours repoussé. (Julien, 34 ans)

On a toujours été contre, moi puis mon conjoint, on a toujours été contre le privé... parce qu'on croit à notre système puis tout ça. Sauf que là, en constatant comment c'est difficile puis comment on est mal servis [...]... on attend constamment puis tout ça... puis là bien on va dans une clinique privée justement hier puis oui y a des tests, oui c'est cher in vitro, mais tu sais les tests qu'ils nous demandent ce n'est pas si cher que ça puis on les a tous fait rapidement. (Laurie, 33 ans)

L'emplacement de la salle d'attente à Chicoutimi a aussi été évoqué par un répondant, qui trouvait inconcevable que les couples souffrant de difficulté de procréation se retrouvent au même endroit que les couples qui attendent un enfant. Pendant que les couples infertiles

apprennent de mauvaises nouvelles, ils sont exposés aux couples heureux qui regardent les photos de leur échographie, ce qui peut engendrer de la colère ou de l'indignation.

Tu vas passer tes échographies à Chicoutimi, [...] toi tu as des problèmes mais tu es dans la même chambre de salle d'attente que l'autre qui va passer son échographie parce qu'elle est enceinte, puis là, elle voit les photos de son échographie puis tout ça... Puis toi tu es là, tu t'en vas là puis crisse tu viens d'apprendre que c'est encore une fausse couche ou de quoi de même... [...] Parce que oui, tu as la salle qui appartient à l'insémination que c'est juste du monde [en fertilité] puis c'est tout petit, mais tu as la partie que tu vas faire tous les examens qui est à la santé de la femme. [...] Bien là, tu es mêlé avec tout le monde. (Maxime, 33 ans)

Bref, il est donc possible de constater que les services reçus dans les établissements de santé influencent beaucoup les émotions de colère et de frustration ressenties par les hommes et les femmes vivant des difficultés de procréation. Lors des entrevues, la frustration reliée aux soins reçus rendait les répondants très émotifs, ces derniers se disant très sensibles à cet aspect de leur cheminement.

5.3.2.2. L'ALTERNANCE ENTRE L'ESPOIR ET LE DÉCOURAGEMENT PENDANT LES TRAITEMENTS DE FERTILITÉ

L'espoir de réaliser leur objectif de devenir parents est le moteur principal qui motive les hommes et les femmes à entreprendre leurs démarches en fertilité. Cet espoir est important tout au long du processus, puisque c'est ce qui permet aux couples de persévérer malgré les risques pour leur santé, les coûts des traitements et les délais médicaux. Cependant, tout au long de leur parcours en procréation assistée, les patients vivent des échecs qui les amènent à vivre du découragement.

D'une part, l'espoir a été ressenti par tous les participants de l'étude lors de l'annonce de la possibilité de résoudre leurs problèmes de procréation grâce à la médecine (n=9). Le fait de remettre leur sort entre les mains de professionnels compétents avait quelque chose de rassurant pour certains participants (n=3), qui se sentaient confiants de voir des professionnels croire en leur possibilité de concevoir un enfant.

Le fait d'être suivi en clinique de fertilité bien tu remets un petit peu ton destin à quelqu'un aussi tu sais, dans le sens qu'ok bon bien oui, il y a une partie qui m'appartient, mais il y a une partie qui peut être traitable tu sais. (Stacy, 28 ans)

Je ne me posais pas de questions [sur les traitements] ... C'était ça [le plan de traitement], c'était ça, c'est correct... Ça là-dessus je me disais c'est ça l'étape, ok go on y va, je te suis. (David, 50 ans)

Dans le même sens, le fait de franchir une nouvelle étape dans le processus de fertilité génère également de l'espoir chez plusieurs participants (n=8). Plus spécifiquement, certains répondants (n=3) ont affirmé que le fait d'être centrés sur des objectifs à court terme et de prendre conscience que d'autres possibilités s'offraient à eux pour concevoir un enfant alimentait leur sentiment d'espoir. Tant qu'ils envisageaient une autre étape qui pouvait être tentée, l'espoir demeurait présent pour ces répondants.

En fait j'avais hâte aux prochaines étapes, parce que je me disais tout le temps... si ça ne fait pas, il me reste ça. Si ça ne fait pas, il me reste ça. Si ça ne fait pas... Alors j'avais toujours un autre plan B. [...] Alors je pense que j'ai bien vécu toutes les étapes, dans le sens que je me disais... ah! Ça va peut-être être la solution, ça va peut-être... [...] Là il me reste cette opération-là, après ça il n'y a plus rien à changer, je suis au top des médicaments, au top des interventions, au top de... Alors rendue là, je vais m'ajuster. Mais pour l'instant, j'ai toujours d'autres choses (Alice, 26 ans).

Toutefois, bien que le niveau d'espoir soit élevé lorsque les participants débutent leurs traitements, sachant qu'ils mettent toutes les chances de leur côté pour concevoir un enfant,

l'échec de ces traitements amène du découragement. Ainsi, lorsque le processus de fertilité s'allonge et que les tentatives infructueuses se multiplient, l'espoir peut être difficile à maintenir dans le temps. Des participants (n=5) ont, à ce sujet, souligné que leurs émotions en « montagnes russes », mettaient leur moral à rude épreuve.

À chaque traitement qu'ils t'offrent [le personnel médical], ils te donnent tout le temps de l'espoir... [...] « bien vous autres vous êtes des supers bons candidats pour l'insémination, ça va être parfait! » Ha, ça va être parfait l'insémination, [...] on cadre là-dedans, ça va marcher! Fait que là on a de l'espoir... [...] Mais on en fait une, ils nous disent que ce n'est pas terrible... deux ouff ce n'est encore pas terrible... trois ce n'est encore pas terrible... [...] C'est tout le temps comme espoir/déception, espoir/déception jusqu'à tant que ça marche. (Patricia, 29 ans)

Mais tu sais, cette période-là [durant les traitements] ça a été dans les pires. Parce qu'effectivement tu... Je me disais bien on met vraiment [...] tout de notre côté, tout est là, mes hormones sont « high », toi tu n'as rien fait depuis X jours pour avoir [beaucoup de spermatozoïdes] ... Tu sais, c'est pathétique... C'était vraiment l'enfer. Mais c'est ça, plus tu t'investis, plus il y a d'espoir, puis quand ça ne marche pas, plus tu es déçu. [...] cette période-là a été très difficile. (Martine, 47 ans)

L'investissement financier que les traitements de fertilité impliquent engendre aussi de l'espoir et du découragement chez les répondants. Malgré les dépenses associées aux traitements de fertilité, il est impossible d'en garantir le succès. Après un tel investissement, qui nécessite des dettes importantes pour certains, les participants sont découragés lorsque le traitement échoue (n=2), ou simplement à l'idée qu'il risque de ne pas donner les résultats escomptés (n=2).

Au fur et à mesure qu'on avançait dans le processus ça commençait à devenir de plus en plus lourd. Dans le couple aussi... Ça démoralise aussi. Ça commence à être moins facile, à chaque fois c'est négatif, c'est négatif, c'est négatif, tu mets de l'argent là-dedans, tu n'as pas les résultats, ça je commence à trouver ça plus lourd aussi parce que tu choisis de mettre de l'argent là-dedans mais dans ce temps-là tu ne payes pas les comptes. Ça commence à devenir plus lourd. (David, 50 ans)

L'alternance entre l'espoir et la déception est présente tout au long du processus de procréation médicalement assistée, jusqu'à ce qu'il y ait une finalité aux traitements, soit l'obtention d'une grossesse ou l'abandon des essais. Sans espoir, il n'y a pas de raisons de continuer, mais cet espoir est mis à rude épreuve lorsque les traitements ne donnent pas les résultats attendus.

5.4. LES CONSÉQUENCES DES DIFFICULTÉS DE PROCRÉATION SUR LA VIE DES RÉPONDANTS

En plus d'être une problématique qui suscite de nombreuses émotions, les difficultés de procréation entraînent des conséquences importantes dans plusieurs sphères de la vie des couples qui y sont confrontés. Cette section du mémoire traite des conséquences identifiées par les répondants dans leur vie personnelle, conjugale, sociale, professionnelle et financière.

5.4.1. LES CONSÉQUENCES SUR LA VIE PERSONNELLE

La vie personnelle de l'ensemble des participants à l'étude (n=9) a été affectée par l'infertilité de différentes façons. Le rêve de devenir parents était un objectif central dans la vie de ces participants, et ce, souvent même depuis l'enfance. Par conséquent, l'infertilité a entraîné plusieurs conséquences dans leur quotidien avec lesquelles ils ont dû apprendre à vivre. Les conséquences les plus importantes identifiées dans le discours des participants concernent leur santé physique et mentale, de même que leurs projets de vie.

5.4.1.1. LA SANTÉ PHYSIQUE

Plusieurs participants à l'étude (n=6) ont nommé avoir observé des conséquences négatives sur leur santé physique liées à leurs difficultés de procréation. Pour certains participants (n=5), la prise d'hormones a provoqué plusieurs effets secondaires indésirables, tels que des fluctuations importantes dans leur humeur, passant de la colère aux crises de larmes (n=5). Ces changements d'humeurs sont associés, dans le discours de ces répondants, aux taux d'hormones très élevés qui, selon eux, les rendaient particulièrement sensibles et impatients. Cette conséquence est majoritairement identifiée par des femmes (n=4), bien qu'un homme en fasse également état en lien avec des hormones qu'il a eu à prendre dans le cadre de son traitement.

Je ne me fâche pas pour rien, mais tu es tellement « boostée » aux hormones, que tout est amplifié là. [...] tu es tout le temps dans un « high » d'hormones et surtout depuis que j'ai ces injections-là, c'est assez l'enfer, tout le monde m'énerve [...] Et oui il y a des sautes d'humeur mais je n'ai pas tant un mauvais caractère, [...] je suis juste ultra émotive. (Alice, 26 ans)

La première année ils m'avaient fait prendre des ovulants en pilule, puis émotivement j'étais comme tout le temps sur le bord d'être menstruée [...] À fleur de peau puis bien tu sais, vite sur le piton! J'avais la « switch » de colère très sensible. (Patricia, 29 ans)

En plus des changements d'humeurs, la prise d'hormones a provoqué, chez certains participants (n=3), des bouffées de chaleur qui engendraient des inconforts dans leur quotidien. Ayant de la difficulté à supporter les changements qui habitaient leur corps, ces répondants se sentaient encore plus impatients envers les membres de leur entourage.

Tu as chaud, tu ne t'endures pas. Je me rends compte que tous les gens-là [...] dans mon entourage en général, qui sont négatifs, qui sont centrés sur eux autres mêmes, je n'ai juste pas de patience. Je n'ai pas de patience et j'ai moins de... on dirait que je perds mon tact. (Alice, 26 ans)

Puis des poussées de chaleur, je venais en eau des fois! Pour la période que j'en prenais [des hormones]. (Maxime, 33 ans)

Trois répondants ont également nommé avoir vécu des perturbations de leur sommeil pendant leurs traitements. Dans le cas de deux participants, ces problèmes étaient récurrents, l'un d'eux ayant toujours vécu des périodes d'insomnie qui se sont amplifiées avec les difficultés de procréation qu'il rencontrait. Pour le dernier participant, c'est l'insomnie de sa conjointe, engendrée par son traitement de ménopause chimique, qui perturbait son propre sommeil. Cumulées aux différentes épreuves traversées en lien avec leur fertilité, ces difficultés de sommeil ont été difficiles à vivre pour les répondants qui se sentaient épuisés et qui avaient parfois de la difficulté à envisager la suite de leurs traitements.

La médication [qui la met en ménopause chimique] fait en sorte que je dors vraiment mal, je fais de l'insomnie, je me réveille... Ça fait 7 mois que j'ai un sommeil vraiment perturbé [...] Bien c'est sûr que ma qualité de vie a diminué... Parce que là je dors moins bien, je prends de la médication, je vis du stress... (soupir) j'ai de la peine. C'est sûr que ça a diminué ma qualité de vie. (Laurie, 33 ans)

Je me couchais le soir puis ça se mettait à « spinner », puis je pensais à ça [leurs problèmes de fertilité] ... J'ai fait des nuits d'insomnie tu sais, dormir 1h dans ta nuit puis... J'ai eu une période l'été passé... [...] je pouvais être deux nuits sans fermer l'œil... [...] je me mettais à penser à tout ça, à toutes les problématiques plus le stress. Mais ça finit par s'estomper. J'ai toujours été fragile sur l'insomnie, mais j'ai fait beaucoup d'insomnie. (Maxime, 33 ans)

Finalement, deux participantes ont remarqué des changements corporels causés par la prise de médication (n=2). D'une part, une femme a nommé avoir pris du poids et avoir observé l'apparition de pilosité sur son visage qui n'était pas présente avant le début des traitements chimiques. Elle a également vu apparaître un peu partout sur son corps des vergetures, qui lui causaient des complexes nuisant à sa vie sexuelle. À l'inverse, une autre

femme a souligné avoir perdu du poids grâce au traitement prescrit pour ses ovaires polykystiques qui lui ont coupé l'appétit. Elle percevait ce changement de façon positive, car il la motivait dans le processus de perte de poids qu'elle devait accomplir avant de commencer les inséminations artificielles. Cette répondante a, en revanche, vécu des effets secondaires désagréables liés à la prise de médication, notamment des nausées, des douleurs au ventre et des problèmes intestinaux, qui ont affecté sa santé physique.

Depuis que j'ai commencé mes traitements, j'ai pris 60lbs. Et que tu fasses de l'exercice ou pas, c'est difficile d'en perdre. Alors c'est de la pilosité dans la face et partout et tu prends du poids et tu n'élimines pas le sucre [...] Je suis rendue avec énormément de vergetures partout, alors pour la vie sexuelle, ce n'est pas tant « hot ». Tout ce qui pourrait encore une fois être spontané, bien... non, il faut que je sois prête, il faut que je sois dans une position que ça m'avantage, il faut que je sois bien. (Alice 26 ans)

Je n'avais aucune motivation à ce moment-là à perdre du poids. Finalement avec la médication ça m'a coupé l'appétit fait que forcément ça a diminué (rire). Puis après ça, quand il y a une partie de fait tu sais, c'est plus facile de continuer évidemment [...] Entre autres metformine c'est maux de cœur, maux de ventre, diarrhée, tout le kit la... C'est comme « dull », là, ça joue sur notre moral. (Stacy, 28 ans)

On peut donc observer, à la suite de ces résultats, que les traitements de fertilité, en particulier la prise d'hormones, ont des conséquences sur les personnes qui les subissent directement, mais également sur les membres de leur entourage. Si la plupart des effets secondaires de ces traitements vont disparaître une fois que ceux-ci prennent fin, certaines transformations physiques, comme la prise de poids et l'apparition de vergetures, peuvent se montrer plus tenaces et affecter les hommes et les femmes même après l'arrêt de leur médication. Bref, les difficultés de procréation sont susceptibles d'entraîner plusieurs changements physiques chez les personnes qui les vivent, qui affectent directement leur qualité de vie.

5.4.1.2. LA SANTÉ MENTALE

Les conséquences de l'infertilité sur la santé mentale varient beaucoup d'une personne à l'autre. Alors que plusieurs participants (n=7) ont nommé clairement avoir été affectés à cet égard, d'autres (n=2) n'ont pas eu l'impression que leur santé mentale a été atteinte de façon significative pendant cette période de leur vie.

Je ne pense pas que ça a eu une grosse incidence sur ma santé mentale, je n'ai pas senti vraiment de différence... J'aurais un enfant quand j'en aurai un puis je le sais que je vais en avoir puis c'est ça. (Théo, 36 ans)

Chez les répondants qui ont souligné que leur situation d'infertilité a entraîné des conséquences sur leur santé mentale, trois répercussions ont été principalement identifiées, soit une baisse ou une augmentation de l'estime de soi (n=7), du stress ou de l'anxiété (n=6), ainsi des symptômes dépressifs (n=4).

Tout d'abord, plusieurs participants (n=7) ont souligné que le fait de vivre des difficultés de procréation a eu des répercussions sur leur estime de soi. Ces conséquences ont, d'une part, été jugées positivement par deux hommes, qui ont ressenti une hausse de leur estime de soi pendant cette période. En effet, lorsqu'ils ont eu la confirmation qu'ils n'étaient pas la source du problème de fertilité, par le biais des résultats positifs de leur spermogramme, ces hommes se sont sentis fiers et rassurés dans leur masculinité.

Je te dirais que c'est bizarre ce que je vais te dire là. Ça... c'est paradoxal parce que bien par rapport à mon estime de moi uniquement, si je pense juste à moi... On est allé passer un test qui m'a dit que j'étais dans la moyenne plus de fertilité. Fait que moi ça ne m'a pas affecté moi, au contraire je me dis bon bien youpi, je suis full fertile tu sais! Mais je n'ai pas le droit de penser ça parce qu'en même temps ma conjointe vit de quoi de très difficile. (Théo, 36 ans)

À l'inverse, l'estime de soi était particulièrement atteinte chez les participants qui se considéraient responsables du problème de fertilité (n=4). Ce fut le cas de Maxime, qui a longtemps cru qu'il était l'unique source de l'infertilité de son couple. Ce répondant a affirmé que son estime de lui-même avait été très affectée par son problème d'infertilité. Il se sentait gêné par cette condition, en particulier par rapport à sa belle-famille, tout en vivant de la culpabilité à l'idée de ne pas être en mesure d'offrir à sa conjointe l'enfant qu'elle désirait tant.

L'estime aussi tu sais... moi, devant mes beaux-parents, je me sentais crissement mal... Je n'étais pas capable de mettre leur fille enceinte... J'imagine qu'ils ne m'en voulaient pas, mais moi c'était plus fort que moi, j'étais vraiment gêné de ça, vraiment... On n'en entend pas beaucoup parler mais au niveau de l'estime de soi pour un homme, ça va te chercher [...] Ton estime de soi n'est pas... elle en prend un bord. Pour bien du monde, c'est plaisant, c'est facile [...] d'avoir un enfant bien toi ça, devient vraiment... vraiment compliqué. (Maxime, 33 ans)

Du côté des femmes, celles dont l'estime de soi était altérée (n=3) ont surtout abordé la relation qu'elles entretiennent avec leur corps. Pour deux participantes, les transformations corporelles causées par la prise d'hormones les rendaient inconfortables. Elles n'aimaient pas l'image qu'elles projetaient et, par conséquent, elles évitaient le plus possible les situations où elles devaient se dénuder. Dans le cas de Stacy, sa relation avec son corps a été particulièrement affectée en raison du fait qu'elle devait perdre beaucoup de poids pour pouvoir continuer ses démarches de fertilité. À la demande de son médecin, elle se mettait donc de la pression pour arriver à perdre 70 lbs, tout en ayant le sentiment que la faute lui

reviendrait si elle n'arrivait pas à concevoir. Cette situation a atteint son estime d'elle-même, en lui faisant vivre des sentiments de culpabilité et de doute. Lors de l'entrevue, elle vivait difficilement le fait d'être la cause des problèmes d'infertilité dans son couple et croyait qu'elle aurait eu plus de facilité à gérer cette situation si elle avait pu inverser son rôle avec celui de son conjoint.

Il y a juste le fait que j'ai pris du poids, je ne me mets pas en costume de bain, je ne ferai pas exprès de me changer devant mon chum. C'est sûr que quand tu ne tripes pas d'être toute nue devant ton chum, une relation sexuelle ce n'est pas tant « hot ». (Alice, 26 ans)

Tu te mets en doute... Puis surtout quand c'est de ta faute tu sais, je ne sais pas comment je l'aurais vécu si ça avait été le contraire, probablement que j'aurais dit à mon conjoint bien regarde ce n'est pas grave, puis j'aurais probablement été zen avec ça, mais quand c'est toi tu te dis bien c'est moi le problème, on peut-tu changer mon utérus quelque chose je ne sais pas? [...] Tu sais, il faut que je perde 70 lbs, puis ça c'est sur mes épaules, là la pression est là... Fait que si on n'a pas d'enfant, c'est de ma faute parce que je ne perds pas de poids. (Stacy, 28 ans)

Au-delà de la prise de poids et de l'apparence corporelle, deux participantes ont souligné que leur infertilité faisait naître en elles un sentiment d'échec et d'inadéquation. Ces répondantes avaient du mal à accepter que leur corps ne soit pas apte à porter la vie, ce qui affectait leur estime d'elles-mêmes, allant même jusqu'à du dénigrement pour une participante.

Forcément tu te dénigres un peu, même si ce n'est pas voulu la... Tu sais, il y a toujours une petite pensée qui dit je ne suis même pas capable de faire des enfants... [...] Il y a comme une petite pensée par rapport à ça. Je ne suis même pas capable de faire des enfants et tout ça. [...] quand c'est un désir ou un objectif si important que ça, forcément ça atteint l'estime de soi. (Stacy, 28 ans)

D'autre part, plusieurs répondants (n=6) ont affirmé que les difficultés de procréation étaient une source de stress dans leur vie, et ce, pour différentes raisons. Le manque de contrôle sur la situation d'infertilité a été évoqué, dans le discours de certains participants

(n=5), comme un facteur de stress important. Même s'ils mettaient tout en œuvre pour que la procréation fonctionne de façon naturelle, ils ne pouvaient contrôler l'issue de ces démarches, ce qui constituait un irritant important pour ces répondants. Le fait de vieillir a aussi contribué à accentuer le stress de certains participants (n=3), qui avaient le sentiment que leur temps de procréation était compté, conscients que leurs possibilités de concevoir un enfant diminuaient avec leur avancement en âge. En outre, le fait de ne pas recevoir de réponses du personnel médical en lien avec leurs questionnements quant à leur situation d'infertilité est un facteur de stress qui a aussi été nommé par certains répondants (n=3).

Tu arrives après [de longues discussions pour convaincre sa conjointe d'avoir un enfant], finalement il y a une entente qui se fait, que les deux partenaires finalement veulent avoir un enfant. Et là tu arrives dans une situation où tu n'es pas capable d'en avoir, ça crée du stress. (Julien, 34 ans)

Avec mon conjoint ça va bien dans le sens qu'on se soutient là-dedans puis je ne sens pas de pression de sa part. C'est plus moi qui va s'en mettre, parce que lui il est plus vieux, il a 36 ans et il va avoir 37 ans à la fin de l'année fait que... [...] c'est sûr qu'on y pense tu sais, moi j'approche des 30 ans aussi tu sais, je veux dire il me reste pas des années énormes de fertilité non plus [...] Réalistement il me reste comme 7 ans à peu près... heu 7-8 ans fait que... (Stacy, 28 ans)

Bien que la plupart des facteurs de stress identifiés par les répondants soient liés à la situation d'infertilité en elle-même, quelques participants ont mentionné des craintes liées à l'éventualité d'une grossesse. La peur d'avoir une grossesse multiple en raison des traitements de leur conjointe a été nommée par deux hommes comme une source importante de stress. La pensée d'une grossesse gémellaire était particulièrement anxiogène pour un participant, qui en venait même à anticiper les échographies de sa conjointe, de peur de voir plus d'un fœtus lors de cet examen médical. Ce même répondant a aussi souligné ressentir du stress à l'idée

d'avoir un enfant à plus de 30 ans, en raison de la différence d'âge qu'il aurait alors avec son enfant.

Ma mère disait : « moi je n'en ai pas eu de jumeaux, fait que toi ça saute une génération, tu vas être sujet à en avoir... » Asti... Non... Là, la panique me prend, c'est sûr je disais asti je ne veux pas ça, je ne veux pas ça, je ne veux pas ça. À chaque écho qu'elle avait, à chaque possibilité, c'était comme hey faut pas qu'il en voit 2-3. Je vais perdre connaissance. [...] Ce qui fait que moi dans ma tête je me disais faut pas que j'aie une grosse différence avec mon enfant. Ça c'était mon mode panique. Fait que vu qu'on était rendu un peu plus tard en âge, dans ma tête je me voyais arriver proche de 30 ans, je me disais eille 30 ans de différence avec mon enfant ça n'a pas de bon sens ça va être énorme tu sais. Je capotais. (David, 50 ans)

Plus spécifiquement, deux participants ont précisé avoir vécu des symptômes s'apparentant à un trouble anxieux lors de leurs difficultés de procréation. Pour un homme, ces manifestations prenaient la forme de pensées intrusives et répétitives, qui l'empêchaient de dormir. Il en est donc venu à utiliser une forme d'évitement, en ignorant le plus possible les membres de son entourage qui avaient des enfants ou dont les conjointes étaient enceintes, afin d'éviter que ces pensées envahissantes ressurgissent. Une deuxième participante a, quant à elle, mentionné que son anxiété se manifestait par des troubles de panique. Ceux-ci étaient antérieurs à ses difficultés de procréation, mais ils ont été amplifiés au cours de cette période, pendant laquelle elle se sentait paralysée par la peur et avait de la difficulté à fonctionner normalement.

Je pense que les troubles de panique j'en faisais quand j'étais jeune, mais je ne savais pas c'était quoi. [...] Est-ce un trouble ou un problème d'anxiété aigu, je ne le sais pas non plus, je ne suis pas allée consulter par rapport à ça. Puis maintenant, je le contrôle, mais à cette époque-là, je ne contrôlais pas... [...] j'étais plus fonctionnelle. Plus fonctionnelle, j'avais peur, je pleurais pour rien. J'étais comme paralysée par pas grand-chose. Avec le recul tu te dis voyons... Mais à cette époque-là c'était ça. Je paralysais. (Martine, 47 ans)

Finalement, trois répondants ont exprimé avoir vécu des symptômes dépressifs, sans toutefois recevoir un diagnostic à cet effet. Ainsi, ces participants ont affirmé que l'infertilité a engendré plusieurs effets négatifs dans leur quotidien, tels que des pleurs réguliers, une perte d'intérêt pour des activités qu'ils appréciaient auparavant, des pensées négatives, ainsi qu'une diminution de leur joie de vivre. Bien que ces symptômes aient engendré certaines craintes chez ces répondants, ceux-ci n'ont pas eu recours à un traitement médical ou à du soutien psychologique.

Et il y a le mois passé que je pensais vraiment être en dépression, vraiment, vraiment. Et à la fin avril, je n'avais pas pris d'hormones non plus, j'ai recommencé en mai, juin, alors je pense que si je me prends peut-être un mois comme ça de « break » une fois de temps en temps, ça va peut-être être moins pire. Parce que ce mois-là, j'ai eu peur à ma santé mentale. Je n'ai pas eu d'idée noire, rien là, mais j'ai vraiment eu peur à ma santé mentale, parce que je pleurais à tous les jours. (Alice, 26 ans)

Parallèlement à ses traitements pour sa situation d'infertilité, une participante a toutefois reçu un diagnostic de dépression majeure, qui s'est échelonnée sur une longue période de temps. Elle a d'ailleurs confié en entrevue avoir fait une tentative de suicide pendant cette période, bien qu'elle soit consciente que celle-ci ne puisse être uniquement reliée aux difficultés de procréation, mais plutôt le résultat d'un ensemble de facteurs accumulés. Cette participante a reçu un traitement médical adapté pour sa dépression et a également eu recours à la thérapie afin de se rétablir.

J'ai fait une tentative de suicide. [...] je ne crois pas que c'était juste [à cause de l'infertilité] ... mais ça a été en partie ça. Ma mère aussi est une grande malade. Physiquement et psychologiquement. [...] Je pense que tout ça a influencé. Mon conjoint aussi a eu une période... pas le démon de la quarantaine là, mais y a eu une période tu sais, moi je n'allais pas bien... On s'est éloigné un peu... puis c'est pendant cette période-là où est-ce que ça a été très difficile. À cette période-là, je consultais deux fois par semaine la tellement que ça n'allait pas bien. [...] C'est sûr que ça varie, dans le sens des fois c'est plus [présent] des fois c'est moins... [...] Mais je dirais sûrement un bon deux ans que c'était plus intense. (Martine, 47 ans)

Bref, plusieurs participants considèrent que l'infertilité entraîne des retombées négatives sur leur santé mentale. Certains vont ressentir des symptômes dépressifs ainsi qu'une augmentation de leur niveau de stress, voire des manifestations de trouble anxieux ou de dépression majeure. Par ailleurs, l'estime de soi de plusieurs hommes et femmes semble affectée, de façon positive ou négative, par leur vécu d'infertilité. Que ce soit en lien avec leurs capacités physiques ou la vision de leur corps, ces participants notent un changement dans leur vision d'eux-mêmes à la suite des difficultés de procréation.

5.4.1.3. LES PROJETS DE VIE

Vivre l'infertilité amène certains hommes et femmes à revoir leur conception du monde et leur avenir, tout en remettant en question leur vie actuelle et leur identité. C'est une épreuve qui marque un tournant important dans leur existence, pouvant aller jusqu'à la redéfinition de leurs priorités et objectifs de vie. Dans un tel contexte, il n'est donc pas surprenant de constater que, pour certains participants (n=4), leur expérience de l'infertilité les

a amenés à réfléchir sur leur façon d'envisager la vie, sur leur identité et sur ce qu'ils souhaitent pour leur futur.

Ainsi, deux hommes ont abordé leur peur de vieillir seuls, sans avoir l'occasion de pouvoir transmettre leurs connaissances à une génération future. Ces derniers anticipaient le fait de vieillir sans être entourés, en ayant le sentiment de ne pas vivre une expérience essentielle, soit celle de devenir parents. L'un d'eux se questionnait même sur le sens de son existence s'il n'arrivait pas à concevoir d'enfant. Sans la possibilité de vivre cette expérience, la vie lui semblait futile, voire inutile.

*Et un moment donné, tu dis... bien peur de vieillir seul, peur de pas rien transmettre, de dire... je vais finir... bien à deux, on va vieillir à deux mais de passer à travers ça. Pourquoi on est sur Terre... il y a plein de questions existentielles liées à ça. Si tu n'as pas d'enfant, c'est tu parce que tu as raté ta mission, bien un des buts biologiques d'être sur Terre? Alors, il y a des inquiétudes je dirais existentielles aussi qui vont vers ça.
(Julien, 34 ans)*

L'impression de forcer le destin en ayant recours aux traitements de fertilité était aussi présente chez certains hommes (n=2), qui avaient peur de tomber dans l'acharnement avec la fécondation *in vitro*. Constatant que leurs démarches étaient longues et parsemées d'embuches, ils avaient l'impression d'aller contre la nature ou encore de ne pas suivre la voie qui était tracée pour eux. Ces constats suscitaient des questionnements chez ces hommes au sujet du bien-fondé de leurs démarches et de la pertinence de les poursuivre.

Oui, il y a une remise en question, est-ce qu'on court aussi après... vu qu'on n'est pas capable d'en avoir [des enfants], c'est tu le destin qui a fait qu'on ne devrait pas en avoir? Et là est-ce que nous voulons forcer la main du destin? Il y a beaucoup de remises en question, en tout cas moi sur... est-ce que finalement je fais la bonne action. Tu as des pensées que tu lances quelque chose dans l'espace et ça va t'arriver, là on a lancé quelque chose dans l'espace, ça n'arrive pas et on dirait qu'on force quelque chose. Je ne suis pas très secret, mais on a quand même ce sentiment-là de forcer quelque chose qui ne serait pas arrivé autrement il y a deux cents ans. (Julien, 34 ans)

En outre, certains répondants (n=3) se sont questionnés sur leur identité et sur leur choix de devenir parents. Puisqu'ils n'arrivaient pas à concevoir un enfant naturellement, deux participants ont remis en question ce projet de vie. D'une certaine façon, ils voyaient dans leur infertilité un signe à l'effet qu'une éventuelle grossesse se passerait peut-être mal, en donnant naissance prématurément ou encore à un enfant atteint d'une maladie. Ils se questionnaient sur leur capacité à devenir des parents compétents et sur leur acharnement à concrétiser ce projet, alors qu'ils se sentaient accomplis dans les autres facettes de leur vie. Pour un répondant, cette période coïncidait avec la période du mitan de la vie et fut ponctuée de doutes vis-à-vis lui-même et sa vie conjugale. Il ressentait alors le besoin de plaire à d'autres femmes, ce qui a suscité une crise au sein de son couple.

J'ai vraiment été au-dessus de mes affaires puis indépendant... Manque d'écoute, énormément de manque d'écoute. Ma blonde sombrait puis je ne le voyais pas. [...] Puis dans ce temps-là, il se passe beaucoup de choses aussi. Tu sais, tu approches l'âge de t'affirmer, d'essayer de voir si tu pognes encore, fait que la bien tu... Tu commences à t'entraîner, tu commences à prendre soin de toi, tu veux comme être plus «in » puis... Tu veux plaire... Pas que tu regardes ailleurs, tu regardes ailleurs mais comme pour te prouver toi, pas pour mal faire. Mais tout ça rentre dans le lot. (David, 50 ans)

Bref, la situation d'infertilité entraîne, pour certaines personnes, des questionnements existentiels en lien avec leur avenir, leurs projets et leur identité. Cette épreuve les amène à se redéfinir et à remettre en question des aspects de leur vie qui, jusqu'alors, leur semblaient immuables.

5.4.2. LES CONSÉQUENCES SUR LA VIE CONJUGALE

La conception d'un enfant est un projet qui, dans la plupart des situations, se vit en couple. Lorsque ce projet est perturbé par des difficultés de procréation, il n'est donc pas surprenant de voir apparaître des conséquences dans la vie conjugale. Les entrevues menées lors de cette recherche ont permis d'identifier quatre aspects de la vie conjugale qui sont plus particulièrement affectés, de façon positive ou négative, lors de l'épreuve de l'infertilité. Ces aspects concernent la qualité de la relation conjugale, la sexualité, les conflits et les divergences d'opinions et, finalement, les questionnements entourant l'avenir du couple.

5.4.2.1. LA QUALITÉ DE LA RELATION CONJUGALE

La force des liens unissant les deux membres d'un couple sont souvent mis à l'épreuve lors des événements difficiles de la vie. La façon dont le couple arrivera à s'adapter à certains événements peut faire en sorte de fragiliser les liens conjugaux ou de les solidifier. Les difficultés de procréation sont un bon exemple de situation mettant les couples à l'épreuve, tout en les menant à un tournant relationnel.

Dans la présente étude, cinq participants ont affirmé que les difficultés de procréation avaient eu comme effet de solidifier leur relation conjugale, en rendant leur couple plus fort. Ces derniers étaient d'avis que l'épreuve de l'infertilité les avait amenés à apprendre à mieux se connaître et à se soutenir mutuellement, tout en saisissant l'occasion d'améliorer leur communication et de développer des objectifs communs. Loin de nier qu'ils avaient traversé des difficultés conjugales, ces couples étaient d'avis que l'infertilité constituait la plus grande épreuve que leur couple avait dû surmonter depuis le début de leur relation. Ainsi, à leurs yeux, le fait de surmonter cette épreuve sans pour autant rompre leur union contribuait à souder leurs liens conjugaux.

Au début c'était difficile parce qu'il [son conjoint] me repoussait toujours, alors c'était dur d'avoir une belle relation. Mais maintenant, je pense que très honnêtement, on est beaucoup plus fort qu'on était. Je pense qu'on se tient plus, il est plus là [...] Et on est capable d'en parler, prendre des décisions ensemble [...] Alors non, on parle beaucoup et je pense qu'on est vraiment rendu un couple solide, vraiment. (Alice, 26 ans)

Ça va faire 11 ans qu'on est ensemble demain, mais ça a été vraiment la plus grosse épreuve que notre couple a dû subir puis ça a duré 5 ans... [...] C'est presque la moitié de notre relation [...] notre communication s'est développée, puis on a appris à connaître peut-être d'autres facettes de la personnalité de chacun... par rapport à tout ça parce que ça faisait 5 ans ... sinon nous n'avions pas vraiment eu de difficultés de couple à surmonter avant ça [...] ça a été un bon test. (Patricia, 29 ans)

Malgré tout, deux participants qui forment un couple, soit David et Martine, ont indiqué que leurs difficultés de procréation avaient temporairement fragilisé leur relation. Lorsqu'ils ont pris la décision de cesser leurs essais, David a eu des comportements se rapprochant d'une aventure extraconjugale, alors que Martine faisait une dépression majeure. La découverte de mots d'amour envoyés par David à une autre femme a mené Martine à lui lancer un ultimatum et à l'obliger à faire un choix. David a finalement pris la décision de rester

dans la relation sans grande hésitation et les deux partenaires ont réussi à retrouver un équilibre conjugal. Au moment de l'entrevue, ces deux répondants estimaient que leur couple était très fort, bien qu'ils aient exprimé, chacun de leur côté, qu'une rupture avait été envisagée.

Puis durant que [sa conjointe] sombre [en dépression] bien elle n'est plus là tu sais, mentalement, physiquement elle n'est plus là. Fait que tu te dis bien regarde, je vais aller chercher mon plaisir ailleurs... Mais en même temps, il y a une retenue aussi [...] Tu ne veux pas y aller, mais en même temps tu veux plaire. Fait que tout ça fait que tu n'es pas là, tu n'es pas là pour ta conjointe, tu es là pour une autre [femme] [...] On a passé des étapes, on a vécu des épreuves tous les deux. On est capable de se dire aujourd'hui tabarnouche on a passé à travers ça... (David, 50 ans)

Également en couple, Laurie et Julien ont confié que leur relation avait été malmenée par l'infertilité. Chaque conjoint a d'ailleurs vécu une période de questionnements, l'amenant à envisager la possibilité d'une rupture afin de permettre à Julien de réaliser son rêve d'avoir un enfant, et ce, avec une autre conjointe. Malgré leurs doutes, ils ont toutefois persévéré dans leurs démarches de fertilité, en tentant la fécondation *in vitro* comme dernier recours pour réaliser leur rêve. Puisqu'ils étaient ensemble depuis longtemps, ils considéraient que malgré les difficultés dans leur relation, leur couple valait le coup d'aller jusqu'au bout de leurs démarches. Lors de l'entrevue avec Julien, l'excitation était à son comble puisque le couple commençait ses traitements *in vitro* et plaçait beaucoup d'espoir dans ceux-ci pour arriver à concevoir. Le discours de Laurie était davantage empreint de lassitude. Consciente que la fécondation *in vitro* constituait la dernière chance du couple de concevoir un enfant, elle souhaitait aller au bout de ce projet, tout en avouant qu'une relation est nécessairement fragilisée lorsqu'un couple entame un traitement *in vitro*.

Un moment donné, j'ai dit il va peut-être falloir tu sais, si tu te rends compte que je ne suis pas capable de te donner d'enfants bien il va peut-être falloir que tu fasses un choix... [...] Fait que ça, ça a pris du temps avant que je le nomme [...] puis pourtant on a toujours eu une super bonne communication [...]. J'ai pris la décision d'aller à in vitro parce que je trouve que notre couple en vaut la peine, on va l'essayer, au moins on va avoir tout essayé. Puis peu importe comment ça va dans ton couple, parce que rendu à in vitro, ton couple il va mal... Tu es à bout de tout [...] J'ai décidé d'y aller quand même parce que peu importe l'état de mon couple, je trouve que ça vaut la peine qu'on essaie puis on se connaît depuis qu'on a 17 ans. (Laurie, 33 ans)

On peut donc constater que chaque couple, à sa façon, a vécu une transition importante en raison des difficultés de procréation. Pour certains, les liens conjugaux sont devenus plus forts pour faire face à l'épreuve, alors que pour d'autres, la rupture a été envisagée à un moment ou un autre. On ne peut nier à quel point l'infertilité est une épreuve perturbante pour un couple, qui entraîne de multiples questionnements et doit être traversée à l'aide de beaucoup de communication, de respect et de soutien mutuel.

5.4.2.2. LA SEXUALITÉ

La conception d'un enfant étant généralement liée à la sexualité, il n'est pas étonnant que cet aspect de la vie conjugale subisse certaines transformations lorsque l'enfant tant désiré n'arrive pas comme prévu. Dans le cadre de la présente étude, tous les participants interrogés (n=9) ont identifié que leurs difficultés de procréation avaient eu un impact significatif sur la sexualité dans leur couple. Ces conséquences étaient perçues négativement pour plusieurs répondants (n=7), bien que deux participants les jugent positives.

D'une part, les participants ont majoritairement (n=7) mentionné qu'ils constataient une diminution de la spontanéité de leurs rapports sexuels, qu'ils qualifiaient de « mécaniques » et de « complexes » pendant leurs essais infructueux pour concevoir un enfant. Selon eux, leur sexualité perdait alors son aspect naturel, en nécessitant davantage de planification. Cette prévision des rapports sexuels et, dans certains cas, leur caractère forcé, faisait en sorte que l'intimité et le plaisir diminuaient au sein du couple, au profit d'une sexualité utilitaire, essentiellement dirigée vers un but précis, soit la conception. À cet égard, l'ovulation a été ciblée comme une période particulièrement stressante pour plusieurs répondants (n=5), qui ressentaient alors une pression énorme à avoir des relations sexuelles au bon moment, afin de concevoir un enfant. Les hommes et les femmes se disaient que puisque c'est le moment dans le mois où il pouvait y avoir conception, ils devaient faire l'amour au bon moment. Par conséquent, ces couples ressentaient de la pression lors de cette période du mois, ce qui engendrait une baisse de la spontanéité nuisant à leur satisfaction sexuelle.

Il fallait faire l'amour à telle date, puis ce n'était plus faire l'amour, c'était faut faire un enfant. Puis on a essayé [...] Toutes les bébelles, les jambes levées après [la relation sexuelle] [...] (petit rire) Tous les trucs de grand-mères ça a été essayé avant qu'on aille en clinique de fertilité... Ça rendait tout compliqué. Ce n'était plus naturel, ce n'était plus le fun. (Martine, 47 ans)

Tu achètes sur Amazon des quantités industrielles de tests d'ovulation... puis tu prends ta température [...] tu as le cadran qui sonne à tous les matins à la bonne heure pour qu'elle prenne sa température, qu'elle aille faire ses tests [...] ça devient lourd au bout... Puis [la sexualité] devient mécanique, tu le fais plus vraiment pour le fun, tu le fais pour que ça marche. (Maxime, 33 ans)

Certains participants (n=4) en sont même venus à constater une baisse de leur libido ou encore des problèmes érectiles qu'ils associaient au caractère forcé et planifié de leurs relations sexuelles. À leurs yeux, les rapports sexuels étaient perçus comme une corvée et non

comme une activité agréable, contrairement à ce qu'ils avaient l'habitude de vivre avant leurs difficultés de procréation. Bien que la plus grande fréquence des relations sexuelles ait été perçue positivement par certains participants (n=6) lors des premiers mois d'essais, ces derniers se sont rapidement lassés de ce rythme forcé, allant à l'encontre de leurs envies et de leurs désirs spontanés. Pour une participante, l'infertilité a complètement éteint son désir sexuel, alors qu'elle était très active sexuellement avant cette problématique.

C'est sûr que sur le plan sexuel ça en a mangé un coup... C'était rendu mécanique au bout [...] la période d'ovulation ça me puait au nez! Quand on tombait là-dedans [...] j'associais tout à ça puis c'était rendu mécanique fait que... Tu sais, ça va jusqu'à des points à avoir des difficultés érectiles ou de quoi de même. (Maxime, 33 ans)

J'ai arrêté [de faire l'amour]. (rires) Je n'ai plus envie puis pourtant, je suis quand même quelqu'un avec une bonne libido ... [...] Tu sais, ça fait 17 ans qu'on est ensemble, ça doit faire 16 ans et demi que j'avais envie de lui (rires). [...] Là mais plus du tout. Plus du tout du tout, fait que je ne me reconnais pas... (Laurie, 33 ans)

À l'inverse, deux répondants qui forment également un couple ont vécu une amélioration de leur satisfaction sexuelle depuis le début de leurs démarches de procréation. En effet, ces répondants ont souligné que la fréquence de leurs rapports sexuels était assez faible avant leur projet de concevoir un enfant, en raison d'un accident ayant entraîné une baisse de la libido chez l'homme. Avec le début de leurs démarches de procréation, sa conjointe avait donc décidé qu'ils deviendraient plus réguliers dans la fréquence de leurs rapports sexuels afin d'améliorer leurs chances de conception. Cette plus grande régularité des relations sexuelles a entraîné une amélioration de l'intimité entre les deux partenaires, tout en resserrant les liens amoureux qui les unissaient.

Notre vie sexuelle s'est améliorée du fait qu'on se dit regarde, peut-être qu'on n'est pas capable [de procréer naturellement], peut-être qu'on n'aura pas d'enfant tout de suite, mais au moins on va faire comme si on était capable d'en faire puis on va essayer vraiment. Maintenant on est « timé » aux 2 jours. Puis forcément, ça améliore parce que tu sais, plus on a des rapports sexuels, plus on a le goût d'en avoir... mais ça renforcit aussi le sentiment amoureux [...]. Pour l'instant [leur vie sexuelle] s'est amélioré[e]. Stacy, 28 ans)

Que ce soit de façon positive ou négative, l'intimité sexuelle des couples est particulièrement touchée lors des difficultés de procréation. Un geste qui semble si naturel et plaisant pour la plupart des gens ne souffrant pas d'infertilité, devient complexe et contraignant pour plusieurs personnes qui traversent cette épreuve. Ces conséquences peuvent fragiliser le couple, mais contribuent parfois à améliorer la relation conjugale.

5.4.2.3. LES CONFLITS ET LES DIVERGENCES D'OPINIONS

Avoir des conflits et des divergences d'opinions est quelque chose de fréquent chez la plupart des couples. Cependant, face aux difficultés de procréation, les sources de conflits et d'opinions divergentes peuvent devenir plus fréquentes et particulièrement sensibles, puisqu'elles touchent un projet central dans la vie conjugale, soit celui de former une famille. Plusieurs participants (n=6) ont d'ailleurs remarqué une augmentation des conflits dans leur couple à la suite des difficultés de procréation. Ces conflits étaient reliés, dans plusieurs cas (n=4), à un désaccord dans la vision des conjoints concernant les étapes appropriées à suivre pour leurs traitements de fertilité. Plus spécifiquement, Maxime et Patricia ont vécu plusieurs conflits en lien avec leur désir d'avoir un enfant qu'ils ont partagés, chacun de leur côté, lors de leurs entrevues respectives. Alors que Patricia souhaitait avoir recours à un donneur de

sperme, Maxime préférait envisager l'adoption. Ils ont également eu de la difficulté à s'entendre sur la pertinence de choisir la fécondation *in vitro*, puisque Maxime était réticent à envisager cette possibilité, notamment en raison des coûts associés à ce traitement. Bien qu'ils aient finalement choisi ensemble de se tourner vers la fécondation *in vitro*, ce sujet fut une source de tension importante au sein du couple pendant leurs difficultés de procréation.

Mon chum, il n'était pas d'accord avec ça [le don de sperme] parce que lui il voyait ça d'une manière différente. Il voyait comme de quoi que moi j'avais un rapport de force avec l'enfant parce qu'il était mon patrimoine génétique et non le sien, que moi j'allais porter l'enfant puis qu'il n'allait pas venir de lui alors lui il avait comme l'impression de dire bien moi je ne participe à rien si on fait ça. Puis moi, j'avais bien beau lui expliquer oui mais c'est toi qui vas l'élever, c'est toi qui vas être là à l'accouchement, c'est toi qui vas être là au suivi de grossesse, c'est toi qui vas être là tu sais, mais il était vraiment catégorique, il ne voulait pas. (Patricia, 29 ans)

Deux autres répondants, qui ne formaient pas un couple, ont aussi souligné des conflits et des désaccords avec leurs conjoints respectifs au sujet des choix entourant les traitements de fertilité. Ainsi, Alice a affirmé que son conjoint ne comprenait pas la nécessité d'avoir recours à des traitements de fertilité et aurait préféré continuer d'essayer de concevoir un enfant naturellement, alors que la condition médicale d'Alice rendait ce projet difficilement réalisable. Selon elle, son partenaire confondait la fécondation *in vitro* et les inséminations artificielles et avait peur que son futur enfant soit l'objet de comportements d'intimidation puisqu'il avait été conçu de façon différente. À l'inverse, David a souligné que sa conjointe avait très mal réagi à sa proposition de faire appel à une mère porteuse. Bien que la conjointe de David n'ait pas abordé ce conflit au cours de l'entrevue de recherche, ce dernier semble avoir été suffisamment important pour faire intervenir différents membres de l'entourage du couple.

Voudrais-tu qu'on paye une mère porteuse? [...] ce n'est même pas une relation sexuelle c'est juste mon sperme qui sera injecté là [...]. Elle va le porter puis après ça il sera à nous autres, bien protégé avec un contrat. J'y allais de bonne foi. [...] Je me suis fait assez ramasser là, mais ramasser par tous les amis aussi, qui m'ont dit mais je ne peux pas croire que tu as pensé à une affaire de même! Moi dans ma tête je me disais : je veux bien faire ... Je ne comprends pas... Je veux dire, je ne lui ai pas demandé d'avoir une aventure, je lui ai juste dit regarde si on en veut d'autres puis c'est la solution... Parce que je ne voulais pas adopter. (David, 50 ans)

Dans certains cas (n=4), les conflits conjugaux rapportés par les répondants n'étaient pas directement liés aux choix entourant les traitements en fertilité, mais plutôt au stress engendré par les difficultés de procréation. Ce stress contribuait à augmenter les tensions au sein du couple, souvent liées aux besoins des conjoints qui n'étaient pas toujours faciles à concilier, ce qui entraînait de l'incompréhension mutuelle chez les partenaires. Par exemple, un homme et une femme, qui n'étaient pourtant pas en couple, ont souligné que les femmes réagissaient à l'infertilité en cherchant à se divertir, par le biais de sorties et de moments passés avec leurs proches, alors que les hommes avaient plutôt tendance à se replier sur eux-mêmes et à s'isoler. Une femme a également affirmé qu'elle se sentait incomprise par son conjoint, qui semblait insensible à ses émotions.

Des fois il y a des chicanes de stress, de la préoccupation, ça va s'exprimer par des chicanes qui n'ont pas lieu d'être, qu'on n'aurait pas eues et qui vont éclater. C'est sûr que ça amène plus de tensions que normalement. (Julien, 34 ans)

On a des façons différentes de réagir par rapport à l'infertilité. Moi, j'ai comme besoin de me gâter puis de me changer les idées, d'aller au resto avec des amis puis tout ça, puis lui bien c'est... au niveau des sous ça fait qu'il peut avoir des conflits par rapport à ça. (Laurie, 33 ans)

En raison de l'ampleur de la problématique de l'infertilité dans la vie des hommes et des femmes, une augmentation des conflits est observée chez plusieurs couples lorsqu'ils sont

confrontés à des difficultés de procréation. Les divergences dans les visions des deux conjoints quant aux traitements à entreprendre, le stress et les besoins parfois différents et incompris sont tous des facteurs contribuant à créer des conflits directement liés avec les difficultés de procréation.

5.4.2.4. LES QUESTIONNEMENTS SUR L'AVENIR DU COUPLE

L'infertilité crée une énorme perturbation dans la vie des couples atteints : la sexualité est affectée, les conflits sont plus fréquents et les liens conjugaux sont mis à rude épreuve, en plus de tous les enjeux personnels que les conjoints traversent chacun de leur côté. Tous ces facteurs rassemblés amènent des questionnements sur l'avenir du couple, qui n'auraient probablement jamais été envisagés sans cette épreuve.

À un moment ou un autre de leur processus, certains participants (n=3) qui n'étaient pas à l'origine des problèmes de procréation ont réfléchi au fait que leur vie serait sans doute plus simple en étant en couple avec une personne fertile. Bien que ces questionnements aient été passagers et rapidement balayés de leurs pensées sans être discutés avec le partenaire, un répondant a plus sérieusement envisagé la possibilité de refaire sa vie avec une autre personne. Il en avait d'ailleurs discuté avec sa conjointe, qui comprenait ses préoccupations et était prête à accepter sa décision.

C'est certain que ça serait facile de dire : je pourrais avoir un enfant si j'étais avec une autre femme mais... Je ne veux pas juste un enfant pour avoir un enfant, je veux un enfant avec Stacy. Je veux élever cet enfant là avec Stacy. On est ensemble là-dedans. (Théo, 36 ans)

Alors beaucoup de remises en question aussi au niveau de ton couple. Tu te dis... bon bien qu'est-ce que je fais, est-ce qu'en allant voir ailleurs ou est-ce qu'en disant... ma blonde va voir ailleurs, elle, elle serait capable d'en avoir ou moi je serais capable d'en avoir? Donc il y a quand même un questionnement sur c'est quoi qui est le plus important, le couple ou l'enfant ou l'enfant même dans ce couple-là ou c'est vraiment... Je connais quelqu'un moi qui a quitté sa conjointe pour justement avoir des enfants ailleurs et ça lui a permis d'en avoir quatre. Là tu te dis... c'est tu ça qu'il faut que je fasse aussi? (Julien, 34 ans)

Du côté des répondants à l'origine du problème d'infertilité, certains (n=2) ont aussi eu des craintes à l'effet que leur conjoint pourrait éventuellement les quitter puisqu'ils n'étaient pas en mesure de concevoir un enfant. Ils ressentaient de l'inquiétude et de l'insécurité à cet égard, sans pour autant en discuter avec leur partenaire de vie.

Tu te sens mal de ça [d'être infertile], tu penses que crisse est-ce que je vais me faire crisser là parce que dans le fond [elle] est en train peut-être de passer à côté de quelque chose que je ne suis pas capable de lui donner... Tu as tout ça, le couple vas-tu passer au travers? (Maxime, 33 ans)

Pour une dernière participante, ces questionnements étaient plutôt vécus comme des remises en question existentielles. Sachant que son conjoint aurait encore le temps d'avoir des enfants avec une autre partenaire, en raison de son jeune âge, elle se questionnait sur la pertinence de leur choix de demeurer ensemble. D'une certaine façon, elle percevait les difficultés de procréation comme un signe que leur relation était peut-être destinée à se dissoudre.

Puis tu sais, tu te remets en question aussi, tu te dis bien peut-être que ça veut juste dire qu'on est dû pour vivre autre chose, tu te remets en question, en tout cas moi je me remets beaucoup en question. (Laurie, 33 ans)

Les questionnements concernant l'avenir conjugal étaient donc présents chez plusieurs hommes et femmes qui ont été interrogés dans le cadre de ce mémoire. Si, pour la plupart, ces questionnements ont été temporaires, d'autres persistaient davantage dans le temps et assombrissaient la relation déjà fragilisée par divers facteurs.

5.4.3. LES CONSÉQUENCES SUR LA VIE SOCIALE

La vie sociale est une sphère importante dans le quotidien d'un individu. Le fait d'avoir un cercle social autour de soi apporte un soutien qui aide à surmonter les épreuves. Cependant, à l'âge où la plupart des hommes et des femmes fondent une famille, les personnes vivant l'infertilité ont de la difficulté à trouver leur place. Les conséquences observées dans cette étude en lien avec la sphère sociale concernent principalement l'isolement et les changements dans la communication avec les amis et les proches.

5.4.3.1. L'ISOLEMENT

L'isolement social a été nommé par plusieurs participants (n=6) comme étant une conséquence de leurs difficultés de procréation pour diverses raisons. Certains répondants (n=3) ont mentionné que la plupart de leurs amis avaient des responsabilités familiales, faisant en sorte que ceux-ci avaient moins de temps à leur consacrer, alors que leur propre rythme de vie demeurerait inchangé.

Tes amis ont des enfants, tu ne peux pas les voir autant que toi tu as le temps de les voir, ils sont occupés donc ça change. Et un moment donné, tu te revires, tu dis... bon... je suis pas mal tout seul aujourd'hui, qu'est-ce que je fais? Je vais m'occuper tout seul... C'est sûr que socialement ça a un impact. Moi je ne le vis pas mal socialement, je ne me sens pas jugé ou je ne suis pas plus seul, je pense à ça plus comme une fatalité. Mais c'est sûr que ça a un impact. (Julien, 34 ans)

Dans certains cas (n=3), les participants confiaient vivre un sentiment de malaise lorsqu'ils étaient en présence de leurs amis ayant des enfants. Ils avaient l'impression que leur vie n'était pas intéressante comparativement à celle de leurs amis, tout en ayant de la difficulté à trouver des sujets de conversation communs en raison des différences dans leurs vies respectives. Ces malaises se traduisaient par une impression d'être différents, immatures ou inintéressants, qui entravait les relations avec les personnes de l'entourage.

Quand j'entends parler des collègues de bureau, je me sens plus enfant. C'est comme si je n'étais pas un adulte. C'est comme si j'étais encore un petit gars de 8 ans, 14 ans qui était là. Pas 14, mettons 8. Tout naïf encore. J'entends des gens parler d'affaires d'adultes, ils ont des enfants puis moi je ne sais pas trop c'est quoi encore. (Théo, 36 ans)

Pour une participante, l'époque où elle vivait ses problèmes d'infertilité s'est accompagnée d'une dépression majeure. Ces deux épreuves combinées ont fait en sorte qu'elle s'est complètement isolée pendant cette période, sauf pour assister aux répétitions de sa troupe de spectacles. Par contre, elle n'attribuait pas cet isolement uniquement à l'infertilité, consciente que la dépression avait joué un rôle considérable dans son besoin de se retirer de sa vie sociale.

Quand j'étais en dépression, dans le pire, je n'avais pas de vie sociale...Ma psychologue m'obligeait à aller prendre une marche dehors. Parce que je ne sortais même pas de la maison, c'était pathétique. Je sortais de la maison pour ma troupe, mais c'était la seule activité que je faisais. Fait que oui, ça a été difficile au niveau social. Mais je pense que c'est plus ce que je vivais à l'intérieur, pas notre difficulté de procréation en tant que telle. Tu comprends, y a comme une différence à faire. Parce que ma dépression a été en partie à cause de cela, mais pas totalement. (Martine, 47 ans)

L'isolement social est donc quelque chose de fréquent chez les hommes et les femmes lors des difficultés de procréation. La différence entre leurs vies et celles de leurs amis a fait en sorte que ces derniers ont eu moins de temps à leur consacrer, ce qui a engendré un isolement involontaire. Par contre, dans certains cas, l'isolement est vécu de façon volontaire, par mesure de protection ou parce qu'il devient plus difficile d'entrer en relation avec des amis qui ont une vie très différente. Dans tous les cas, il devient difficile de trouver du réconfort auprès des amis lorsque ceux-ci sont peu présents au quotidien pour apporter leur soutien aux personnes confrontées à l'infertilité.

5.4.3.2. LES CHANGEMENTS DANS LES RELATIONS SOCIALES

Certaines problématiques sont plus difficiles à aborder avec les membres de l'entourage, parce que ceux-ci ne sont pas nécessairement préparés à bien y réagir. Ces situations font en sorte que les relations sociales des personnes infertiles se modifient fréquemment, que ce soit en lien avec le malaise éprouvé par l'entourage ou par la personne elle-même par rapport à la problématique de l'infertilité.

Dans le cadre de ce mémoire, trois participants ont remarqué une différence dans la façon dont les membres de leur entourage s'adressent à eux lorsqu'ils prennent conscience qu'ils vivent des difficultés de procréation. Ils font parfois face à des réactions d'incompréhension de la part de ceux-ci et, dans certains cas, ils se sentent jugés (n=2).

Oui, sur la famille c'est sûr, les gens ne t'abordent pas de la même manière que quelqu'un qui a un enfant, tu le vois bien aussi. (Julien, 34 ans)

Alors je pense que les tabous, il y a nous qui vivons ça, qui voudraient que les gens le sachent mais en même temps, les gens réagissent tellement mal, qu'on ne veut pas en parler parce que c'est nous qui se faisons juger, parce qu'on y pense trop. (Alice, 26 ans)

De plus, certains répondants (n=3) soulignent qu'une distance peut s'installer avec leurs amis ayant des enfants, puisque ceux-ci en font de la parentalité un sujet de discussion principal lors des rassemblements. Étant donné leurs difficultés de procréation, les répondants se retrouvent alors à avoir peu de choses à partager avec leurs amis, car les points communs dans leurs vies respectives deviennent plus rares.

Moi je trouvais ça très dur [d'aller] à un souper puis c'est sûr tout le monde est là, il y a des femmes qui sont enceintes, ça parle de leurs enfants, de leurs problématiques. Tu n'as rien à raconter... (Maxime, 33 ans)

Il y en a d'autres [dans ses amies] qui sont enceintes pour la première fois, les conversations ça tourne autour de [la maternité]. [...] Tu sais, je suis une fille qui se fond quand même bien puis qui est quand même très au courant du sujet puis ça m'intéresse, mais y a des parties qui sont plus difficiles par rapport à ça. (Stacy, 28 ans)

Dans certaines situations (n=2), le malaise se ressent lorsque quelqu'un dans l'entourage doit annoncer à la personne infertile qu'il attend un enfant. L'anticipation des réactions de la personne vivant les difficultés de procréation apporte des difficultés de communication entre la personne infertile et son entourage, affectant ainsi les liens d'amitié.

Le monde quand ils savent que ça fait longtemps que tu n'es pas capable d'avoir des enfants, bien ils viennent malaisés... C'est malaisant pour eux autres de te dire bien on s'essaye d'avoir des enfants ou bien ma blonde est enceinte... Quand ils te l'apprennent des fois ils passent par quatre chemins pour te l'apprendre, des fois ils le disent directement, ça dépend comment ils sont... (Patricia, 29 ans)

J'imagine toutes mes amies qu'il a fallu qu'elles m'annoncent qu'elles étaient enceintes, bien c'est un défi, parce qu'elles le savent que je vais pleurer, que ce n'est pas de leur faute, mais que c'est sûr que je vais réagir et que... à long terme ça l'a un impact quand même. (Alice, 26 ans)

Les relations avec les différents membres de l'entourage sont donc affectées par les difficultés de procréation, puisqu'un certain malaise s'installe, autant du côté de l'entourage que des personnes vivant l'infertilité. Selon les participants à cette étude, les difficultés de procréation tracent un fossé entre le vécu de ceux qui ont des enfants par rapport à ceux qui n'en ont pas, ce qui influence les sujets de conversation et la capacité de créer des liens les uns avec les autres.

5.4.4. LES CONSÉQUENCES PROFESSIONNELLES

Les participants travaillaient tous à temps plein au moment des entrevues. L'infertilité étant une préoccupation assez majeure dans leur vie personnelle, il n'est pas étonnant d'observer des conséquences professionnelles en lien avec cette problématique chez plusieurs répondants (n=6). Ces conséquences concernent, plus particulièrement, l'absentéisme et les changements d'humeurs.

5.4.4.1. L'ABSENTÉISME AU TRAVAIL

Le fait de devoir manquer du travail pour divers rendez-vous médicaux liés à leur situation d'infertilité a engendré des répercussions négatives dans la vie professionnelle de plusieurs répondants (n=6). Cet absentéisme au travail était mieux vécu lorsque les participants disposaient de congés, leur permettant d'être rémunérés tout en se sentant libres vis-à-vis de leur employeur. Malgré tout, trois participants ont souligné que leurs rendez-vous médicaux étaient parfois difficilement conciliables à leurs obligations professionnelles. Pour un répondant, le fait d'être difficilement remplaçable, en raison de la nature même de son emploi, complexifiait ses absences, et ce, même si son employeur se montrait compréhensif envers sa situation particulière.

C'est sûr que ça m'hypothèque beaucoup de temps, c'est à l'hôpital tout le temps, des fois c'est la fin de semaine, je manque du travail. [...] Et les horaires, c'est compliqué à gérer, d'arriver plus tôt, de partir plus tôt, de manquer du travail; je suis chanceuse, j'ai des congés maladie. (Alice, 26 ans)

Est-ce que ça va rentrer dans mon horaire? Veut, veut pas, je suis enseignant au [lieu de travail], j'ai personne pour me remplacer. [...] Il faut faire « fitter » ça dans l'horaire aussi, même si l'employeur est super compréhensif, mais je ne veux pas pénaliser mes étudiants... Même si un moment donné je n'aurai pas le choix, il y a des journées qui vont être annulées. Mais il faut faire rentrer tout ça ensemble. C'est de planifier ça. (Julien, 34 ans)

Bien que des répondants aient bénéficié d'une certaine flexibilité dans leurs occupations professionnelles et la gestion de leur emploi du temps, deux répondants ont déploré le fait qu'ils n'avaient pas pu être rémunérés pour toutes leurs absences en raison d'une limite dans les congés qu'ils pouvaient prendre pour des raisons de santé. En plus des

frais inhérents aux traitements de fertilité, ces absences répétées engendraient donc une diminution de leurs revenus, contribuant à alourdir leur fardeau financier.

À chaque fois que je montais une fin de semaine ou dans la semaine [...] C'était 2 000\$ puis ça c'était sans compter les pertes de revenus, parce que tu ne vas pas travailler si tu n'as pu de congé de maladie ou de quoi de même bien c'est à tes frais. (Maxime, 33 ans)

On peut donc observer que les contraintes liées aux traitements de fertilité ont un impact sur la sphère professionnelle des personnes infertiles puisque ceux-ci interfèrent avec leur emploi en les obligeant à s'absenter de leur milieu de travail, parfois à l'improviste, et peut même causer une perte salariale dans certaines situations.

5.4.4.2. LES CHANGEMENTS D'HUMEURS AU TRAVAIL

Des participants ont aussi perçu des changements dans leurs humeurs au travail, qui étaient parfois influencés par leurs difficultés de procréation. Pour certains (n=2), la morosité ou la diminution de l'entrain étaient associés au manque de sommeil, alors que d'autres (n=2) attribuaient leurs humeurs maussades et négatives au poids de leur parcours en infertilité et à l'accumulation d'échecs dans leur désir de concevoir un enfant. Dans certains cas (n=3), ce sont des collègues ou encore des personnes dans l'environnement de travail des participants qui leur reflétaient leurs humeurs changeantes, ce qui les amenait à réfléchir.

Moi je suis une fille qui est dynamique, qui est joviale au travail, qui rit tout le temps mais là je n'étais plus de même au travail tu sais, sans m'en rendre compte [...] Puis tu sais, quand elle [sa collègue] m'a dit ça, ça m'a fait ouin c'est vrai que j'avais changé. (Patricia, 29 ans)

Des journées que je rentrais un peu plus morose à la job c'est sûr, tu te le fais dire. Des journées... tu ne te fais pas dire que tu as l'air bête ce jour-là, mais il y a des journées, les étudiants disaient « eh monsieur! Vous êtes bien souriant aujourd'hui! » Ça veut dire que les autres journées, tu l'étais peut-être un peu moins. (Julien, 34 ans)

Tout en étant conscients de leurs changements d'humeurs, les participants ont affirmé qu'ils étaient incapables de demeurer impassibles alors qu'ils étaient confrontés à des nouvelles difficiles. À ce sujet, deux participants ont mentionné qu'ils recevaient parfois de mauvaises nouvelles avant de se rendre sur le lieu de travail, ce qui fragilisait leur état psychologique en les rendant plus vulnérables dans leurs interactions sociales. Le fait d'œuvrer dans le domaine des relations humaines semble avoir accentué cette difficulté chez ces répondants, qui n'arrivaient pas à faire comme si tout allait bien au travail, alors qu'ils vivaient des moments particulièrement souffrants dans leur vie personnelle.

Mais tu sais, quand j'arrivais d'un échec d'in vitro, j'allais travailler le lendemain on venait de savoir que ça n'avait pas fonctionné... Je ne feelais pas. Fait que c'est sûr que dans mon [travail] ça a dû transparaître. Moi je ne travaille pas sur une machine, je travaille avec l'humain... (Maxime, 33 ans)

C'est sûr que moi dans la vie, j'ai de la misère à garder mes émotions pour moi. Si je ne « feel » pas, ça va paraître; si je suis fâchée, ça va paraître, alors des fois c'est difficile, dans le sens que tous les rendez-vous, les échos, tout ça c'est le matin de bonne heure, moi après je vais travailler, je ne redescends pas chez moi, ça ne me sert à rien de perdre ma journée pour quelque chose qui me ferait manquer juste une heure ou deux de travail. Alors je retourne au travail. (Alice, 26 ans)

Plus spécifiquement, deux femmes ont souligné, au cours de leur entrevue, qu'elles étaient régulièrement en contact avec la maternité dans le cadre de leur travail. Le fait de voir des femmes enceintes parmi leur clientèle leur rappelait quotidiennement leur infertilité. Bien qu'elles fassent preuve de professionnalisme, elles étaient conscientes du fait que leur vécu

teintait négativement leurs réactions ou leurs sentiments, en diminuant leur patience ou leur joie de vivre. Ce constat était particulièrement vrai lorsqu'elles avaient le sentiment de se retrouver en présence de femmes enceintes qui, à leurs yeux, ne se comportaient pas de façon adéquate, notamment en consommant des drogues et en mettant la santé de leur enfant à naître à risque.

Je soignais des personnes qui étaient enceintes mais qui étaient droguées, des affaires de même fait que ça venait me chercher... je faisais mon travail professionnellement, mais intérieurement ça venait me chercher plus... Heu oufff... Peut-être que j'étais un petit peu moins patiente certaines fois à cause de ça... [...] à cause de ce que je vivais. (Patricia, 29 ans)

En somme, l'infertilité n'est pas un problème qui se limite aux frontières de la vie personnelle des personnes qui y sont confrontées. En plus des absences répétées en raison des traitements et des suivis médicaux, les hommes et les femmes interrogés dans le cadre de ce mémoire ont souligné avoir vécu des émotions difficiles qui se répercutaient, d'une certaine façon, dans leur vie professionnelle. Ainsi, les difficultés de procréation demeurent présentes dans l'esprit des personnes infertiles et peuvent affecter leur vie professionnelle en diminuant leur capacité d'attention, leur patience et leur tolérance.

5.4.5. LES CONSÉQUENCES FINANCIÈRES

Plusieurs couples vivant des difficultés de procréation doivent faire face à des enjeux financiers de taille pouvant mettre un frein à leur rêve de fonder une famille. Les traitements de fertilité sont coûteux, en particulier lorsqu'il est question de fécondation *in vitro*, qui n'est

maintenant plus remboursée par la RAMQ. Un certain nombre d'inséminations artificielles sont remboursées au Québec, soit jusqu'à neuf essais, mais les médicaments requis avant d'en arriver à cette étape sont coûteux et ne sont pas couverts entièrement par toutes les assurances. Lorsque les couples décident malgré tout de se diriger vers la procréation assistée, ils doivent donc assumer un fardeau financier qui s'ajoute aux nombreuses difficultés entourant l'infertilité. Tous les répondants de cette étude (n=9) ont abordé, à un moment ou un autre de leur entrevue, le fardeau financier causé par les traitements de fertilité.

D'entrée de jeu, il importe de mentionner que trois participants de cette étude ont eu recours à l'insémination artificielle pour traiter leur infertilité. Sur ces trois participants, un couple a vécu celles-ci à une époque où les traitements de fertilité n'étaient pas remboursés par l'assurance maladie. Ils devaient donc utiliser leurs économies personnelles afin d'assumer l'entièreté des coûts des traitements. La question financière a d'ailleurs été le facteur ayant mis un terme à leurs démarches de procréation assistée. En effet, l'échec des inséminations artificielles les a poussés à envisager la fécondation *in vitro* comme prochaine étape. Toutefois, les prix de ces traitements étaient trop élevés pour leurs moyens financiers, d'autant plus que leurs chances de succès étaient assez mitigées à l'époque. Pour une troisième participante, ce sont les injections d'hormones qui causaient un déséquilibre dans son budget. N'étant pas remboursés entièrement par ses assurances, l'accumulation des paiements chaque mois l'empêchait de pouvoir profiter de la vie sans se soucier de son budget. Ses préoccupations financières étaient également alimentées par le fait qu'elle n'avait pas les moyens d'essayer d'autres traitements que les inséminations artificielles. Si les inséminations artificielles ne fonctionnaient pas, elle savait qu'elle devrait abandonner son projet d'avoir un

enfant, puisque la fécondation *in vitro* était inaccessible pour son budget au moment de la collecte des données.

Payer 15 000\$ [pour in vitro]... Tu sais, à 15 000\$ moi j'ai un couple d'amis qui sont allés chercher une petite haïtienne... Tu sais, eux autres c'était sûr qu'ils l'avaient leur petite haïtienne, moi j'avais 30% de taux de réussite, ce n'est pas beaucoup dans le fond. (Martine, 47 ans)

Personnellement, ça me coûte à peu près 330\$ juste d'injections par mois après que les assurances soient passées. Mes assurances... normalement c'est 390\$ par injection et ça me coûte 85\$. Alors... 330\$ et là ça me coûte 85\$. Alors ça monte vite. C'est bien beau de pas m'arrêter de vivre, mais dans un budget, il faut que tu le calcules [...] On ne peut pas emprunter, on est trop accoté, on vient de se décoller dans la vie là. Pour l'instant, ça ne serait pas avant trois, quatre ans et moi je me suis mis une limite parce que je ne veux pas m'acharner et à 30 ans j'arrête. (Alice, 26 ans)

Deux couples se sont, quant à eux, rendus jusqu'à la fécondation *in vitro* dans leurs démarches de fertilité. Pour eux, la question monétaire devenait centrale dans leur parcours en fertilité, puisqu'ils devaient prévoir leur budget en fonction des coûts élevés de ces traitements. D'ailleurs, le fait que ces traitements soient si coûteux a été la source d'un conflit important pour deux participants qui formaient un couple au moment de la collecte des données. Au départ, Maxime ne souhaitait pas tenter la fécondation *in vitro*, puisqu'il considérait que le coût élevé de ces traitements était hautement au-dessus de ses moyens financiers. Finalement, le couple a dépensé une somme totale de 18 000\$ pour ces traitements, ce qui représentait un gros risque pour eux puisque les résultats ne sont pas garantis. Ces participants soulignent d'ailleurs que si les traitements n'avaient pas fini par fonctionner, ils se seraient retrouvés au point de départ, car ils auraient difficilement pu envisager l'adoption en raison de leurs ressources financières plus limitées liées aux coûts élevés des traitements.

Nous autres ça a coûté en tout et partout sans les pertes de revenus au travail, ça je ne les inclus pas là-dedans, mais médication, traitements puis déplacements, ça a coûté dans les alentours de 18 000\$ en même pas un an. [...] puis nous autres c'est un « guess » qu'on a pris parce que ce 18 000\$ là si ça ne marche pas, on ne l'aura pas mis sur l'adoption. (Maxime, 33 ans)

En ce qui concerne le couple formé par Julien et Laurie, la procréation *in vitro* était leur seule option pour arriver à procréer. Ils ont donc décidé de tenter leur chance au moins une fois, et ce, malgré les coûts élevés de ces traitements. Ce choix a toutefois été à l'origine de différents conflits au sein du couple en raison des divergences des deux conjoints en ce qui concerne la gestion du budget du ménage. Alors que Laurie ressentait le besoin de se payer des petits plaisirs, tels que des vêtements ou des sorties, ou de se changer les idées en se concentrant sur de nouveaux projets de rénovations, son partenaire vivait plutôt de l'insécurité financière à l'idée de faire des dépenses. Les ressources financières constituaient donc un sujet de discordance au sein du couple, interférant négativement dans leur dynamique conjugale.

*J'ai envie de me faire du bien, j'ai envie de faire des choses pour me changer les idées, mais mon conjoint a une anxiété par rapport à l'argent. Tu sais, autant il a été capable de me rassurer par rapport à *in vitro* puis tout ça, si je décide d'aller souper au restaurant avec des amis ou si je décide de m'acheter un morceau de vêtement ou quoi que ce soit, bien c'est sûr que lui il angoisse. Je décide que je veux rechanger la salle de bain parce que je veux me concentrer sur un projet, bien il ne faut pas trop que ça coûte cher. Tout le temps ça. Par rapport à l'argent c'est vraiment le nœud du problème aussi au niveau de la relation. (Laurie, 33 ans)*

Finalement, bien que Théo et Stacy n'aient pas encore entrepris leurs traitements de fertilité au moment des entrevues, leurs préoccupations financières étaient liées aux investissements éventuellement nécessaires afin de concrétiser leur projet de concevoir un enfant. D'une part, Théo a souligné que certaines limites financières devaient être respectées

dans ce projet afin d'éviter que le coût des traitements influence négativement ses projets de vie, tels que l'achat d'une maison ou sa retraite. Ce répondant était préoccupé par l'idée de développer des sentiments négatifs vis-à-vis son enfant si toutefois les frais encourus mettaient en péril ses conditions de vie présentes ou futures. En regardant son futur enfant, il ne voulait pas que la valeur de ce dernier puisse se calculer selon le prix de certains biens matériels, comme une voiture ou une maison. Pour sa part, Stacy nourrissait également certaines réticences concernant les coûts possibles des démarches en fertilité, mais démontrait plus d'ouverture que son partenaire à débiter des traitements *in vitro*. À ses yeux, si les conditions étaient réunies pour qu'elle puisse accéder à ces traitements, elle jugeait qu'elle serait prête à les tenter, et ce, indépendamment de leurs coûts.

Jusqu'où êtes-vous prêts à aller dans la procréation assistée? En premier lieu c'est jusqu'où on sera prêts à aller, en second lieu jusqu'où notre compte de banque nous permettra d'aller, parce que je n'ai pas le goût de regarder mon enfant, si un jour on a un enfant avec le 16^{ème} essai de procréation assistée, puis que notre enfant il nous coûte des traitements, j'ai pas le goût de le regarder un jour puis de lui dire bien à cause de toi je vais aller dans un CHSLD pourri [...] Je n'ai pas le goût d'en venir à peut-être en vouloir à mon enfant parce qu'il va m'avoir coûté cher, plus cher que tant de maisons... Je n'ai pas le goût de compter mon enfant en maisons ou en voitures ou en quoi que ce soit, fait que je pense que ce serait une limite. (Théo, 36 ans)

L'aspect financier est donc déterminant dans le vécu des couples confronté à l'infertilité. En effet, le discours des répondants révèle que les ressources financières des couples infertiles limitent les possibilités des traitements disponibles pour eux. Sans de bonnes économies, il n'est pas possible d'avoir accès à des traitements aussi spécialisés que la fécondation *in vitro*, à moins d'accepter de s'endetter. Cette dernière avenue n'est d'ailleurs envisageable que dans la mesure où l'institution financière est d'accord pour accorder un prêt aux couples, ce qui n'est pas toujours possible. Il s'agit donc d'une préoccupation qui prend

beaucoup de place dans le quotidien des hommes et des femmes, puisque le choix d'aller vers certains traitements plus onéreux peut limiter les revenus du ménage de façon considérable.

Dans ce chapitre de résultats, nous avons pu constater que les conséquences de l'infertilité sont nombreuses. Cette problématique affecte toutes les sphères de la vie de l'individu, tant personnelle, conjugale, familiale, sociale, professionnelle que financière. L'omniprésence des difficultés de procréation dans le quotidien des hommes et des femmes devient lourde à porter et, dans certains cas, elle peut engendrer des répercussions à long terme dans leur vie. Il s'agit donc d'une expérience de vie éprouvante, qui demande une grande capacité d'adaptation et beaucoup de soutien afin de préserver sa santé physique et mentale.

CHAPITRE 6

DISCUSSION

Ce mémoire avait comme but d'explorer le vécu des hommes et des femmes vivant ou ayant vécu des difficultés de procréation au Saguenay-Lac-Saint-Jean. À la lumière des entrevues réalisées auprès de cinq femmes et de quatre hommes confrontés à l'infertilité, ce chapitre propose une discussion des résultats obtenus en lien avec les écrits scientifiques disponibles sur le sujet et le cadre de référence privilégié pour ce mémoire, soit le modèle bioécologique de Bronfenbrenner. Pour ce faire, ce chapitre se divise en trois principales sections, qui correspondent aux objectifs de recherche préalablement établis, soit : (a) identifier les sentiments et les réactions des hommes et des femmes liés aux difficultés de procréation; (b) décrire leurs sentiments et leurs réactions lors des traitements de fertilité; (c) explorer les conséquences vécues par ceux-ci dans leurs diverses sphères de vie. Finalement, ce chapitre souligne les forces et les limites du présent mémoire, ainsi que les perspectives de recherches futures et les retombées sur la pratique du travail social.

6.1. LES SENTIMENTS ET LES RÉACTIONS DES RÉPONDANTS PENDANT LES DIFFICULTÉS DE PROCRÉATION

Le premier objectif de cette recherche visait à décrire les sentiments et les réactions vécus par les hommes et les femmes en lien avec leurs difficultés de procréation. Selon les résultats obtenus, les sentiments éprouvés lors des difficultés de procréation concernent principalement la colère et la frustration, l'injustice et la jalousie, la culpabilité, ainsi que la

tristesse et la déception. Ce résultat concorde avec la recension des écrits réalisée par Watkins et Baldo (2004), qui souligne que les hommes et les femmes infertiles éprouvent des sentiments de culpabilité, d'inadéquation, de stigmatisation, d'anxiété, de stress, de peur du rejet, de colère, d'isolement, de découragement, de dépression, de frustration, de tristesse et de déception. Ces différents sentiments ont tous été mentionnés dans le discours des répondants à l'étude, à l'exception de la stigmatisation et de la peur du rejet, qui n'ont pas été identifiées par les participants. En effet, les personnes interrogées dans la présente étude jugeaient positivement leur réseau de soutien social au moment de leurs difficultés de procréation, ce qui peut expliquer le fait qu'elles ne se soient pas senties stigmatisées ou rejetées par leur entourage.

Par contre, sans vivre de rejet ou de la stigmatisation, les répondants ont tout de même identifié à plusieurs reprises avoir vécu de la colère et de la frustration envers certains membres de leur entourage. En effet, presque tous les participants, à l'exception d'un homme, ont exprimé à un moment ou un autre de leur parcours en fertilité, avoir vécu des épisodes de colère et de frustration, notamment en lien avec des commentaires négatifs, des conseils saugrenus, des blagues déplacées, des questions indiscrètes ou des réactions maladroitement de leur entourage au sujet de leurs difficultés de procréation. Ces commentaires et ces réactions leur donnaient l'impression que les membres de leur entourage manquaient d'empathie ou de compréhension envers leur vécu, en ne réalisant pas le sérieux des difficultés qu'ils rencontraient. Ces réactions vécues par les personnes infertiles envers leur entourage ont également été recensées par Forrest et Gibert (1992). Ainsi, un manque d'informations générales au sujet de l'infertilité et du vécu des personnes atteintes pourrait probablement

expliquer la maladresse des proches des personnes qui sont confrontées à des difficultés de procréation. Cette hypothèse a d'ailleurs été soulevée par certains participants, qui croyaient que les propos déplacés de leur entourage étaient attribuables au manque d'informations entourant la problématique de l'infertilité, ainsi qu'à certains mythes et préjugés véhiculés par différents médias. Toutefois, contrairement à Miles *et al.* (2009), la colère exprimée par les femmes interrogées dans la présente étude ne semble pas liée à une pression de leur entourage afin de devenir mères et, ainsi, correspondre à une certaine norme sociale. Les participants, tant les hommes que les femmes, ont plutôt exprimé de la lassitude vis-à-vis les questionnements incessants de leur entourage en ce qui concerne leurs projets de fonder une famille. À leurs yeux, ces questions de nature indiscrete devraient être évitées par les proches des personnes infertiles afin de respecter leur intimité.

En outre, l'injustice et la jalousie ont également été identifiées dans ce mémoire comme des sentiments fréquemment ressentis par les personnes vivant l'infertilité. Dans certains cas, cette jalousie était dirigée vers les parents qui conçoivent des enfants sans s'en occuper de façon adéquate, ou vers les femmes qui prennent la décision d'interrompre leur grossesse. Les femmes qui arrivaient à tomber enceintes facilement, sans vraiment essayer, provoquaient également un sentiment de jalousie chez certains participants, qui trouvaient injuste que ce soit si facile pour certaines de concevoir un enfant alors que ce projet leur paraissait si difficile à concrétiser. Ces constats ont également été soulevés dans d'autres recherches menées auprès de personnes infertiles, qui révèlent que ces dernières peuvent ressentir de l'injustice ou de la jalousie envers les femmes qui arrivent à concevoir un enfant, surtout lorsque ces dernières n'en désirent pas, qu'elles sont inadéquates dans leur rôle

parental (Atwood et Dobkin, 1992) ou qu'elles sont témoins de l'annonce de la grossesse ou de la naissance d'un enfant dans leur entourage immédiat (Butler et Koraleski, 1990).

Pour ce qui est de la culpabilité, les informations recueillies auprès des répondants de la présente étude divergent des résultats obtenus par Atwood et Dobkin (1992). Ces derniers avaient identifié le recours à l'avortement ainsi que la prise de contraceptifs dans le passé comme étant des sources de culpabilité liées aux difficultés de procréation. Dans le cadre de ce mémoire, aucun participant n'a mentionné un recours antérieur à l'avortement pour interrompre une grossesse. La prise de contraceptifs avant la période d'essais n'a également pas été associée à un sentiment de culpabilité chez les répondants. Étant donné que cette pratique est de plus en plus courante au cours des dernières années, il est possible de croire que les mentalités à cet égard se soient modifiées depuis les années 1990. Conformément à l'étude de Bourdet-Loubère et Pirirot (2019), certains hommes interrogés ont également exprimé de la culpabilité envers leurs conjointes, qui devaient subir des traitements de fertilité, et ce, qu'elles soient la cause de l'infertilité ou non. En effet, les risques pour la santé de la femme et les nombreux effets secondaires ressentis lors des traitements amènent les hommes à se percevoir comme des spectateurs plutôt que des participants, ce qui renforce leur sentiment de culpabilité. Finalement, bien que cet aspect ne soit pas documenté dans les études réalisées à ce jour, certains répondants ont ressenti de la culpabilité envers leur conjoint infertile en lien avec un sentiment d'ambivalence entourant l'avenir de leur relation. Ces derniers se sentaient inconfortables d'avoir déjà envisagé de refaire leur vie avec une autre personne afin de parvenir à concrétiser leur désir de concevoir un enfant. Bien qu'ils n'aient pas eu réellement l'intention de rompre avec leur conjoint actuel, ils avaient le

sentiment d'avoir entretenu des pensées déloyales envers celui-ci. Ce sentiment de culpabilité était généralement associé à de la honte dans le discours des répondants, ce qui peut expliquer, du moins en partie, pourquoi ce résultat n'émerge pas des études réalisées antérieurement sur le sujet, en raison de la désirabilité sociale inhérente à ce thème. À cet égard, il importe également de rappeler que les études entourant l'infertilité sont généralement de nature quantitative, ce qui limite l'expression de tels sentiments chez les répondants.

En plus des sentiments évoqués précédemment, certains hommes et femmes interrogés dans le cadre de ce mémoire ont ressenti de la tristesse en lien avec leurs difficultés de procréation. Toutefois, comme certains chercheurs l'avaient exprimé auparavant (Klemetti *et al.*, 2010; Laurence et Nong, 2016), cette tristesse était plus facilement perceptible dans le discours des femmes que des hommes. En effet, ces dernières ont vécu plus souvent des périodes où elles pleuraient régulièrement, surtout à la suite de tests de grossesse négatifs ou d'épreuves difficiles comme des fausses couches. Elles réagissaient aussi plus négativement aux événements sociaux reliés à la maternité, exprimant que l'exposition à la présence de femmes enceintes ou de jeunes enfants les chagrinait profondément, les ramenant à leur propre déception. De leur côté, certains hommes ont avoué garder leurs sentiments pour eux-mêmes la plupart du temps et ne pas rechercher du soutien moral auprès de leur conjointe, indiquant que celle-ci vivait déjà assez de tristesse. Ce constat a également été souligné par d'autres chercheurs (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Fisher et Hammerberg, 2012), qui concluent que les hommes vivent eux aussi de la tristesse, tout en ayant tendance à la refouler dans le but de protéger leur partenaire. On peut remarquer que malgré des changements importants dans les rôles masculins et féminins au cours des dernières décennies, certains

hommes semblent encore adhérer aux valeurs associées à la masculinité plus traditionnelle, où l'homme doit se montrer fort pour sa famille et cacher ses états d'âme pour ne pas montrer sa vulnérabilité. Les participants, tant les hommes que les femmes, ont également vécu un certain deuil pendant leur parcours en fertilité, engendrant ainsi des sentiments de tristesse et de déception. Cette impression de deuil était liée, dans le discours des répondants, à des facteurs physiques qui faisaient obstacles à leurs tentatives pour procréer ou à leur avancement en âge qui les obligeait à abandonner ce projet de vie. Le processus de deuil vécu par les couples infertiles a également été identifié dans l'étude de Bourdet-Loubère et Pirlot (2012), qui souligne que le parcours en fertilité est parsemé de deuils, que ce soit le deuil de l'enfant conçu naturellement, de la famille rêvée, ou encore de l'enfant biologique. Ce processus de deuil est intrinsèquement lié à la tristesse et à la déception, des sentiments exprimés de façon dominante dans le discours des répondants.

La déception éprouvée par les participants de la présente recherche était reliée, dans certains cas, au fait de ne pas pouvoir transmettre leur héritage familial, d'assurer la pérennité de leur nom et de leur lignée familiale, ou encore de partager leurs connaissances à un enfant qui serait de leur propre descendance. Cette préoccupation pour la transmission intergénérationnelle est d'ailleurs abordée par d'autres chercheurs, qui se sont intéressés à l'expérience d'infertilité (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Châteauneuf, 2011; Goussault et Jacob, 2011). Toutefois, contrairement à ce qui a été identifié dans l'étude de Mathieu (2017), la préoccupation liée à la descendance n'était pas plus exprimée par les hommes que par les femmes dans le cadre de la présente étude. En effet, indépendamment de leur sexe, les

participants avaient à cœur de transmettre à un enfant un héritage de connaissances et de valeurs qui leur étaient propres.

Bref, l'analyse des résultats de ce mémoire à l'aide du modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1979) révèle que les difficultés de procréation provoquent un éventail de sentiments et de réactions engendrés par des changements dans différentes sphères de la vie des hommes et des femmes. Cette expérience modifie les projets de vie et les valeurs personnelles des personnes infertiles (ontosystème), influençant par le fait même les sentiments éprouvés envers leurs proches (microsystèmes). À leur tour, le conjoint et les amis influencent également les sentiments et les réactions des personnes infertiles, que ce soit par leur discours, leurs attitudes ou le soutien offert. Les sentiments vécus par les couples qui vivent des difficultés de procréation semblent aussi influencés par certains facteurs plus distaux, tels que les valeurs prônées socialement en lien avec la maternité ou la paternité (macrosystème). Finalement, les sentiments et les réactions des répondants sont influencés par certains aspects temporels (chronosystème), tels que leur âge et la durée de leurs essais infructueux. Ces divers systèmes sont donc interdépendants les uns des autres, puisque les réactions des uns créent une mouvance chez les autres, et vice versa.

6.2. LES SENTIMENTS ET LES RÉACTIONS DES RÉPONDANTS EN LIEN AVEC LEURS TRAITEMENTS DE FERTILITÉ

Le deuxième objectif de cette recherche visait à documenter les sentiments vécus par les personnes infertiles en lien avec leurs traitements de fertilité. Les entrevues menées avec les participants ont permis d'identifier deux principales réactions au cours du processus de fertilité, soit la colère et la frustration envers les soins reçus ainsi que l'alternance entre l'espoir et le désespoir causés par les échecs des traitements. Ces résultats sont congruents avec ce qui a été relevé dans les écrits scientifiques (Forrest et Gilbert, 1991; Sina *et al.*, 2010; Watkins et Baldo, 2004), qui soulignent que la relation médicale entre le patient et le médecin spécialiste constitue un indicateur très important de la satisfaction des personnes infertiles quant à leurs traitements. Étant donné les coûts élevés reliés aux traitements de fertilité, le caractère invasif des divers examens, ainsi que les enjeux importants reliés à la réussite ou à l'échec des soins reçus, il n'est pas surprenant de remarquer un fort lien entre les sentiments vécus par les participants et leur perception négative ou positive des traitements reçus. En ce sens, quelques participants reprochaient à leur médecin traitant de ne pas avoir investigué la cause de leur infertilité assez en profondeur, leur donnant l'impression que celui-ci ne faisait pas tout ce qu'il pouvait pour les aider. Le fait de ne pas se sentir pris en charge de façon adéquate créait un sentiment d'amertume envers les soins médicaux reçus en région, comparativement aux services dispensés en clinique privée dans les grands centres urbains, tels que Québec et Montréal. Également, le manque de connaissances spécialisées chez le personnel médical a été souligné par les répondants, en particulier en ce qui concerne les traitements de fécondation *in vitro*. Ces derniers sont d'avis que le fait d'avoir été mal informés à ce sujet ne leur a pas permis de prendre les décisions les mieux adaptées à leur

situation et d'être référés à des professionnels qualifiés. Cette réalité semble particulière aux spécificités des services dispensés dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, ce qui limite les possibilités de comparaison avec les études existantes. Cela appuie notre démarche d'étudier le vécu de cette population, qui fait face à des besoins particuliers en raison de leur situation géographique.

Dans le même ordre d'idées, plusieurs participants ont exprimé leur irritation par rapport à la lourdeur des délais et des procédures pour accéder aux traitements de fertilité. Cet obstacle à recevoir des services dans des délais raisonnables a également été mentionné dans d'autres écrits scientifiques documentant l'expérience de personnes infertiles (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Fisher et Hammarber, 2012). De plus, le manque de sensibilité, d'empathie et d'humanité provenant du personnel soignant ont été identifiés par des répondants comme des éléments contribuant à leur expérience négative des traitements de fertilité. En effet, ces participants avaient l'impression que l'équipe médicale ne prenait pas en compte la dimension particulièrement émotive liées à leurs difficultés de procréation, un problème également relevé dans d'autres études sur la question (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Châteauneuf, 2011; Fisher et Hammerberg, 2012).

Plus spécifiquement, certains participants ont affirmé, au cours de leur entrevue, qu'ils auraient eu besoin d'aide psychologique en lien avec la détresse ressentie lors des traitements. Toutefois, ces soins étaient peu accessibles dans les services publics et très peu proposés par le personnel médical, ce qui fait en sorte que la plupart d'entre eux n'ont pas eu recours à cette aide dont ils auraient pu bénéficier positivement dans leur cheminement. Ces résultats

abondent dans le même sens que d'autres recherches (Brucker et McKenry, 2004; Châteauneuf, 2011; Malin *et al.*, 2001; Sina *et al.*, 2010), qui concluent que le personnel médical a peu tendance à offrir de l'aide spécialisée aux couples pour les soutenir dans leur adaptation à l'infertilité et qu'il prend peu en compte leur souffrance psychologique pendant la durée des traitements. Le manque de ressources, comme des groupes d'entraide pour personnes infertiles, a également été souligné par quelques répondants qui affirmaient que de telles ressources n'étaient pas disponibles en région et que des déplacements dans les grands centres étaient nécessaires pour en bénéficier. Ce constat était perçu, par les hommes et les femmes interrogés, comme une lacune importante des soins de santé offerts au Saguenay-Lac-Saint-Jean, compte tenu de la détresse généralement vécue par les personnes infertiles, en particulier lorsque celles-ci ont peu de ressources dans leur entourage pour partager leur souffrance. Ce résultat n'a pas été identifié dans les écrits scientifiques recensés, ce qui peut laisser sous-entendre que les recherches menées sur le sujet au Québec abordent peu la spécificité des personnes infertiles résidant dans des régions éloignées.

Finalement, l'alternance entre l'espoir et le désespoir a représenté un grand défi dans le vécu des couples lors des traitements de fertilité. Lorsque les couples ont débuté le processus de fertilité, leurs attentes concernant la possibilité de concevoir un bébé étaient élevées, car ils avaient alors le sentiment de remettre leur projet entre les mains d'un professionnel ayant les compétences de le concrétiser. Ils croyaient également qu'avec les traitements, ils mettaient toutes les chances de leur côté pour concevoir un enfant, entraînant l'illusion que leur rêve deviendrait nécessairement réalité. Aux yeux des participants, ces attentes étaient souvent encouragées par le personnel médical, qui brossait un portrait

avantageux des traitements possibles, tout en soulignant les taux de réussite afin d'encourager les couples dans la décision d'entreprendre leurs démarches. Cependant, certains participants ont eu l'impression que les probabilités de réussite étaient surévaluées par rapport à la réalité, entraînant une désillusion et un désespoir encore plus importants lors de l'échec des traitements. Ces résultats s'apparentent à ceux obtenus dans d'autres études, qui soulignent que les attentes irréalistes sont susceptibles de nuire de façon importante à l'adaptation des personnes infertiles (Akyuz et Sever, 2009; Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Châteauneuf, 2011; Fisher et Hammarberg, 2012; McQuillan *et al.*, 2004), d'où la nécessité qu'elles soient recadrées de façon réaliste par le personnel médical plutôt qu'amplifiées par ces derniers (Akyuz et Sever, 2009).

On peut observer, à la lumière de ces informations, à quel point la clinique médicale ainsi que le personnel traitant, qui relèvent de l'exosystème, exercent une grande influence sur les sentiments et les réactions des hommes et les femmes (ontosystèmes) ainsi que sur leur couple (microsystème). Alors que les participants ont très peu de contrôle sur l'organisation et la dispensation des services en fertilité, ils sont touchés par toutes les décisions et les protocoles qui en découlent, ce qui provoque des réactions très fortes compte tenu du sentiment d'impuissance ressenti. Dans le même sens, les changements législatifs entourant la procréation assistée et les coûts inhérents aux traitements (exosystème) influencent l'accessibilité des services, ce qui alimente les sentiments de colère et de frustration des participants. Finalement, le chronosystème, qui réfère au temps qui passe, influence les réactions d'espoir et de désespoir, car plus le temps avance dans les démarches de fertilité, plus le découragement devient présent, ce qui entraîne du désespoir chez les personnes

infertiles, diminuant par le fait même leur optimisme et leur capacité d'adaptation (ontosystème).

6.3. LES CONSÉQUENCES DES DIFFICULTÉS DE PROCRÉATION SUR LA VIE DES PARTICIPANTS

Le troisième et dernier objectif de cette recherche visait à identifier les conséquences vécues par les hommes et les femmes lors des difficultés de procréation dans leurs différentes sphères de leur vie, plus particulièrement la vie personnelle, conjugale, sociale, professionnelle et financière. Selon Bronfenbrenner (1979), toutes les sphères de la vie d'un individu sont interdépendantes entre elles. Dans une telle perspective, il n'est pas étonnant de constater l'ampleur du déséquilibre qu'amène l'infertilité chez les individus qui en souffrent et d'observer des conséquences dans presque toutes leurs sphères de vie.

Tout d'abord, l'infertilité entraîne des conséquences dans la vie personnelle des personnes qui y sont confrontées (ontosystème). Dans le cadre de la présente étude, les répondants ont affirmé avoir vécu des symptômes physiques négatifs reliés à la prise d'hormones au cours de leurs traitements de fertilité. Ces hormones leur faisaient également vivre des variations importantes dans leurs humeurs, entraînant notamment des crises de larmes ou de colère, de l'hypersensibilité et de l'impatience. Ces symptômes n'étaient toutefois pas associés à un trouble mental diagnostiqué chez les participants, sauf pour une femme de l'échantillon. Ce résultat diffère des études scientifiques consultées, qui révèlent que comparativement à la population générale, les personnes infertiles sont plus nombreuses à

présenter des troubles mentaux à la suite de traitements infructueux, tels que les troubles dépressifs et anxieux (Akyuz et Sever, 2009; Chachamovich *et al.*, 2010; Miles *et al.*, 2009; Ramirez-Uclés *et al.*, 2015; Schmidt, 2009; Schneider et Forthofer, 2005; Teskerici et Oncel, 2013). Bien que des participants aient rapporté des symptômes pouvant s'apparenter à des troubles anxieux ou dépressifs, une seule femme interrogée avait reçu un diagnostic officiel de dépression et cette dernière ne l'attribuait pas uniquement à ses difficultés de procréation. Ce résultat peut évidemment être influencé par la désirabilité sociale chez les répondants, qui peuvent avoir ressenti un malaise à aborder ce sujet avec l'étudiante-chercheure. Toutefois, compte tenu du nombre élevé de sujets très intimes que les répondants ont librement abordés lors des entrevues, il est possible de penser que ces derniers n'avaient tout simplement pas reçu de diagnostic au moment de l'entrevue, soit parce que leurs symptômes ne correspondaient pas aux critères diagnostiques en vigueur ou encore parce qu'ils n'avaient pas eu l'occasion d'en discuter avec un professionnel de la santé.

Conformément à différentes études ayant documenté la situation des femmes infertiles (Chachamovich *et al.*, 2010; Ferreira *et al.*, 2015; Schneider et Forthofer, 2005; Teskerici et Oncel, 2013), les répondantes interrogées dans le cadre de ce mémoire ont ressenti une atteinte importante à leur qualité de vie en lien avec les effets secondaires des médicaments prescrits, notamment la prise de poids et les chaleurs. La prise de poids était d'ailleurs associée à une atteinte à l'estime de soi chez certaines femmes, puisqu'elle entraînait des modifications physiques permanentes, telles que des vergetures, qui faisaient qu'elles se sentaient moins bien dans leur peau. Ce résultat émerge également d'autres études menées sur la question (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012; Hertzog, 2011; Sina *et al.*, 2010; Watkins et

Baldo, 2004). En revanche, dans la présente étude, une répondante a toutefois rapporté une perte de poids importante reliée à ses traitements pour l'infertilité, entraînant une augmentation de son estime personnelle.

Par ailleurs, contrairement à certaines études qui soulignent que l'estime de soi des hommes est particulièrement atteinte lors de difficultés de procréation, entraînant une confusion entre l'infertilité et l'impuissance (Koropatnick *et al.*, 1992; Myers et Wark, 1996), en particulier lorsqu'ils sont la cause de l'infertilité (Flis-Trève et Gellman, 2003), ce constat ne s'applique qu'à un seul homme de notre échantillon. À l'inverse, deux hommes interrogés dans le cadre de la présente étude ont plutôt perçu une augmentation de leur estime de soi à la suite de la confirmation de leur fertilité par leur spermogramme, un constat n'ayant pas été mis en lumière dans les études recensées. Il est possible de croire que ce bilan médical leur a permis, d'une certaine façon, de confirmer leur virilité, faisant en sorte qu'ils se sentaient moins responsables et coupables de la situation d'infertilité.

En outre, certains participants ont noté une augmentation de leur niveau de stress en lien avec leurs difficultés de procréation, un constat également mis de l'avant dans d'autres études (Miles *et al.*, 2009; Schneider et Forthofer, 2005). Dans ces recherches, le stress des hommes et des femmes infertiles était relié à l'estime de soi, à la perception de l'état de santé, aux coûts anticipés des traitements futurs, aux nombreux tests médicaux subis, ainsi qu'au fait d'attribuer les échecs des traitements au personnel soignant. Dans le cadre de la présente étude, l'augmentation du stress des participants semble plutôt reliée au manque de contrôle qu'ils exerçaient sur l'issue de leurs traitements de fertilité et à l'absence de soutien de la part

du personnel médical. Le mésosystème constituant la relation entre la personne (ontosystème) et le personnel médical prodiguant les soins de santé (microsystème) a donc une grande influence sur le niveau de stress vécu par les hommes et les femmes infertiles, ce dernier augmentant lorsque les individus ont l'impression de ne pas recevoir un bon service et un soutien adéquat de la part du personnel soignant. Également, le chronosystème prend une grande place dans le vécu des difficultés de procréation, puisque les répondants étaient conscients de leur avancement en âge et, conséquemment, de la diminution de leur période de fertilité. Ils ressentaient donc une urgence à procréer, ce qui engendrait un haut niveau de stress dans leur vie. Parallèlement à ce sentiment de devoir trouver une solution rapide à leurs problèmes de fertilité, ils avaient l'impression de ne pas recevoir suffisamment d'accompagnement de la part des professionnels de la santé afin d'être informés des meilleures options qui s'offraient à eux dans le but de faire un choix éclairé concernant les traitements à privilégier. À l'instar de l'étude de Schneider et Forthofer (2005), la question financière a été identifiée comme une source élevée de stress chez les répondants de la présente étude. Certains participants ont également vécu des perturbations dans leurs habitudes de sommeil, qu'ils associaient à leur haut niveau de stress ainsi qu'à la prise de médication.

De plus, cette recherche semble indiquer que les personnes vivant des difficultés de procréation modifient leurs projets de vie en lien avec leur vécu de l'infertilité, ainsi qu'une évolution de leur identité. Cette épreuve les amène à revoir leurs rêves de fonder une famille et leur façon de percevoir leur avenir s'ils n'arrivaient jamais à réaliser cet objectif. Certains participants ont mentionné leur peur de vieillir seuls et leur déception à la pensée de ne pas

pouvoir transmettre un héritage de connaissances et de valeurs à une descendance qui leur est propre. Ces résultats convergent avec ceux obtenus dans d'autres recherches qui concluent que les couples vivent l'infertilité comme un obstacle à l'atteinte d'un objectif de vie primordial, soit la mise au monde de sa propre progéniture ainsi que la transmission de son patrimoine (Châteauneuf, 2011; Gibson et Myers, 2002; Goussault et Jacob, 2011). Tout porte à croire que les personnes infertiles n'ont d'autres choix, face à la possibilité de ne jamais procréer, de redéfinir leurs buts pour pouvoir continuer à avancer dans leur vie, tout en préservant leur santé mentale ainsi que leur qualité de vie.

D'autres répondants ont partagé leur sentiment de ne pas être au même niveau que les membres de leur entourage qui ont des enfants et de ne pas progresser dans leur vie en raison de leur incapacité à devenir parents, des perceptions aussi partagées dans d'autres recherches visant à documenter le vécu de personnes infertiles (Daniluk, 2001; Forrest et Gilbert, 1992). Pour certains participants, les traitements de fertilité ont fait naître un espoir d'obtenir cet enfant tant désiré, tout en ayant parfois le sentiment de forcer le destin ou de s'acharner dans la poursuite de leurs traitements. Toutefois, cette information était propre à quelques participants de l'étude et n'est pas mentionnée dans les recherches sur le sujet.

D'autre part, les hommes et les femmes interrogés dans le cadre de cette étude soulignent les nombreuses conséquences de l'infertilité dans leur vie conjugale (microsystème). Conformément aux écrits scientifiques recensés, qui constatent que les difficultés de procréation peuvent solidifier ou, à l'inverse, fragiliser les liens conjugaux (Schmidt, 2009; Schmidt *et al.*, 2005), le présent mémoire semble indiquer que l'infertilité

peut engendrer des conséquences tant positives que négatives sur le couple. Ainsi, certains répondants ont souligné que cette épreuve avait contribué à améliorer la communication, l'intimité et le soutien mutuel avec leur partenaire de vie, tout en favorisant le développement d'objectifs communs avec ce dernier. L'infertilité étant une épreuve très intime pour le couple, il est possible de croire que le fait de vivre cette épreuve à deux puisse contribuer à créer une relation forte entre les deux conjoints. Malgré tout, l'absence d'une communication ouverte entre les partenaires et la présence de sujets tabous entre eux ont contribué à l'éloignement de certains participants, fragilisant ainsi leur relation. Cet éloignement a engendré une crise d'identité pour ces couples, qui devaient, à un moment ou un autre, faire le point sur leur relation et décider de leur avenir, envisageant pour certains une rupture définitive. Cette fragilisation de la relation conjugale a également été identifiée dans d'autres études, qui révèlent que le processus de fertilité est long et éprouvant pour les couples qui y sont confrontés (Goussault et Jacob, 2011; Sina *et al.*, 2010). On peut supposer que la présence de certains facteurs de protection liés au couple, soit la communication ouverte et franche, le partage du vécu avec le partenaire ainsi que le soutien offert par celui-ci contribuent à une solidification du microsystème conjugal.

Également, le discours des répondants révèle que leur sexualité a été particulièrement affectée par leurs difficultés de procréation, une réalité qui a été largement décrite dans les écrits scientifiques. L'obsession de la procréation devenant centrale lors des rapports sexuels, ces derniers peuvent devenir mécaniques et être peu à peu perçus comme une corvée, en particulier lors de la période d'ovulation (Coëffin-Driol et Giami, 2004; Flis-Trève et Gellman, 2003; Ohl *et al.*, 2008; Smith *et al.*, 2015; Watkins et Baldo, 2004). Cette sexualité

sur commande, dictée par les contraintes des traitements de fertilité, a entraîné des conséquences importantes pour les couples interrogés, telles qu'une baisse de la libido et une diminution de la satisfaction lors des relations sexuelles. Bien que ces conséquences de nature sexuelle soient également répertoriées dans d'autres études (Fisher et Hammarberg, 2012; Laurence et Nong, 2016; Watkins et Baldo, 2004), elles ne semblent pas toucher davantage les femmes que les hommes dans le présent mémoire. En effet, contrairement aux résultats obtenus par d'autres chercheurs (Flis-Trêve et Gellman, 2003; Smith *et al.*, 2015), qui soulignent que les femmes sont plus nombreuses à rapporter une diminution de leur désir sexuel, cette difficulté est aussi présente dans le discours des hommes et des femmes de la présente étude. Pour un couple interrogé, les relations sexuelles étaient toutefois jugées plus satisfaisantes depuis les difficultés de procréation, en raison de l'augmentation du nombre de leurs rapports sexuels. Ce constat n'est pas identifié dans les écrits scientifiques antérieurement publiés sur le sujet.

En ce qui concerne les conflits conjugaux, plusieurs répondants ont noté leur augmentation depuis la prise de conscience de leurs difficultés de procréation. Ces conflits étaient souvent reliés à la décision d'entreprendre les démarches de fertilité et aux choix des traitements à privilégier. Ces résultats convergent avec ceux de Goussault et Jacob (2011), qui soulignent également l'importance de ces deux sources de conflits chez les couples infertiles. Alors que Mathieu (2017) souligne que les hommes sont plus réticents à entamer les démarches de fertilité, ce constat n'est pas confirmé dans ce mémoire. En revanche, une fois les démarches entamées, les femmes interrogées ont déclaré se sentir prêtes à persister davantage dans leurs traitements de fertilité. À l'instar de Mathieu (2017), les hommes

interrogés percevaient cette persévérance dans les traitements, malgré les échecs, comme de l'acharnement. L'augmentation du niveau de stress des hommes et des femmes a également contribué à exacerber les conflits chez les couples interrogés, ces conflits étant principalement reliés à une incompréhension mutuelle de leurs besoins et de leurs émotions. Des conclusions semblables ont également été tirées dans d'autres recherches (Bourdet-Loubère et Pirlot, 2012 ; Goussault et Jacob, 2011), qui spécifient que les femmes reprochaient souvent à leur conjoint leur manque de sensibilité et de compréhension vis-à-vis leur vécu. Ce dernier élément est toutefois peu présent chez les femmes de notre échantillon, à l'exception de la répondante dont le conjoint n'a pas souhaité participer à l'étude. De leur côté, les hommes interrogés ont été en mesure d'exprimer les difficultés qu'ils avaient rencontrées lors de leur parcours en fertilité et démontraient beaucoup d'empathie envers leurs conjointes. On peut émettre l'hypothèse à l'effet que ces hommes, qui ont accepté de partager leur vécu lors d'une entrevue de recherche, étaient peut-être plus en contact avec leurs propres émotions, ce qui leur permettait d'accueillir la souffrance de leur conjointe et de comprendre son vécu.

La présente étude souligne également que l'infertilité est susceptible d'entraîner des questionnements ou des incertitudes concernant l'avenir du couple. Qu'ils soient ou non à l'origine du problème de fertilité, certains répondants ont souligné avoir envisagé la fin de leur relation conjugale, un constat qui n'était pas mentionné dans les études antérieures portant sur les difficultés de procréation. À ce sujet, l'utilisation de l'entrevue semi-dirigée a probablement favorisé une expression plus en profondeur des sentiments et des pensées, en offrant une ambiance propice aux confidences, alors que des pensées aussi intimes sont plus difficiles à obtenir à l'aide d'un questionnaire structuré.

La troisième sphère touchée par les difficultés de procréation et abordée dans ce mémoire concerne la vie sociale (microsystème et mésosystème). Tout comme l'étude de Goussault et Jacob (2011), les entrevues réalisées avec des hommes et des femmes infertiles ont permis de mettre en lumière l'isolement social qu'ils ont vécu tout au long de leur parcours. Les relations interpersonnelles des couples infertiles sont donc complexifiées et, dans certains cas, un éloignement avec le réseau social devient inévitable. Le fait d'être entourés de proches qui, tour à tour, fondent une famille suscite parfois des émotions de jalousie et d'envie chez les personnes infertiles, qui peuvent chercher à se protéger en prenant une distance avec les membres de leur entourage. D'autres répondants se sentent plutôt rejetés ou mis de côté par leurs proches, qui ont peu de temps à leur consacrer après avoir fondé une famille. Comparativement à leurs amis qui ont des enfants, les couples infertiles peuvent alors avoir le sentiment que leur vie est inintéressante et futile, ce qui entrave leurs relations sociales. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Rozée et Mazy (2012), qui soulignent que les hommes et les femmes infertiles se sentent mis à l'écart, en particulier lors des rassemblements familiaux ou amicaux, où ils ont de la difficulté à trouver leur place ainsi que des points communs avec les gens qui les entourent. Le fait de vivre des difficultés de procréation entraîne donc des modifications parfois permanentes dans les microsystèmes que sont la famille proche et les amis, en raison du fossé qui se crée entre les personnes infertiles et leur entourage.

Les commentaires négatifs, déplacés ou teintés de jugements de la part des membres de leur entourage ont également modifié les relations sociales des participants, et ce, en raison d'un malaise vécu de part et d'autre. Ce malaise était amplifié lors de l'annonce d'une

grossesse ou d'une naissance dans leur réseau social et est d'ailleurs décrit par d'autres chercheurs (Goussault et Jacob, 2011; Rozée et Mayuz, 2012), qui révèlent que les couples en viennent à utiliser l'évitement pour diminuer les rencontres qu'ils jugent inconfortables. Toutefois, contrairement au constat de Benyamini *et al.* (2004), à l'effet que les femmes vivent plus de pression sociale à accéder à la parentalité que les hommes, les répondantes de la présente étude n'ont pas exprimé avoir ressenti cette pression de la part de leur entourage. Étant donné que toutes les participantes occupaient un emploi au moment de la collecte des données, il est possible de penser que cette pression sociale à fonder une famille ait pu être moins importante pour elles, étant donné qu'elles s'accomplissaient dans une autre sphère de leur vie.

En ce qui concerne plus spécifiquement la vie professionnelle des personnes infertiles, il importe de préciser que les études réalisées à ce jour se sont surtout intéressées à la réalité des femmes. Ainsi, Miles *et al.* (2009), dans leur étude comparant les effets négatifs de l'infertilité chez les femmes en fonction de leur statut d'emploi, révèlent que le fait de travailler est lié à un niveau d'anxiété moins élevé, une meilleure estime de soi et une meilleure satisfaction conjugale. Dans le cadre du présent mémoire, ce type de comparaison demeure impossible, puisque toutes les femmes interrogées avaient un emploi au moment de la collecte des données. En outre, aucune participante n'a dû mettre fin temporairement ou de façon permanente à sa carrière en raison de ses difficultés de procréation, contrairement à ce qui avait été constaté par McDonald (1999). En revanche, plusieurs répondants à l'étude ont dû s'absenter de leur travail à quelques reprises, parfois à la dernière minute, en lien avec leurs traitements de procréation médicalement assistée. Heureusement, la plupart avaient un

horaire flexible, ce qui minimisait le risque de se faire reprocher leurs absences par leur employeur, tout en facilitant la conciliation de leurs activités professionnelles et de leurs traitements (mésosystème). Cette influence des traitements sur la vie professionnelle des personnes infertiles a également été observée par Hergotz (2011), qui note à cet égard que les conséquences négatives sur l'emploi sont moins importantes lorsque le milieu de travail fait preuve de flexibilité. Bien que cette dernière étude se soit concentrée sur le vécu des femmes, le présent mémoire souligne que les hommes peuvent également vivre des conséquences de l'infertilité sur leur vie professionnelle.

Au-delà des contraintes liées aux horaires de travail, les hommes et les femmes interrogés ont souligné que les échecs répétés de leurs traitements se répercutaient dans leurs activités professionnelles, en raison de l'épuisement et du désespoir qu'ils vivaient à certains moments de leurs traitements en fertilité. Certains participants devaient également interagir avec des enfants, des femmes enceintes ou des parents irresponsables dans le cadre de leur travail, ce qui les affectait parfois de façon négative dans l'exécution leurs tâches. Tous ces facteurs liés aux réalités professionnelles des participants réfèrent à leur exosystème. Les répondants n'ont pas vraiment de pouvoir sur ces éléments, alors que ceux-ci ont un impact sur eux, causant un déséquilibre dans leurs émotions et leur façon d'être et d'agir (ontosystème).

Finalement, l'analyse du discours des participants révèle que les considérations financières sont au cœur de leurs préoccupations. Dans une large mesure, leurs ressources financières déterminent jusqu'où ils pourront aller dans leurs démarches pour réaliser leur

rêve de fonder une famille. Le coût de ces traitements est très élevé, particulièrement lorsque la situation d'infertilité requiert la fécondation *in vitro* comme traitements, ces derniers n'étant plus remboursés par la RAMQ (exosystème). Dans cette situation, les décisions du gouvernement et les changements législatifs, qui réfèrent à l'exosystème, ont eu une très grande influence sur les participants et leur vécu de l'infertilité, puisque la modification de la loi sur la procréation assistée a interrompu le remboursement des traitements *in vitro*, limitant ainsi leur accès pour les couples moins fortunés. L'enjeu financier a d'ailleurs été, chez plusieurs participants, un sujet de conflits divisant les partenaires. Alors que les hommes interrogés ressentaient de l'anxiété par rapport aux ressources financières requises pour accéder aux soins spécialisés, la plupart des femmes se sentaient moins freinées par ce facteur lorsqu'elles envisageaient leurs démarches de fertilité. Akyuz et Sever (2009) ont d'ailleurs noté des conclusions semblables dans leur étude, notant que les coûts élevés des traitements étaient souvent le motif principalement invoqué par les hommes qui décidaient de cesser les traitements, alors que les femmes étaient plutôt concernées par leur inefficacité.

McQuillan *et al.* (2004) ont, pour leur part, avancé que les couples plus aisés financièrement avaient tendance à mieux s'adapter à leur infertilité que ceux ayant des moyens plus limités. Dans le même sens, d'autres auteurs affirment qu'un meilleur revenu tend à faciliter l'accès aux traitements de fertilité, tout en maintenant une meilleure qualité de vie. Dans le cadre de ce mémoire, les participants déclarant avoir des moyens financiers plus élevés, ou du moins avoir des économies, sont ceux qui ont effectivement entrepris des démarches plus spécialisées dans leur processus de procréation. À l'inverse, ceux qui considéraient avoir un niveau d'endettement plus élevé ont cessé leurs démarches après

l'insémination artificielle, et ce, pour des raisons financières. Ces résultats vont donc dans le même sens que la plupart des études consultées, en faisant un lien entre le vécu de l'infertilité et les moyens financiers des hommes et des femmes.

6.4. LES FORCES ET LES LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette section présente les forces et limites de ce mémoire, en lien avec divers éléments ayant pu influencer, de façon positive ou négative, la collecte de données.

6.4.1. LES FORCES DE L'ÉTUDE

Le présent mémoire a permis de documenter une problématique qui a été étudiée dans plusieurs pays, mais qui demeure peu documentée au Canada ainsi qu'au Québec. Or, les réalités politiques et économiques des différents pays font en sorte que l'accessibilité aux traitements de fertilité, constituant dans la plupart des cas la solution aux problèmes de procréation, change d'un endroit à l'autre. Le vécu des hommes et des femmes est donc différent selon leur nationalité, puisque le pays dans lequel ils se trouvent influence les traitements disponibles et les coûts de ceux-ci. Dans un tel contexte, la présente étude permet de documenter la réalité des hommes et des femmes vivant l'infertilité au Québec, en mettant en lumière leurs spécificités et leurs besoins. Plus spécifiquement, le fait que cette étude soit menée au Saguenay-Lac-Saint-Jean permet de mieux comprendre le vécu des couples infertiles vivant en région éloignée, qui se distingue notamment en raison des ressources plus limitées en ce qui concerne certains soins de santé. En effet, plusieurs lacunes ont été relevées

par les participants de la présente étude en lien avec les traitements reçus lorsqu'ils étaient traités au CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean. L'identification de ces lacunes peut donc permettre une meilleure compréhension de leurs besoins afin de leur offrir des services mieux adaptés à leur réalité.

Également, cette étude a exploré, à travers ses divers objectifs, des dimensions peu connues de la réalité des couples infertiles, entre autres les émotions qu'ils traversent tout au long de leur parcours, les conséquences de l'infertilité sur leur vie professionnelle, ainsi que les enjeux financiers liés aux changements récents à la RAMQ en ce qui a trait aux traitements de fertilité. À cet égard, l'utilisation d'une étude qualitative a permis d'acquérir de nouvelles connaissances en lien avec le vécu des hommes et des femmes vivant ou ayant vécu des difficultés de procréation, en recueillant des données riches en profondeur, en spontanéité et en détails. Les entrevues semi-dirigées ont été menées dans un contexte favorable, où l'anonymat et le non-jugement ont amené les participants à s'ouvrir spontanément sur une période de leur vie particulièrement sensible. Cette approche leur a permis de s'exprimer en toute liberté sur les différents thèmes à l'étude, tout en recueillant beaucoup d'informations propres à leur vécu.

Un autre point fort de cette étude est que l'échantillon est constitué à la fois d'hommes et de femmes. Le sujet de l'infertilité étant moins souvent étudié auprès des hommes, en particulier lors d'études qualitatives, ce mémoire contribue à donner une voix aux hommes qui vivent des difficultés de procréation, tout en permettant de constater les spécificités de leur parcours.

Finalement, le cadre de référence choisi dans le cadre de ce mémoire est bien adapté pour comprendre le vécu spécifique des participants. Il permet d'établir des liens entre les divers éléments recueillis dans le discours des hommes et des femmes et différents systèmes de leur environnement, qui facilitent ou entravent leur vécu de l'infertilité. Cette analyse permet d'identifier certains facteurs de risque et de protection présents dans l'environnement d'une personne infertile et susceptibles de l'aider ou de faire obstacle à son adaptation.

6.4.2 LES LIMITES DE L'ÉTUDE

Il est important de souligner que certaines limites sont inhérentes à ce mémoire afin de les considérer dans l'analyse des résultats. Premièrement, la taille de l'échantillon est restreinte, ce qui fait en sorte que la généralisation des résultats à l'ensemble des personnes infertiles est impossible. Également, le fait de former un échantillon de volontaires entraîne parfois un biais dans les données recueillies, puisque les participants ainsi rejoints ont tendance à se ressembler, entre autres au niveau de la race et du statut socioéconomique (Ouellet et Saint-Jacques, 2000). En effet, l'échantillon de cette étude est constitué d'hommes et de femmes caucasiens, tous à l'emploi, hétérosexuels et dont le revenu était considéré dans la classe moyenne, ce qui en fait un échantillon de participants assez homogène. Il ne permet donc pas de rendre compte de façon exhaustive des multiples réalités des personnes infertiles. En ce qui concerne les critères de sélection des participants, la décision d'inclure des participants dont le vécu des difficultés de procréation datait de plusieurs années fait en sorte que ces derniers ont pu oublier certains éléments de leur parcours, ce qui est susceptible d'avoir influencé la justesse des informations recueillies.

Un autre biais, souvent présent dans les études qualitatives, concerne la désirabilité sociale. Les hommes et les femmes interrogés peuvent avoir tendance à taire certaines informations ou à modifier la réalité dans le but de ne pas susciter de jugements négatifs. Bien que les participants aient partagé des aspects très intimes de leur vécu sans manifester de gêne ou de pudeur apparente, ce risque demeure présent et peut influencer les résultats de cette recherche.

Finalement, l'étude est de nature transversale, ce qui représente une limite puisqu'elle ne permet pas de documenter l'évolution des conséquences de l'infertilité avec le temps, de même que les facteurs associés à l'adaptation des individus à plus long terme. Or, il aurait été intéressant de documenter l'évolution de ces conséquences et de constater dans quelle mesure elles s'amplifient ou diminuent avec le temps. Dans le cadre d'un projet de maîtrise, une étude longitudinale était plus difficilement réalisable compte tenu des contraintes de temps et des ressources nécessaires à sa réalisation.

6.5. LES RECHERCHES FUTURES ET LES RETOMBÉES POUR LA PRATIQUE DU TRAVAIL SOCIAL

Les résultats obtenus dans le cadre de cette étude ont permis de documenter une problématique qui est peu connue au Québec jusqu'à maintenant, soit le vécu des difficultés de procréation chez les hommes et les femmes habitant dans une région éloignée. Ils contribuent aussi à renforcer l'idée que le sujet de l'infertilité doit être plus documenté scientifiquement pour favoriser une meilleure compréhension de cette problématique, autant

chez les scientifiques, les professionnels du milieu de la santé et des services sociaux que du grand public. En ce sens, plusieurs thèmes peuvent être envisagés pour les recherches futures, contribuant ainsi à bâtir des connaissances plus vastes sur le vécu des couples infertiles.

L'influence du soutien social sur l'adaptation des hommes et des femmes infertiles ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées par ceux-ci pour arriver à traverser cette épreuve seraient notamment des thèmes intéressants à explorer à la lumière des résultats de ce mémoire. Ces thèmes ont été abordés de façon indirecte dans les entrevues, tout en faisant émerger des connaissances qui pourraient être utiles dans l'accompagnement dispensé par les travailleurs sociaux aux couples infertiles.

Ensuite, les besoins des hommes et des femmes infertiles n'ont pas été abordés directement dans cette recherche, bien qu'ils soient souvent implicites dans le discours des répondants. Il pourrait donc être intéressant d'approfondir ce thème, tout en diversifiant les points de vue exprimés selon le sexe, l'âge, l'orientation sexuelle et la durée des traitements. Ces informations permettraient d'ajuster les interventions en fonction de réalités propres à certains groupes de personnes infertiles, selon leur parcours plus spécifique. Plus précisément, les attentes envers les soins de santé pourraient être explorées plus largement, ce qui pourrait contribuer à améliorer l'offre de services pour les personnes vivant des difficultés de procréation et l'approche du personnel médical envers elles.

L'augmentation de l'infertilité depuis les dernières décennies fait en sorte que, de plus en plus, les travailleurs sociaux seront amenés à accompagner des personnes vivant cette problématique. Cette recherche permet donc de développer des connaissances sur l'infertilité dans le domaine du travail social, alors qu'à ce jour les recherches menées sur la question ont surtout été réalisées en psychologie, en sciences infirmières et en médecine. En ce sens, cette recherche peut guider les travailleurs sociaux qui œuvrent auprès des personnes vivant des difficultés de procréation en comprenant mieux leur vécu et les besoins en présence, dans une approche bioécologique. Les données recueillies permettent de constater que plusieurs hommes et femmes ressentent le besoin d'obtenir de l'aide psychologique, mais qu'en raison des ressources limitées, ils renoncent à en solliciter. À cet égard, les travailleurs sociaux pourraient avoir un rôle plus actif à jouer auprès des personnes infertiles afin de répondre à ce besoin d'aide, en leur offrant un soutien psychosocial s'inscrivant dans une équipe de soins interdisciplinaire. Ce mémoire peut également amener les travailleurs sociaux à se questionner sur les services à mettre en place pour les personnes infertiles afin de pallier au manque de ressources qui leur sont destinées en région, que ce soit sous la forme d'un organisme communautaire, d'une association, d'un groupe d'entraide ou même d'un réseau de soutien virtuel.

Dans l'ensemble, le développement des recherches scientifiques menées auprès des personnes vivant ou ayant vécu des difficultés de procréation peut contribuer à réduire les mythes et les tabous qui sont encore présents aujourd'hui en lien avec l'infertilité. Des connaissances à la fois justes et complètes sur le vécu des hommes et des femmes infertiles sont donc susceptibles de faciliter l'accompagnement de ceux-ci dans cette épreuve.

CONCLUSION

De nos jours, de plus en plus de couples se retrouvent confrontés à des difficultés de procréation lorsqu'ils décident de fonder une famille. Les professionnels de la santé ont, en effet, constaté une augmentation du taux d'infertilité au Canada dans les dernières décennies, celui-ci variant de 15 à 25 % selon plusieurs sources (Daniluk et Tench, 2007; Fisher et Hammarberg, 2012; Watkins et Baldo, 2004). La présente étude avait donc comme but de mieux décrire le vécu des hommes et des femmes traversant ou ayant déjà traversé des difficultés de procréation, en documentant les sentiments vécus en lien avec leur infertilité et au cours des traitements de procréation médicalement assistée. Elle visait également à documenter les diverses conséquences vécues par ces personnes dans cinq principales sphères de leur vie, à la fois personnelle, conjugale, sociale, professionnelle et financière.

Cette recherche a permis de mettre en lumière que les hommes et les femmes qui traversent des difficultés de procréation vivent des émotions variées en lien avec leur situation d'infertilité. Ils expérimentent beaucoup de colère et de frustration, en particulier envers les membres de leur entourage qui ne se montrent pas toujours compréhensifs, qui formulent des questions, des commentaires ou des blagues parfois déplacés, qui offrent des conseils inadéquats ou qui se plaignent des mauvais côtés de leur rôle parental afin de leur remonter le moral. Ils vivent un sentiment d'injustice et de jalousie envers ceux qui deviennent parents, surtout lorsqu'il s'agit de personnes qu'ils ne jugent pas dignes d'avoir des enfants. Ils entretiennent également un sentiment de culpabilité, parfois envers eux-mêmes, parfois envers leur partenaire de vie, et ce, pour différentes raisons. La tristesse les habite régulièrement,

teintant leur quotidien de pleurs, d'isolement et de deuils. Finalement, la déception les accompagne, que ce soit en lien avec la prise de conscience qu'ils ne peuvent pas concevoir naturellement, l'échec des traitements et le deuil de pouvoir transmettre leur héritage à une descendance qui leur est propre.

Ce mémoire permet aussi de souligner que les traitements de fertilité sont, eux aussi, ponctués de colère et de frustration ressenties envers les soins médicaux reçus qui ne répondent pas toujours aux attentes des hommes et des femmes. En effet, ceux-ci déplorent le manque d'expertise du personnel médical en région, les réactions des professionnels qui manquent de professionnalisme, de soutien et d'empathie, l'absence de ressources psychologiques pour leur venir en aide, ainsi que des facteurs organisationnels tels que le manque de temps des professionnels et les délais de traitement. Également, l'alternance entre l'espoir et le découragement pendant les traitements est très difficile à vivre pour ces couples, qui voient leurs attentes augmenter au départ, pour finalement être confrontés à des tentatives infructueuses et des dettes considérables.

En plus de leur faire vivre une multitude d'émotions négatives, l'infertilité bouleverse presque toutes les sphères de la vie des hommes et des femmes, en engendrant des conséquences à long terme dans certains cas. Cette recherche permet, tout d'abord, de documenter ces diverses conséquences dans la vie personnelle des personnes infertiles, que ce soit en lien avec leur santé physique ou mentale, leur estime de soi ou la nécessité de redéfinir leurs projets de vie. En ce qui a trait à la vie conjugale, plusieurs conséquences négatives sont également notées concernant la sexualité et l'augmentation des conflits, menant parfois à une

remise en question de la relation, bien que certains couples associent plutôt l'infertilité à une amélioration de leur union. Pour ce qui est de la vie sociale, l'étude révèle une certaine tendance à l'isolement au cours des difficultés à concevoir, ainsi qu'une modification dans les relations sociales. Au travail, les personnes infertiles doivent conjuguer avec les absences requises par leurs traitements de fertilité, qui nécessitent une certaine flexibilité dans leur emploi du temps et influencent parfois leur patience et leur humeur. Finalement, plusieurs couples se voient confrontés à un fardeau financier qui accompagne les traitements de fertilité, en particulier lorsqu'ils doivent avoir recours à la fécondation *in vitro*. Pour ceux qui sont traités par insémination artificielle, la RAMQ ne couvre pas tous les médicaments et rembourse un nombre limité de transferts de sperme, ce qui ajoute une pression économique sur les ménages qui doivent parfois choisir de mettre de côté leur rêve faute d'avoir les moyens financiers suffisants.

Bref, ce mémoire permet de mieux comprendre le vécu des personnes infertiles en contribuant à l'identification de leurs besoins. Ces informations sont susceptibles d'améliorer le soutien offert aux personnes qui vivent des difficultés de procréation, en identifiant des pistes d'intervention pertinentes pour leur venir en aide. Les témoignages figurant dans ce mémoire soulignent également la pertinence d'envisager un retour du programme de remboursement des traitements de procréation médicalement assistée, tel qu'envisagé par le gouvernement actuel de la Coalition Avenir Québec. Nous souhaitons que la voix des personnes qui ont accepté de livrer leur témoignage soit entendue et contribue à faire évoluer les politiques et les programmes en vigueur actuellement au Québec.

RÉFÉRENCES

- Absil, G., Vandoorne, C. et Demarteau, M. (2012). Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la Promotion de la santé. *Open repository and bibliography*. Repéré à <https://orbi.uliege.be/handle/2268/114839>
- Akyuz, A. et Sever, N. (2009). Reasons for Infertile Couples to Discontinue in vitro fertilisation (IVF) Treatment. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 27(3), 256-268.
- Atwood, J.D. et Dobkin, S. (1992). Storm Clouds Are Coming: Ways to Help Couples Reconstruct the Crisis of Infertility. *Contemporary Family Therapy*, 14(5), 385-403. doi: <https://doi.org/10.1007/BF00895055>
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., Imbert, P., et Letrilliant, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 84(19), 142-145.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris, France: Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.bard.2013.01
- Barrette, G. (2014). Projet de loi 20: Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée. *Assemblée Nationale du Québec*. Repéré à <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-20-41-1.html>
- Bélanger, J., Héon, M. et Lefebvre, H. (2010). Le développement d'un outil d'enseignement, nous avons un rêve, au coeur de l'intervention auprès des couples infertiles. *L'infirmière clinicienne*, 7(1), 33-40. Repéré à <https://revue-infirmiereclinicienne.uqar.ca/Parutions/documents/Belangeretal.InfirmiereCliniciennevol7no1pp33-40.pdf>
- Benyamini, Y., Gozlan, M. et Kokia, E. (2004). On the Self-Regulation of a Health Threat : Cognitions, Coping and Emotions Among Women Undergoing Treatment for Infertility. *Cognitive Therapy and Research*, 28(5), 577-592.

Bolduc, Y. (2009). Projet de loi 26: loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée. *Assemblée Nationale du Québec*. Repéré à <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-26-39-1.html>

Borneskog, C., Lampic, C., Sydsjö, G., Bladh, M. et Svanberg, A.S. (2014). Relationship Satisfaction in Lesbian and Heterosexual Couples Before and After Assisted Reproduction: A Longitudinal Follow-up Study. *BMC Women's Health*, 14(154). doi: 10.1186/s12905-014-0154-1.

Bourdet-Loubère, S. et Pirlot, G. (2012). Le vécu psychologique d'hommes infertiles: apports du repérage de l'aménagement défensif. *L'information psychiatrique*, 88(9), 721-726. doi: :10.1684/ipe.2012.0978

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, Massachusetts and London, England: Harvard University Press. Repéré à https://khoerulanwarbk.files.wordpress.com/2015/08/urie_bronfenbrenner_the_ecology_of_human_developbokos-z1.pdf

Brucker, P. et McKenry, P.C. (2004). Support from Health Care Providers and the Psychological Adjustment of Individuals Experiencing Infertility. *Journal of Obstetric, Gynecology and Neonatal Nursing*, 33(5), 597–603. doi: 10.1177/0884217504268943

Bushnik, T., Cook, J., Albert Yuzpe, A., Tough, S et Collins, J. (2012). Estimating the Prevalence of Infertility in Canada. *Human Reproduction*, 27(3), 738-746. doi: 10.1093/humrep/der465

Butler, R.R. et Koraleski, S. (1990). Infertility: A Crisis with no Resolution. *Journal of Mental Health Counseling*, 12(2), 151-163.

Can-am Cryoservices (2019). Donor Sperm & Egg Fee Guide. *Can-am Cryoservices*. Repéré à <https://www.canamcryo.com/fr/guide-tarifaire-gratuit-des-donneurs-de-sperme>

Chachamovich, J., Chachamovich, E., Ezer, H., Fleck, M., Knauth, D., et Passos, E. (2010). Investigating Quality of Life and Health-Related Quality of Life in Infertility: A Systematic Review. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 31(2), 101-110. doi: 10.3109/0167482X.2010.481337

Châteauneuf, D. (2011). Projet familial, infertilité et désir d'enfant : usages et expériences de la procréation médicalement assistée en contexte québécois. *Enfances, familles, générations*, 15, 61-77. <https://doi.org/10.7202/1008146ar>

Cipolletta, S. et Faccio, E. (2013). Time Experience During the Assisted Reproductive Journey: a Phenomenological Analysis of Italian Couples' Narratives. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 31(3), 285-298. doi: 10.1080/02646838.2013.813627

Clinique de fertilité du centre hospitalier universitaire Ste-Justine (2018). Liste des coûts 2018. *Centre hospitalier universitaire Ste-Justine*. Repéré à <https://www.chusj.org/CORPO/files/c1/c13e9606-d24e-47b5-96e8-8a8b6ddea5e2.pdf>

Clinique de fertilité Fertily (2019). Tarifs. *Clinique de fertilité Fertily*. Repéré à <https://www.fertilys.org/tarifs/tarifs/>

Clinique de fertilité OVO (2019). Tarifs. *Clinique de fertilité OVO*. Repéré à <https://www.cliniqueovo.com/fertilite/tarifs/>

Clinique de fertilité Procréa (2019). Traitements possible de l'infertilité. *Clinique de fertilité Procréa*. Repéré à <https://procrea.ca/fr/traitements-possibles-de-linfertilite/>

Coëffin-Driol, C. et Giami, A. (2004). L'impact de l'infertilité et de ses traitements sur la vie sexuelle et la relation de couple : revue de littérature. *Gynécologie, obstétrique et fertilité*, 32(7), 624-637. doi: 10.1016/j.gyobfe.2004.06.004

Cooper-Hilbert, B. (2001). Helping couples through the crisis of infertility. Clinical update: the American association for marriage and family. *Therapy*, 3(1), 1-6.

Côté, L., et Turgeon, J. (2002). Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie médicale*, 3(2), 81-90. doi: <https://doi.org/10.1051/pmed:2002018>

Daudelin, G. (2002). Entre le ventre et la tête : les déplacements du sens de la procréation dans l'espace des nouvelles techniques de reproduction. Dans F. Descarries et C. Corbeil (Éds), *Espaces et temps de la maternité*, (pp. 359-380). Montréal.

Daniluk, J. (2001). *The Infertility Survival Guide: Everything you Need to Know to Cope with Challenges while Maintaining your Sanity, Dignity, and Relationships*. Oakland, Canada : New Harbinger Publications INC.

Daniluk, J. et Tench, E. (2007). Long Term Adjustment of Infertile Couples Following Unsuccessful Medical Intervention. *Journal of Counselling and Development*, 85(1), 89-99. doi: 10.1002/j.1556-6678.2007.tb00448.x

De Paula I.C. (2002). Ethical Issues on Procreation and Fertility. Dans A.G. Spagnolo et G. Gambino (Éds), *Women's Health Issues* (pp.313–316). Rome, Italie : Società editrice universo.

Ferreira, M., Antunes, L., Duarte, J., Chaves, C. (2015). Influence of Infertility and Fertility Adjustment on Marital Satisfaction. *Social and Behavioral Sciences*, 171, 96-103. doi: 10.1016/j.sbspro.2015.01.094

Fisher, J. et Hammarberg, K. (2012). Psychological and Social Aspects of Infertility in Men: An Overview of the Evidence and Implications for Psychologically Informed Clinical Care and Future Research. *Asian Journal of Andrology*, 14(1), 121-129. doi: 10.1038/aja.2011.72

Flis-Trève, M. et Gellman, S. (2003). Sexualité et aide médicale à la procréation. *Spirale*, 26(2), 65-70. doi:10.3917/spi.026.0065

Forrest, L. et Gilbert, M.S. (1992). Infertility: An Unanticipated and Prolonged Life Crisis. *Journal of Mental Health Counseling*, 14(1), 42-58.

Fortin, M-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e édition). Montréal, Québec : Chenelière éducation.

Gibson, D. M., & Myers, J. E. (2002). The effect of social coping resources and growth-fostering relationships on infertility stress in women. *Journal of Mental Health Counseling*, 24(1), 68-80.

Gilstrap, L.L. et Zierten, E.A. (2019). Urie Bronfenbrenner: Russian Born American Psychologist. *Encyclopædia Britannica*. Repéré à <https://www.britannica.com/biography/Urie-Bronfenbrenner>

Goussault, B. et Jacob, B. (2011). Lorsque l'enfant ne paraît pas : le couple face à l'infertilité. *Dialogue*, 191(1), 125-135. doi:10.3917/dia.191.0125

Gouvernement du Canada (2019a). Fertilité. *Gouvernement du Canada*. Repéré à <http://canadiensensante.gc.ca/healthy-living-vie-saine/pregnancy-grossesse/fertility-fertilite/fert-fra.php>.

Gouvernement du Canada (2019b). Traitements de fertilité possibles. *Gouvernement du Canada*. Repéré à <http://canadiensensante.gc.ca/healthy-living-vie-saine/pregnancy-grossesse/fertility-fertilite/treatment-traitement-fra.php>.

Greil, A., McQuillan, J., Lowry, M., Schreffler, K. (2011). Infertility Treatment and Fertility-Specific Distress: A Longitudinal Analysis of a Population-Based Sample of U.S. Women. *Social science and medicine*, 73(1), 87-94. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.04.023

Hertzog, I. (2011). Femmes actives et assistance médicale à la procréation : la réalisation de soi doublement fragilisée. *Dialogue*, 192(2), 123-135. doi:10.3917/dia.192.0123

Klemetti, R., Raitanen, J., Sihvo, S., Saarni, S. & Koponen, P. (2010). Infertility, Mental Disorders and Well-Being – a Nationwide Survey. *Acta Obstetrica et Gynecologica* 89(5), 677-682. doi: 10.3109/00016341003623746.

Koropatnick, S., Daniluk, J., et Pattinson, H. (1993). Infertility: A Non Event Transition. *Fertility and Sterility*, 59(1), 163-171. doi: 10.1016/s0015-0282(16)55633-7

Laurence, C. et Nong, Z. (2016). Les couples à l'épreuve de l'infertilité : une analyse à partir des enquêtes ERFI. Dans Pennec, S., Girard, C. et Sanderson J. (Éds). *Trajectoires et âges de la vie*. Communication présentée au XVIII^e colloque international de l'AIDELF, Montréal, QC, Canada. Repéré à <https://www.erudit.org/fr/livres/actes-des-colloques-de-lassociation-internationale-des-demographes-de-langue-francaise/trajectoires-ages-vie-selection-darticles-issus-travaux-presentes-au-xviii--978-2-9521220-5-4/000396li.pdf>

Lessard-Hébert, M., Goyette, G. et Boutin, G. (1997). *La recherche qualitative: fondements et pratiques*. Montréal, Québec : De Boeck Université.

Malin M., Hemminki E., Räikkönen O., Sihvo S., Perälä M-L. (2001). What Do Women Want? Women's Experiences of Infertility Treatment. *Social and Science Medicine*, 53(1),123–133. doi: 10.1016/S0277-9536(00)00317-8

Mathieu, S. (2017). Quelle nature du désir ? Assistance médicale à la procréation, désir d'enfant et transmission. *Anthropologie et Sociétés*, 41(2), 121–138. doi: <https://doi.org/10.7202/1042317ar>

Mayer, R., et Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative: l'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C, D. Turcotte. (Éds). *Méthodes de recherche en intervention sociale* (159-189). Montréal, Québec : Gaétan Morin Éditeur.

McDonald, D.W. (1999). The Experiences of Couples With Infertility: A Phenomenological Study of Infertility Treatment Participants. Thèse de doctorat inédite, Université du Tennessee. Repéré à <https://digitalscholarship.tnstate.edu/dissertations/AAI9907854/>

McQuillan, J., Greil, A., White, L. et Jacob, M. (2004). Frustrated Fertility: Infertility and Psychological Distress Among Women. *Journal of Marriage and Family*, 65(4), 1007-1018. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2003.01007.x>

Miles, M.B. et Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données quantitatives* (2e éd.). Paris, France : De Boeck Supérieur.

Miles, L., Keitel, M., Jackson, M., Harris, A., Licciardi, F. (2009). Predictors of Distress in Women Being Treated for Infertility. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 27(3), 238-257. doi: <https://doi.org/10.1080/02646830802350880>

Moliner, P., Râteau, P., et Cohen-Scali, V. (2002). *Les représentations sociales : Pratiques des études de terrain*. Rennes, France : Presses Universitaires de Rennes.

Mucchielli, A., & Paillé, P. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. France: Armand Colin Éditeur.

Myers, L. et Wark, L. (1996). Psychotherapy for Infertility: A Cognitive Behavioral Approach for Couples. *The American Journal of Family Therapy* 24(1), 9-20. doi: 10.1080/01926189508251012

Neal, J. et Neal, Z. (2013). Nested or Networked? Future Directions for Ecological Systems Theory. *Social Development*, 22(4), 722-737. doi: <https://doi.org/10.1111/sode.12018>

Ohl, J., Reder, F., Fernandez, A., Bettahar-Lebugle, K., Rongières, C., Nisand, I. (2008). Impact de l'infertilité et de l'assistance médicale à la procréation sur la sexualité. *Gynécologie obstétrique et fertilité*, 37(1), 25-32. doi: 10.1016/j.gyobfe.2008.08.012

Ouellet, F., et Saint-Jacques, M.-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C, D. Turcotte. (Éds). *Méthodes de recherche en intervention sociale*, (71-90). Montréal, Québec : Gaétan Morin Éditeur.

Outreach Health Group (2017). Your Investment. *Outreach Health Group*. Repéré à <https://creatingcanadianfamilies.ca/investment/>

Pasch, L.A., Dunkel-Schetter, C., et Christensen, A. (2002). Differences Between Husband's and Wife's Approach to Infertility Affect Marital Communication and Adjustment. *Fertility and Sterility*, 77(6), 2141-2147. doi: 10.1016/s0015-0282(02)03097-2

Péloquin, L. (2013). L'infertilité : une réalité sociale et conjugale sur laquelle se pencher. *Cahier recherche et pratique*, 3(2), 22-26.

Peterson, B., Newton, C. et Rosen, K. (2003). Examining Congruence Between Partner's Perceived Infertility-Related Stress and its Relationship to Marital Adjustment and Depression in Infertile Couples. *Family Process*, 42(1), 59-70. doi: 10.1111/j.1545-5300.2003.00059.x

Phillips, E., Elander, J., Montague, J. (2014). An Interpretative Phenomenological Analysis of Men's and Women's Coping Strategy Selection During Early IVF Treatment. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 32(4), 366-376. doi: 10.1080/02646838.2014.915391

Ramirez-Uclés, I., Castillo-Aparicio, M., Moreno-Rosset, C. (2015). Psychological Predictor Variables of Emotional Maladjustment in Infertility: Analysis of the Moderating Role of Gender. *Clinica y salud*, 26(1), 57-63. doi: <https://doi.org/10.1016/j.clysa.2015.01.002>

Rozée, V. et Mazuy, M. (2012). L'infertilité dans les couples hétérosexuels : genre et gestion de l'échec. *Sciences sociales et santé*, 30(4), 5-30. doi:10.3917/sss.304.0005

Savoie-Zajc, L. (2002). L'entrevue semi-dirigée. Dans Gauthier, B. (Éds), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données* (2^e édition) p. 263-285. Québec, Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

Schmidt, L. (2009). Social and Psychological Consequences of Infertility and Assisted Reproduction - What Are the Research Priorities? *Human Fertility*, 12(1), 14-20. doi: 10.1080/14647270802331487

Schmidt L., Holstein B. E., Christensen U., Boivin J. (2005). Communication and Coping as Predictors of Fertility Problem Stress: Cohort Study of 816 Participants Who Did Not Achieve a Delivery After 12 Months of Fertility Treatment. *Human Reproduction*, 20(11), 3248–3256. doi: 10.1093/humrep/dei193

Schneider, M. et Forthofer, M. (2005). Associations of Psychosocial Factors With the Stress of Infertility Treatment. *Health and Social Work*, 30(3), 183-191. doi: 10.1093/hsw/30.3.183

Sina, M., Meulen, R.T. et De Paula, I.C. (2010). Human Infertility: Is Medical Treatment Enough? A Cross-Sectional Study of a Sample of Italian Couples. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 31(3), 158-167. doi: 10.3109/0167482X.2010.487952

Smith, N., Madeira, J., Millard, H. (2015). Sexual Function and Fertility Quality of Life in Women Using In Vitro Fertilization. *Journal of Sexual Medicine*, 12(4), 985-993. doi: 10.1111/jsm.12824

Tarabulsy, G., Provost, M., Drapeau, S. et Rochette, É. (2008). *L'évaluation psychosociale auprès des familles vulnérables* (1^{ère} édition). Québec, Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

Teskereci, G. et Oncel, S. (2013). Effect of Lifestyle on Quality of Life of Couples Receiving Infertility Treatment. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 39(6), 476-492. doi: 10.1080/0092623X.2012.665817

Thoma, M., McLain, A., Louis, J., King, R., Trumble, A., Sundaram, R. & Louis, G. (2013). Prevalence of Infertility in the United States As Estimated By the Current Duration Approach and a Traditional Constructed Approach. *Fertility and Sterility*, 99(5), 1324-1331. doi: 10.1016/j.fertnstert.2012.11.037

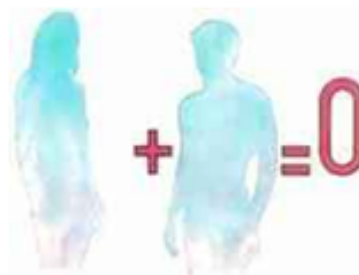
Watkins, K. et Baldo, T. (2004). The Infertility Experience: Biopsychosocial Effects and Suggestions for Counselors. *Journal of Counseling and Development*, 82, 394-402. doi: 10.1002/j.1556-6678.2004.tb00326.x

APPENDICE 1 – AFFICHE PUBLICITAIRE

Participants recherchés!

Projet de recherche sur les difficultés de procréation dans le cadre d'une maîtrise en travail social à l'Université du Québec à Chicoutimi

Le vécu des hommes et des femmes traversant des difficultés de procréation au Saguenay-Lac-St-Jean



But de la recherche :

Explorer l'expérience des hommes et des femmes vivant des difficultés de procréation, en particulier dans les sphères de leur vie personnelle et conjugale.



Pour participer à cette étude, vous devez :

1. Être âgé de plus de 18 ans.
2. Être considéré infertile selon la définition suivante : incapacité d'obtenir une grossesse viable après plus d'un an de rapports sexuels sans protection.
3. Ne pas avoir d'enfant d'une précédente relation.
4. Vivre au Saguenay-Lac-St-Jean.
5. Ne pas avoir de diagnostic de dépression ou de trouble anxieux au moment de l'entrevue.

Toutes les données recueillies dans le cadre de cette recherche demeureront confidentielles. La participation est totalement volontaire et vous pouvez vous retirer du processus en tout temps.

Pour participer ou s'informer sur ce projet de recherche, veuillez contacter l'étudiante responsable, Mme. Isabelle Fortin, par téléphone ou par courriel aux coordonnées suivantes :

Téléphone : 418-719-3632

Courriel : isabelle.fortin9@uqac.ca

UQAC

Université du Québec
à Chicoutimi

APPENDICE 2 – GUIDE D'ENTREVUE

Projet de recherche

Le vécu des hommes et des femmes souffrant de difficultés de procréation au Saguenay-Lac-St-Jean

GUIDE D'ENTREVUE



Code du participant : _____

Date : _____



Université du Québec
à Chicoutimi

**Le vécu des hommes et des femmes
souffrant de difficultés de procréation
au Saguenay-Lac-Saint-Jean**

Guide d'entrevue

Pour commencer, je veux vous remercier d'avoir accepté de participer à ce projet de recherche. Le but de cette étude est de mieux comprendre le vécu des hommes et des femmes qui vivent des difficultés de procréation au Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Tout d'abord, je vais vous poser des questions plus générales sur votre vie actuelle. Ensuite, nous aborderons comment vous avez découvert que vous aviez des difficultés de procréation et les sentiments et réactions que vous avez vécus à la suite de cette découverte. Nous poursuivrons en explorant les conséquences de ces difficultés sur différentes sphères de votre vie. Si vous avez déjà fait des traitements de fertilité, nous parlerons de votre vécu par rapport à ces traitements et de leurs conséquences sur votre vie. Nous terminerons avec vos recommandations pour faciliter la vie des personnes ayant un vécu semblable au vôtre.

Section 1 : Vie Actuelle

1.1. Premièrement, parlez-moi de votre vie en général?

- Vie personnelle
- Relation conjugale (rencontre, durée de la relation, faits marquants)
- Réseau familial et de soutien
- Vie professionnelle
- Autre

Section 2 : La découverte des difficultés de procréation

2.1. Pouvez-vous me parler des circonstances entourant la découverte de vos difficultés de procréation?

2.2. Quelle est l'origine de ces difficultés dans votre couple?

- Antécédents dans la famille (génétique)
- Présence de problèmes physiques nuisant à la fertilité (endométriose, problèmes ovulatoires, problèmes avec le sperme, etc.)
- Âge
- Infertilité féminine, masculine, combinée ou inconnue

2.3 Quelle importance accordez-vous au fait d'avoir un enfant biologique?

Section 3 : Les sentiments et les réactions

3.1. Décrivez-moi comment vous avez vécu la période d'essais infructueux pour avoir un enfant.

- Émotions dominantes
- Réactions
- Pensées

3.2. Quelles stratégies avez-vous mises en place pour réussir à passer à travers ces temps difficiles?

Section 4 : Les conséquences sur la vie personnelle

4.1. Dans quelle mesure votre vécu des difficultés de procréation a influencé positivement ou négativement votre santé mentale?

- Stress
- Anxiété
- Dépression
- Détresse psychologique

4.2. Quelles sont les conséquences de ces difficultés sur votre perception de vous-même?

- Estime de soi
- Sentiment d'inadéquation
- Sentiment de culpabilité
- Rôle social

4.3. Qu'est-ce que vous avez trouvé le plus difficile par rapport à vous-même dans cette épreuve?

4.4. Considérez-vous que votre qualité de vie s'est modifiée entre ces difficultés et maintenant? En quoi a-t-elle changée?

Section 5 : Les conséquences sur la vie conjugale

5.1. Quels sont (ont été) les effets positifs et négatifs de vos difficultés de procréation sur votre satisfaction conjugale?

- Renforcer ou fragiliser les liens
- La complicité
- Le soutien reçu de la part du conjoint(e)
- La communication
- La qualité des moments passés ensemble
- Le respect
- Les conflits et la résolution de ceux-ci

5.2. Quels effets les difficultés de procréation ont-elles eues sur votre vie sexuelle?

- Désir
- Difficultés à atteindre l'orgasme
- Satisfaction sexuelle
- Fréquence des rapports
- Qualité des rapports
- Image du corps modifiée ou non

5.3. Quelle(s) seraient la/les difficulté(s) les plus importante(s) que vous avez remarquée(s) dans votre couple durant ces difficultés?

5.4. Aujourd'hui, comment va votre couple?

Section 6 : La sphère sociale des difficultés de procréation

6.1. Est-ce que vos difficultés de procréation ont eu une influence sur votre vie sociale? Comment?

- Avec la famille proche
- Avec les amis
- Avec les collègues

6.2. Comment avez-vous perçu le soutien dans votre entourage?

Section 7 : Les traitements de fertilité (s'il y a lieu)

7.1. Quels étaient les traitements appropriés dans votre situation?

- Hormonothérapie
- Insémination artificielle (avec ou sans donneur)
- Fécondation In Vitro (avec ou sans donneur d'ovule ou de sperme)

7.2. Combien de cycles de fécondation avez-vous accomplis? Sur combien de temps ces traitements se sont-ils échelonnés?

7.3. Comment vivez-vous ou avez-vous vécu les différentes étapes des traitements?

7.4. Quelles sont les conséquences de ces traitements sur votre vie :

- Personnelle?
- Conjugale?
- Sociale?
- Professionnelle?
- Financière?

7.5. Jusqu'où êtes-vous prêt à aller dans les démarches de procréation assistée?**7.6. Avez-vous envisagé l'option de l'adoption dans vos choix?****Section 8 : Les recommandations****8.1. Si vous deviez faire des recommandations à différentes personnes ou instances pour faciliter la vie des personnes vivant des difficultés de procréation, quelles seraient-elles?**

- Aux autres couples vivant l'infertilité
- Aux familles et aux proches de ces couples
- Aux intervenants qui travaillent dans le milieu de la santé et des services sociaux
- Au gouvernement
- À la société de façon générale

Clôture de l'entrevue

Y a-t-il des éléments dont nous n'avons pas parlé durant cette entrevue que vous auriez aimé aborder concernant votre vécu de l'infertilité? Si oui, lesquels?

MERCI ÉNORMÉMENT POUR VOTRE PARTICIPATION!

APPENDICE 3 – FICHE SIGNALÉTIQUE

UQAC

Université du Québec
à Chicoutimi

Titre du projet : Le vécu des hommes et des femmes souffrant de difficultés de procréation au Saguenay-Lac-St-Jean.

Code : _____

Date : _____

FICHE SIGNALÉTIQUE

Les questions suivantes permettent de recueillir des informations sur vos caractéristiques sociodémographiques. Pour chaque question, veuillez inscrire votre réponse sur la ligne ou encercler le chiffre de la réponse qui vous correspond. Ces informations resteront confidentielles et ne serviront qu'à dresser un portrait global de l'échantillon lors de la rédaction des résultats. En aucun cas vous ne pourrez être identifié.

1. Caractéristiques sociodémographiques

A) Âge : _____

B) Quel est votre état matrimonial actuel :

- 1- Union de fait
- 2- Marié (e)
- 3- Célibataire

C) Depuis combien d'années êtes-vous avec votre conjoint (e) :

- 1- 0 à 3 ans
- 2- 3 à 6 ans
- 3- 6 à 9 ans
- 4- 9 ans et plus
- 5- N/A

D) Quel est votre plus haut niveau de scolarité :

- 1- Secondaire 4 ou moins
- 2- Diplôme d'études secondaires (DES)
- 3- Diplôme d'études professionnelles (DEP)
- 4- Diplôme d'études collégiales (DEC)
- 5- Diplôme d'études universitaires

2. Informations professionnelles**E) Actuellement, quelle est votre principale occupation :**

- 1- Travail rémunéré à temps plein (30 heures par semaine et plus)
- 2- Travail rémunéré à temps partiel (moins de 30 heures par semaine)
- 3- En congé maladie
- 4- En chômage/recherche d'emploi
- 5- Sur l'aide sociale
- 6- Étudiant(e)
- 7- Autre (précisez) : _____

F) Si vous travaillez, vous œuvrez dans quel domaine?

Merci d'avoir complété cette fiche!

**APPENDICE 4 – FORMULAIRE D’INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
CONCERNANT LA PARTICIPATION À LA RECHERCHE**



Université du Québec à Chicoutimi

FORMULAIRE D’INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

TITRE DU PROJET

Le vécu des hommes et des femmes souffrant de difficultés de procréation au Saguenay-Lac-St-Jean

RESPONSABLE(S) DU PROJET DE RECHERCHE

Étudiante-chercheure

Isabelle Fortin

Étudiante à la maîtrise en travail social

Unité d’enseignement en travail social

Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

Téléphone : 418-719-3632

Courriel : isabelle.fortin9@uqac.ca

Directrice de recherche

Eve Pouliot

Unité d’enseignement en travail social

Département des sciences humaines et sociales

Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

418-545-5011 poste 5089

CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Nous sollicitons votre participation dans le cadre du projet de recherche de Madame Isabelle Fortin, étudiante à la maîtrise en travail social. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce document a pour but de vous expliquer les objectifs du projet de recherche, son déroulement ainsi que les avantages et les inconvénients associés à votre participation. Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiante-chercheuse responsable du projet et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Cette recherche a comme objectif général d'explorer le vécu et les conséquences des difficultés de procréation sur les hommes et les femmes habitant au Saguenay- Lac-St-Jean. Elle vise les objectifs spécifiques suivants :

1. Documenter les sentiments vécus par les hommes et les femmes infertiles durant leurs difficultés de procréation.
2. Documenter les sentiments vécus par les hommes et les femmes infertiles en lien avec leurs traitements de fertilité.
3. Identifier les conséquences des difficultés de procréation dans les différentes sphères de vie des hommes et des femmes: vie personnelle, conjugale, sociale, professionnelle et financière.

MODALITÉS DE L'ÉTUDE

Votre participation à cette recherche vous engage à faire une seule entrevue individuelle semi-dirigée avec Madame Isabelle Fortin. Tout au long de cette entrevue, vous aurez à répondre à des questions ouvertes en lien avec les différents objectifs nommés ci-haut. Votre participation à la recherche ne nécessitera aucune préparation de votre part. L'entrevue devrait durer environ 90 minutes et sera enregistrée de façon audio et retranscrite par la suite sous forme de *verbatim*, et ce de façon totalement confidentielle. Cette entrevue aura lieu dans un

local fermé de l'Université du Québec à Chicoutimi pour les gens du Saguenay, ou au havre de l'hospitalité à Alma pour les participants du Lac-Saint-Jean. Il est important de noter que votre nom n'apparaîtra sur aucune cassette audio ni dans le contenu du *verbatim*, pour préserver votre identité.

Vous remplirez également une courte fiche écrite comportant des renseignements sur votre âge, votre scolarité et votre occupation principale. Cette fiche ne sera utilisée par l'étudiante-chercheuse que lors de la rédaction des résultats pour son mémoire et a pour objectif de dresser un portrait global des participants qui vont avoir accepté de participer à l'étude. En aucun cas ces renseignements ne permettront de vous identifier dans le mémoire de l'étudiante ou des productions scientifiques (si l'étudiante décide de rédiger un article scientifique ou de participer à un congrès pour présenter les résultats de sa recherche).

AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS POUR LES PARTICIPANTS

Vous pourriez retirer certains avantages à votre participation à cette recherche. En effet, participer à cette entrevue vous permettra de verbaliser et même de ventiler par rapport à votre vécu et vos sentiments ressentis dans l'épreuve de vos difficultés de procréation. Vous contribuerez également à l'accroissement des connaissances scientifiques sur le vécu et les conséquences de ces difficultés sur les personnes qui y sont confrontées. Également, ces nouvelles connaissances pourront aider les intervenants à travailler avec les personnes souffrant de cette problématique en comprenant un peu mieux les conséquences qu'elles traversent.

Dans l'état de nos connaissances actuelles, la participation à cette recherche ne devrait pas vous causer de préjudice. Par contre, il est possible que de raconter votre expérience suscite des réactions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Dans un tel cas, il est certain que nous pourrions interrompre ou reporter l'entrevue à un moment ultérieur selon votre désir. Avant de débiter l'entrevue, nous vous fournirons une liste exhaustive des ressources psychologiques disponibles en région avec leurs coordonnées au cas où un tel inconfort serait ressenti après votre entrevue. Nous avons à cœur de faciliter votre participation, c'est pourquoi la durée de l'entrevue sera limitée et se tiendra en une seule séance.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

La participation à cette étude est une démarche volontaire. Vous avez le droit de refuser de participer à cette recherche et de vous retirer en tout temps sans que personne ne puisse vous en empêcher. Également, vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions ou de mettre

fin à l'entrevue à n'importe quel moment sans avoir à donner de raison, seulement en faisant connaître votre décision à l'étudiante-chercheure. Par contre, si vous vous retirez du processus de recherche après que les données aient été recueillies et que les codes des participants aient été détruits, sachez que les données déjà recueillies à votre sujet ne pourront être détruites puisqu'elles seront anonymisées lors de la retranscription en *verbatim*, donc impossibles à retracer.

CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

Dans le but de respecter la confidentialité, votre nom n'apparaîtra sur aucun document audio ou matériel utilisé pour la recherche. Chaque participant se verra attribuer un code qui sera inscrit sur une liste conservée sous clé, à laquelle seules l'étudiante et sa directrice auront accès. Les informations recueillies dans le cadre de cette étude seront utilisées pour la rédaction d'un mémoire de maîtrise et pourront être utilisées dans le cadre de présentations ou d'articles scientifiques. Il est toutefois important de noter qu'aucune information nominative ne sera divulguée dans aucune rédaction ni présentation. L'étudiante-chercheure portera également une grande attention à ce qu'aucune information permettant de retracer les participants ne soit dévoilée. Les données seront conservées de façon audio numérique sur une clé USB selon les règles de l'Université du Québec à Chicoutimi, c'est-à-dire qu'elles seront conservées pour une période de 7 ans dans un classeur verrouillé dans le bureau de la directrice de recherche. Après cette période, les données seront détruites en suivant les règles de confidentialité en vigueur. Notez également que les codes des participants seront conservés dans un autre endroit que les données recueillies pour éviter que les participants puissent être retracés.

INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la responsable du projet aux coordonnées suivantes : Isabelle Fortin, 418-719-3632, isabelle.fortin9@uqac.ca. Ne signez pas ce formulaire de consentement tant que vous n'avez pas reçu des réponses satisfaisantes à toutes vos questions. Vous pouvez également contacter la directrice de recherche, Eve Pouliot, au numéro suivant : 418-545-5011 poste 5089 pour toute question concernant votre participation à l'étude.

Pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes : 418-545-5011 poste 4704 ou cer@uqac.ca.

CONSENTEMENT À PARTICIPER À LA PRÉSENTE ÉTUDE

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement et je comprends suffisamment bien le projet pour que mon consentement soit éclairé. Je suis satisfait des réponses à mes questions et du temps que j'ai eu pour prendre ma décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Je comprends que je suis libre d'accepter de participer et que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche si je le désire, sans aucun préjudice ni justification de ma part. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du participant

Date

Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'un membre autorisé de l'équipe de recherche a expliqué au participant les termes du formulaire, qu'il a répondu à ses questions et qu'il lui a clairement indiqué qu'il pouvait à tout moment mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

**APPENDICE 5 – LISTE DES RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES REMISE
AUX PARTICIPANTS**

Liste des ressources pour de l'aide psychologique dans la région

Ressources publiques

CLSC de Chicoutimi : 418-543-2221

CLSC de Jonquière : 418-695-7700

CLSC de La Baie : 418-544-3381

CLSC d'Alma : 418-669-2000

Ressources privées

La Baie

Manon Marcil

1228, rue Bagot, La Baie QC G7B 2P4

- Téléphone : 418-544-7474

Chantal Hovington, Psychologue

8044 ch de la Batture, La Baie QC G7B 3P6

- Téléphone : 581-234-1291

Chicoutimi

Audray Plourde, Psychologue

3937 de la Bretagne, Chicoutimi QC

- Téléphone : 418-290-0400

Donald Bilodeau

630, boul du Saguenay E, Chicoutimi QC G7H 1L2

- Téléphone : 418-548-9999

Tanguay Gilbert

607, rue Martin-Bouvard, Chicoutimi QC G7J 4N9

- Téléphone : 418-698-4160

Marie-Claude Laberge

01-497, rue Racine E, Chicoutimi QC G7H 1T8

- Téléphone : 418-815-3167

Consulte Station

312, rue Pierre-de La Vérendrye, Chicoutimi QC G7G 5C5

- Téléphone : 418-690-1915

Hélène Larouche, Psychologue

930, rue Jacques-Cartier E, Chicoutimi QC G7H 7K9

- Téléphone : 418-290-8964

Ghislain Tremblay, Psychologue

443, rue de Tilly, Chicoutimi QC G7H 4E2

- Téléphone : 418-817-6398

Line Larouche, Psychologue

15, rue du Pont, Chicoutimi QC G7G 3A4

- Téléphone : 418-817-6597

Sophie Turcotte, Psychologue

630, boul du Saguenay E, Chicoutimi QC G7H 1L2

- Téléphone : 418-817-6428

Services Psychologiques Saguenay

138, rue Price O, Chicoutimi QC G7J 1G8

- Téléphone : 418-540-2422

Clinique L'Alternative SENC

280-345, rue des Saguenéens, Chicoutimi QC G7H 6K9

- Téléphone : 418-973-5262

André Savard, Psychologue

724, rue Salazar, Chicoutimi QC G7H 2H8

- Téléphone : 418-602-0719

Jennifer Angers

1210, rue Bégin, Chicoutimi QC G7H 4P4

- Téléphone : 418-545-6125

Isabelle Mailloux, Psychologue

311, rue Sainte-Famille, Chicoutimi QC G7H 4J5

- Téléphone : 418-549-4513

Annette Tremblay, Psychologue

141, rue Don-Bosco, Chicoutimi QC G7H 2Z6

- Téléphone : 418-549-5450

Catherine Leblanc, Psychologue

287, rue Calvin, Chicoutimi QC G7H 7N7

- Téléphone : 581-221-1118

Dr Natasha Tremblay

204-80, rue Racine E, Chicoutimi QC G7H 1P6

- Téléphone : 418-482-3025

Yves Paquin, Psychologue

79 rue Lorne E, Chicoutimi QC G7H 2L4

- Téléphone : 418-696-3485

Martine Côté

200-413 Rue Racine E, Saguenay QC G7H 1S8

- Téléphone : 418-549-4416

Hélène Larouche, Psychologue

114-874, boul de l'Université E, Chicoutimi QC G7H 6B9

- Téléphone : 418-290-8964

Grap Clinique

138 Price O, Chicoutimi QC G7J 1G8

- Téléphone : 418-545-2032

Simard Suzanne

441, rue Racine E, Chicoutimi QC G7H 1T5

- Téléphone : 418-815-7217

Emmanuelle Fournier Chouinard

1141 rue de l'Hôtel de Ville, St-Honoré-de-Chicoutimi QC G0V 1L0

- Téléphone : 418-815-4296

Marie-Hélène Tremblay, Psychologue

273, rue du Séminaire, Chicoutimi QC G7H 4J4

- Téléphone : 418-815-8920

Laberge Marie Claude

318 rue Saint-Vallier, Chicoutimi QC G7H 4J1

- Téléphone : 418-698-2554

Christiane Bibeau

930, rue Jacques-Cartier E, Chicoutimi QC G7H 7K9

- Téléphone : 418-545-1133

Marie Bellemare

630, boul du Saguenay E, Chicoutimi QC G7H 1L2

- Téléphone : 418-815-7399

Evelyne Dumas, MPS Psychologue

318, rue Saint-Vallier, Chicoutimi QC G7H 4J1

- Téléphone : 418-820-1400

Boudreault Elise

930 Rue Jacques-Cartier E, Saguenay QC G7H 7K9

- Téléphone : 418-545-6734

Turcotte Michel

630, boul du Saguenay E, Chicoutimi QC G7H 1L2

- Téléphone : 418-696-3514

Jean-Marc Guay, Psychologue

930 Rue Jacques-Cartier E, Saguenay QC G7H 7K9

- Téléphone : 418-590-5679

Lapointe Lise

102-441, rue Racine E, Chicoutimi QC G7H 1T5

- Téléphone : 418-557-0191

Marie-Rachel Gagné, Psychologue-Neuropsychologue

273, rue du Séminaire, Chicoutimi QC G7H 4J4

- Téléphone : 418-973-4197

Jean Savard

413 rue Racine E, Chtmi QC G7H 1S8

- Téléphone : 418-696-4420

Anna Girard, Intervenante Psycho-Sociale

605 rue Saint-Paul, Chicoutimi QC G7J 3Z4

- Téléphone : 418-602-1787

Jonquière

Bureau de Psychologie Saguenay

3805, rue du Roi-Georges, Jonquière QC G7X 1T1

- Téléphone

418-542-8381

Karine Cloutier, Psychologue

2665 rue Juchereau, Jonquière QC G7S 1Z5

- Téléphone

418-376-1020

Nathalie Simard, Psychologue

2240, rue Montpetit, Jonquière QC G7X 6A3

- Téléphone

418-542-0212

Clinique Multidisciplinaire Dé-Fi Psy

2106, rue Sainte-Famille, Jonquière QC G7X 4X1

- Téléphone

581-221-0723

Sandra Rathe, Psychologue

206-3691, boul Harvey, Jonquière QC G7X 3A8

- Téléphone

418-213-0604

Danielle Ross, Psychologue

3055, rue Sainte-Marie, Jonquière QC G7S 1A2

- Téléphone

418-548-1781

Andrée Boily, M.Ps

1641, Rue Castner, Jonquière QC G7S 3A5

- Téléphone

418-548-3729

Isabelle Dufour

100-2810 rue de la Salle, Jonquière QC G7S 2A4

- Téléphone

418-812-4993

Suzanne Pouliot

1761, rue Montgomery, Jonquière QC G7S 2V1

- Téléphone

418-548-5473

Marie-André Rheault

3805, rue du Roi-Georges, Jonquière QC G7X 1T1

- Téléphone

418-944-1779

Hélène Samson

2961, rue Sainte-Marie, Jonquière QC G7S 4T1

- Téléphone

418-548-2020

Nadia Blanchette

Bureau de Psychologie Saguenay

3805, rue du Roi-Georges, Jonquière QC G7X 1T1

- Téléphone

418-542-8381

Mélissa Gagné

Bureau de Psychologie Saguenay

3805, rue du Roi-Georges, Jonquière QC G7X 1T1

- Téléphone

418-542-8381

Valérie Turcotte

Bureau de Psychologie Saguenay

3805, rue du Roi-Georges, Jonquière QC G7X 1T1

- Téléphone

418-542-8381

Julie Bergeron, Psychologue

2106, rue Sainte-Famille, Jonquière QC G7X 4X1

- Téléphone : 418-542-3548

Anne-Renée Fillion, Psychologue

2106, rue Sainte-Famille, Jonquière QC G7X 4X1

- Téléphone : 418-542-3548

Mélanie Desbiens, Psychologue

2106, rue Sainte-Famille, Jonquière QC G7X 4X1

- Téléphone : 418-542-3548

Alma

Adam Bouchard, Psychologue

127, av des Lupins, Alma QC G8C 0C4

- Téléphone : 418-769-0320

Bureau Consultation Psychologique D'Alma

25, rue Levasseur, Alma QC G8B 2C5

- Téléphone : 418-668-3470

Lynn Potvin

200, rue des Pins O, Alma QC G8B 6P9

- Téléphone : 418-668-0788

Paryse Labrie

25, rue Levasseur, Alma QC G8B 2C5

- Téléphone : 418-487-2570

Clinique de Psychologie d'Alma

520, rue Harvey O, Alma QC G8B 1N9

- Téléphone : 418-669-2240

Mélanie Imbeault, Psychologue

432, rue Laliberté, Alma QC G8C 1N3

- Téléphone : 418-480-0841

Dr Alain Côté, Ph.D.

1821, av Lamountain, Alma QC G8B 4X9

- Téléphone : 418-720-5746

Centre de bien-être psychologique

262, rue Collard, Alma QC G8B 1M9

- Téléphone : 418-482-3025

APPENDICE 6 – CERTIFICATION ÉTHIQUE

UQAC

Comité d'éthique de la recherche
Université du Québec à Chicoutimi

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains 2 (2014) et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

De plus, bien que le projet de recherche comporte un risque plus que minimal, les membres jugent que tout est mis en place par la chercheuse pour assurer la protection des participants.

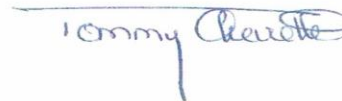
Responsable(s) du projet de recherche :	<i>Madame Isabelle Fortin, Étudiante Maîtrise en travail social, UQAC</i>
Direction de recherche :	<i>Madame Ève Pouliot, Professeure Département des sciences humaines et sociales, UQAC</i>
Projet de recherche intitulé :	<i>Le vécu des hommes et des femmes souffrant de difficultés de procréation au Saguenay-Lac-St-Jean</i>
No référence du certificat :	602.524.01
Financement :	N/A

La présente est valide jusqu'au 31 janvier 2018.

Rapport de statut attendu pour le **31 décembre 2017 (rapport final)**.

N.B. le rapport de statut est disponible à partir du lien suivant : <http://recherche.uqac.ca/rapport-de-statut/>

Date d'émission initiale de l'approbation : 2 novembre 2016
Date(s) de renouvellement de l'approbation : 18 juillet 2017 (renouvellement valide rétroactivement au 31 mai 2017)



Tommy Chevette,
Professeur et président du Comité d'éthique de la
recherche avec des êtres humains de l'UQAC par intérim