



Université de Sherbrooke

**Analyse comparative des interactions entre les couples et les acteur(trice)s  
impliqué(e)s dans les itinéraires thérapeutiques propres aux interruptions médicales  
et sélectives de grossesse et aux réductions embryonnaires (Québec-France)**

Par

Claire-Marie LEGENDRE

Programmes de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention  
du grade de philosophiae doctor (Ph.D.) en sciences cliniques

Sherbrooke, Québec, Canada

Avril 2014

Membres du jury d'évaluation :

Chantal BOUFFARD, PhD, directrice de recherche, Université de Sherbrooke

Jean-Marie MOUTQUIN, MD, MSc, co-directeur de recherche, Université de Sherbrooke

Grégoire MOUTEL, MD, PhD, co-directeur de recherche, Université Paris Descartes

Chantal DORÉ, PhD, présidente du jury, Université de Sherbrooke

Sylvie Fortin, PhD, évaluatrice externe au programme, Université de Montréal

François AUDIBERT, MD, MSc, évaluateur externe à l'Université, Université de

Montréal

# **Analyse comparative des interactions entre les couples et les acteur(trice)s impliqué(e)s dans les itinéraires thérapeutiques propres aux interruptions médicales et sélectives de grossesse et aux réductions embryonnaires (Québec-France)**

Par Claire-Marie Legendre  
Programmes de sciences cliniques

Thèse présentée à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de philosophiae doctor (Ph.D.) en sciences cliniques, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Dans le domaine de la médecine fœtale, lorsqu'un fœtus ou un embryon est atteint d'une pathologie grave ou lorsqu'il risque de mettre en péril une grossesse multiple, les décisions que les couples sont amenés à prendre sont toutes lourdes de conséquences et d'une grande complexité. Pour les pathologies fœtales, les seules alternatives sont l'interruption médicale de grossesse (IMG) ou la naissance d'un enfant malade ou handicapé. Pour les grossesses multiples, quand un des co-fœtus est atteint d'une maladie grave ou met en danger la survie du ou des co-fœtus, les futurs parents sont coincés entre la non intervention ou l'interruption sélective de grossesse (ISG) pour le fœtus atteint. Enfin, quand le nombre d'embryons qui se développent dans l'utérus est supérieur à deux, la décision met en balance le risque de mettre au monde de grands prématurés vs la réduction embryonnaire (RE).

L'objectif général de cette thèse est de : *Comparer, en France et au Québec, la portée de l'implication des différent(e)s acteur(trice)s qui interagissent avec les couples dans le contexte de la médecine fœtale, dès qu'ils ont reçus un diagnostic ou un pronostic susceptible de mener à un arrêt de vie(s) fœtale(s) pour des raisons médicales, jusqu'à ce que leur décision soit prise.* Les trois objectifs spécifiques sont: 1) Comparer les IMG, ISG et RE pour dégager les itinéraires thérapeutiques des couples susceptibles d'y recourir. 2) Déterminer les acteur(trice)s impliqué(e)s dans ces itinéraires tout au long des processus décisionnels des couples, ainsi que la perception de leur place, et des rôles qu'ils doivent jouer. 3) Connaître les perceptions et l'expérience des couples en regard de leurs interactions avec ces acteur(trice)s lors de ces processus, ainsi que les enjeux éthiques qui en découlent. Cette recherche a pu être réalisée à partir d'un devis ethnographique qui a nécessité 380 heures d'observation participante ainsi que 48 entrevues semi-dirigées auprès de couples, de médecins, d'infirmières et de sages-femmes. L'analyse a permis d'identifier les acteur(trice)s dont les interactions ont le plus d'impacts sur les couples confrontés à une anomalie fœtale ou à une grossesse multiple et de les subdiviser en deux types : les acteur(trice)s centraux et périphériques. Il a ensuite été possible de faire émerger des différences majeures entre les points de vue et les attitudes des obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s concernant la prise en charge des couples en regard de l'information, la prise de décision et le soutien. Inversement, les attentes et les besoins des couples français et québécois par rapport à cette prise en charge sont plutôt convergents. Enfin, les résultats de cette étude ont menés à une analyse critique des enjeux éthiques émergents de ces différences et similitudes.

Mots clés : processus décisionnel, arrêt de vie fœtale, interruption médicale de grossesse, interruption sélective de grossesse, réduction embryonnaire, France, Québec

## TABLE DES MATIÈRES

|   |            |
|---|------------|
| <b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>   | <b>v</b>   |
| <b>LISTE DES FIGURES.....</b>   | <b>vi</b>  |
| <b>LISTE DES ABRÉVIATIONS.....</b>  | <b>vii</b> |
| <b>INTRODUCTION GÉNÉRALE .....</b>  | <b>1</b>   |
| <b>CHAPITRE 1: LA PROBLÉMATIQUE ET L'ÉTABLISSEMENT DES QUESTIONS ET OBJECTIFS DE RECHERCHE .....</b>  | <b>8</b>   |
| 1. La recension des écrits.....   | 8          |
| 2. La synthèse et l'analyse critique des écrits.....  | 30         |
| 3. Questions et objectifs de recherche .....  | 39         |
| <b>CHAPITRE 2 : MATÉRIEL ET MÉTHODES .....</b>  | <b>42</b>  |
| 1. Les assises théoriques.....  | 42         |
| 2. L'approche méthodologique .....  | 47         |
| 3. L'analyse des données.....   | 60         |
| 4. Les critères de rigueur scientifique.....  | 65         |
| 5. Les limites et les forces de la méthodologie .....   | 66         |
| 6. Les considérations éthiques .....  | 67         |
| <b>CHAPITRE 3 : RÉSULTATS .....</b>   | <b>70</b>  |
| 1. Les interruptions médicales de grossesses, les interruptions sélectives de grossesses et les réductions embryonnaires : descriptions, analyses comparatives et itinéraires thérapeutiques..... | 70         |
| 2. Les acteur(trice)s impliqué(e)s dans les itinéraires thérapeutiques des couples français et québécois et leurs rôles : descriptions et comparaisons .....                                      | 136        |
| 3. Les attentes et les besoins des couples français et québécois tout au long de leurs itinéraires thérapeutiques.....  | 224        |
| <b>CHAPITRE 4 : DISCUSSION.....</b>   | <b>270</b> |
| 1. Des résultats inédits .....  | 271        |
| 2. Les facteurs socioculturels à l'origine des différences entre les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s.....   | 283        |
| 3. Les enjeux éthiques.....   | 295        |

|  |            |
|--|------------|
| <b>4. Les limites de cette recherche et ses retombées.....</b> | <b>305</b> |
| <b>CONCLUSION .....</b>  | <b>310</b> |
| <b>REMERCIEMENTS .....</b>                                     | <b>313</b> |
| <b>LISTE DES PUBLICATIONS.....</b>                             | <b>314</b> |
| <b>ANNEXES .....</b>   | <b>336</b> |

**LISTE DES TABLEAUX**

|   |     |
|---|-----|
| Tableau 1 : Études empiriques composant la recension des écrits .....                                 | 32  |
| Tableau 2 : Observation participante : nombre d'heures passées dans les différentes institutions..... | 52  |
| Tableau 3 : Nombre d'entrevues réalisées selon la catégorie d'acteur(trice)s.....                     | 55  |
| Tableau 4 : Caractéristiques professionnelles du personnel soignant interviewé.....                   | 55  |
| Tableau 5 : Couples et couples représentés interviewés - détails .....                                | 57  |
| Tableau 6 : Procédures envisagées, indications et décisions des couples rencontrés .....              | 57  |
| Tableau 7 : Extrait de sous-thèmes et thèmes issus de l'analyse des données .....                     | 65  |
| Tableau 8 : Termes utilisés pour désigner les IMG .....   | 122 |
| Tableau 9 : Similitudes et différences entre les IMG, les ISG et les RE .....                         | 129 |

## LISTE DES FIGURES

|   |     |
|---|-----|
| Figure 1: Acteur(trice)s-soignant impliqué(e)s lors de l'annonce .....  | 17  |
| Figure 2: Acteur(trice)s-soignant impliqué(e)s lors de l'information.....   | 19  |
| Figure 3: Acteur(trice)s-soignant impliqué(e)s lors de la décision.....   | 23  |
| Figure 4: Acteur(trice)s-soignant impliqué(e)s dans le soutien des couples .....  | 25  |
| Figure 5: Acteur(trice)s non-soignant impliqué(e)s dans la décision et le soutien des couples .....   | 28  |
| Figure 6 : Questions et objectifs de recherche .....  | 41  |
| Figure 7 : Les cinq idées centrales qui, selon Charon, résument l'interactionnisme symbolique.....  | 44  |
| Figure 8 : Étapes de l'analyse thématique inductive – exemple issu du corpus des entrevues .....  | 64  |
| Figure 9a : Itinéraires thérapeutiques — Différenciation des procédures .....   | 131 |
| Figure 9b: Étapes de l'itinéraire thérapeutique pour les couples confrontés à une IMG et une ISG .....  | 133 |
| Figure 9c : Étapes de l'itinéraire thérapeutique pour les couples confrontés à une RE...  | 136 |
| Figure 10 : Acteur(trice)s impliqué (e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une IMG ou une ISG .....  | 138 |
| Figure 9d : Représentation schématisée de l'itinéraire thérapeutique des couples et des acteur(trice)s impliqué(e) tout au long du processus dans le contexte d'une anomalie/pathologie fœtale..... | 212 |
| Figure 11 : Acteur(trice)s impliqué(e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une RE.....  | 217 |
| Figure 9e : Représentation schématisée de l'itinéraire thérapeutique des couples et des acteur(trice)s impliqué(e) tout au long du processus dans le contexte d'une grossesse multiple .....        | 223 |

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

AMP : Assistance Médicale à la Procréation  
CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique  
CPDPN : Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal  
DPN : Diagnostic Prénatal  
FIV : Fécondation *In Vitro*  
GARE : Grossesse à Risque Élevé  
IMG : Interruption Médicale de Grossesse  
ISG : Interruption Sélective de Grossesse  
IVG : Interruption Volontaire de Grossesse  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
RE : Réduction embryonnaire  
SA : Semaines d'Aménorrhée  
SOGC : Société des Obstétriciens et gynécologues du Canada  
TME : Transfert Mono-Embryonnaire



## INTRODUCTION GÉNÉRALE

La médecine fœtale est un secteur médical unique à plusieurs points de vue. Toutefois, elle se distingue des autres pratiques médicales du fait qu'elle concerne les embryons et les fœtus qui sont incapables de prendre part aux décisions qui détermineront les interventions médicales dont ils seront l'objet. C'est donc sous cet angle particulier qu'elle échappe à la relation « soignant-soigné » conventionnelle.

Ensuite, l'absence de consensus concernant leur statut complique la situation. Sans être tout à fait des personnes sur le plan juridique (République française 2011; Gouvernement du Canada 2014), comme les fœtus sont rendus réels par l'intermédiaire de la technologie (échographie, échographie 3D, IRM, scanner), ils sont considérés comme des patients pour les professionnel(le)s de la santé oeuvrant en médecine fœtale (Wyatt 2001; Sirol 2002; Leblanc 2009). Pour les futurs parents, un diagnostic prénatal de maladie ou d'anomalie (DPN), implique qu'ils doivent prendre une décision pour ce qu'ils considèrent déjà comme leur enfant (Dumez 1997). Toutefois, comme ils ne peuvent ni le voir directement ni le toucher, ils n'ont d'autre choix que de s'en faire une représentation, construite à partir de leur imaginaire, de ce que leur rapportent les médecins et de ce qu'ils voient via l'imagerie médicale. La plupart du temps, cette construction comporte un décalage important entre la représentation médicale «de patient(e)» des professionnel(le)s de la santé et la représentation parentale «d'enfant» que s'en font les couples (Bayle 2003).

De plus, en l'absence de thérapie, les alternatives proposées par la médecine fœtale, mènent le plus souvent à l'interruption du développement du fœtus, qui pour les couples revient souvent à l'interruption de la vie d'un enfant désiré. Ce sans compter tous les enjeux sociaux, culturels, déontologiques, éthiques et individuels qui s'affrontent, à travers les interactions des couples avec les différents acteur(trice)s impliqué(e)s dans la pratique des interruptions médicales de grossesse (IMG), des interruptions sélectives de grossesse (ISG) et des réductions embryonnaires (RE). Dans ces conditions, on peut comprendre pourquoi la médecine fœtale est à l'origine de prises de décisions complexes dont, jusqu'à ce jour, plusieurs aspects demeurent peu étudiés. Par conséquent, ce sont les couples confrontés à la possibilité de recourir à une IMG, une ISG ou une RE, ainsi que les différent(e)s

acteur(trice)s qui les entourent lors de leur passage en médecine fœtale qui font l'objet de cette thèse.

Cependant, pour mettre cette recherche doctorale en contexte, il faut préciser que l'idée de s'intéresser à cette problématique a émergé suite à une étude<sup>1</sup> sur le rôle d'obstétricien(ne)s français(e)s dans les processus décisionnels des couples confrontés à la décision de recourir ou non à une interruption sélective de grossesse (ISG) (Legendre et al. 2009b)<sup>2</sup>. D'une façon plus spécifique, elle portait sur les points de vue des obstétricien(ne)s quant : 1) à la manière dont ils/elles informent les couples, 2) aux rôles qu'ils/elles jouent dans les processus décisionnels de ces derniers et 3) aux représentations qu'ils/elles se font du niveau d'autonomie que ces couples sont capables d'assumer. Les résultats de cette étude donnaient l'impression que, bien que plusieurs obstétricien(ne)s insistent sur le respect de l'autonomie des couples, paradoxalement, certain(e)s semblaient montrer un degré non négligeable de directivité (Legendre et al. 2009b). Cependant, ce constat reposait uniquement sur des entretiens réalisés avec des obstétricien(ne)s. De plus, comme aucune entrevue n'a été réalisée auprès des couples, il était aussi impossible de se faire une idée du phénomène à partir de leurs points de vue sur la directivité des obstétricien(ne)s consulté(e)s.

Suite à cette étude, d'une part, nous nous sommes demandés si la directivité des obstétricien(ne)s lors des processus décisionnels des couples pouvait être observable sur le terrain et, si oui, comment elle s'exprimerait ? Nous voulions aussi savoir si les couples percevaient cette directivité et, si tel était le cas, comment ils la vivaient et se la représentaient ? D'autre part, lors des entretiens menés avec les obstétricien(ne)s, de même que dans la revue de littérature qui avait précédé l'étude, nous nous étions rendus compte que, plusieurs auteur(e)s semblaient amalgamer les retombées psychosociales et les enjeux

---

<sup>1</sup> Étude menée dans le cadre d'un Master de type recherche (Terme utilisé pour désigner une maîtrise en France) intitulé « La décision en situation complexe entre une éthique normative ou une éthique reposant sur la discussion. Exemple en périnatalogie : les Interruptions Sélectives de Grossesses » réalisé au Laboratoire d'éthique Médicale et de Médecine Légale (Université Paris Descartes) et dirigé par le Dr Grégoire Moutel.

<sup>2</sup> Voir annexe 1.

éthiques que soulèvent les ISG, les réductions embryonnaires (RE) et les interruptions médicales de grossesses (IMG).

Voulant vérifier cette impression, un parcours préliminaire de la littérature scientifique réalisé au tout début de cette thèse laissait aussi croire que, malgré la différence des enjeux cliniques, psychosociaux et éthiques que soulèvent ces trois procédures, le thème des processus décisionnels était peu abordé dans la perspective de la médecine fœtale et du DPN en milieu obstétrical et que d'importantes lacunes semblaient exister en regard des personnes impliquées dans ces processus, de leurs rôles et des perceptions qu'en avaient les couples.

De plus, peu de connaissances semblaient avoir été développées sur l'expérience des couples dans le cadre des ISG et des RE. En effet, ce premier survol de la littérature a plutôt fait ressortir que la plupart des articles sur ces deux procédures portent plutôt sur leurs aspects techniques, médicaux et éthiques, ainsi que sur leurs retombées psychologiques. Concernant les IMG, la littérature était plus prolifique. Cependant, elle laissait supposer qu'en plus des couples et des obstétricien(ne)s, d'autres acteur(trice)s étaient impliqué(e)s dans les processus décisionnels. Par exemple, dans quelques publications, on fait parfois mention des membres de la famille et des représentant(e)s du culte, mais sans développer sur les rôles qu'ils jouent. Ainsi, même si aucune étude ne semblait avoir été menée sur le sujet dans le contexte de la médecine fœtale, on sait très bien que d'autres acteur(trice)s sont impliqué(e)s tout au long de l'itinéraire thérapeutique emprunté par les couples confrontés à un arrêt de vie fœtale lors des protocoles d'IMG, d'ISG et de RE.

À partir de là, trois niveaux de questions de recherche ont émergé :

D'abord, en quoi les itinéraires thérapeutiques empruntés par les couples lors des protocoles des IMG, ISG, RE sont-ils semblables ou différents ?

- a) Leurs indications et leurs conséquences peuvent-elles être assimilées ?

Ensuite, les acteur(trice)s impliqué(e)s sont-ils/elles les mêmes, jouent-ils/elles les mêmes rôles dans les trois procédures, ou si leurs attitudes sont différentes ?

- b) Par exemple, quel rôle jouent les obstétricien(ne)s dans ces processus ?
- c) Quelles représentations ont-ils par rapport au rôle qu'ils doivent jouer et au degré de directivité qu'ils doivent exercer ?
- d) Quel(le)s sont les autres acteur(trice)s-soignant et non-soignant impliqué(e)s dans ces processus ?

Enfin, quelles sont les perceptions des couples lors de leurs interactions avec les membres des équipes soignantes, tout au long de leur prise en charge du début à la fin de leurs processus décisionnels ?

- e) Ces expériences sont-elles semblables selon qu'ils sont confrontés aux IMG, ISG, ou RE ?
- f) Ont-ils des perceptions particulières concernant les obstétricien(ne)s et le rôle qu'ils/elles doivent jouer dans leurs prises de décisions ?
- g) Les représentations des obstétricien(ne)s concernant ce rôle correspondent-elles à celles qu'ils s'en font ?

À travers les données que nous pourrions recueillir, nous voulions aussi savoir si des tensions éthiques émergeaient des différences de représentations qu'on peut anticiper entre les couples et les autres acteur(trice)s. Il apparaissait aussi important d'observer dans les attitudes et les discours si le contexte culturel avait une influence sur les interactions entre les couples et les membres des équipes soignantes.

Par conséquent, la comparaison entre les systèmes français et québécois nous semblait intéressante. D'une part, elle offrait juste assez de proximité pour permettre de comparer des événements, des protocoles et des systèmes de santé semblables. D'autre part, elle procurait juste assez de distance pour laisser place aux particularités culturelles. En effet, ce qui rend le Québec intéressant, c'est qu'il se trouve dans une « *situation médiane* » (Saint-Arnaux 1999), car sa tradition médicale, initialement semblable à celle de la France, est teintée de l'influence anglo-saxonne.

Cette comparaison entre la France et le Québec devait aussi nous permettre de savoir si : 1) les perceptions des couples français et québécois lors de leurs interactions avec les membres des équipes soignantes seraient semblables, 2) les acteur(trice)s impliqué(e)s dans les processus décisionnels des couples seraient les mêmes des deux côtés de l'Atlantique, 3) les rôles des obstétricien(ne)s et la perception qu'ils en ont seraient similaires.

Pour tenter de trouver des réponses à ces interrogations et combler quelques lacunes au niveau des connaissances sur les aspects sociaux et éthiques de la pratique des IMG, ISG et RE, cette recherche doctorale se veut donc une étude comparative, Québec-France, de l'expérience des couples confrontés aux IMG, aux ISG et aux RE, ainsi que de leurs interactions avec les différents acteur(trice)s impliqué(e)s dans leurs démarches. Parce que les couples sont au cœur des protocoles de IMG, ISG et RE, et que c'est à eux qu'appartient la prise de décision finale, il apparaissait nécessaire de leur donner une place centrale.

S'intéresser aux couples, nécessitait aussi de tenir compte de leurs interactions avec les autres acteur(trice)s qui gravitent autour d'eux. Ainsi, après avoir décrit et comparé les pratiques, nous avons identifié ces acteur(trice)s et, avec leur concours, précisé leurs rôles. Nous avons ainsi pu comparer ces données avec les perceptions qu'en avaient les couples.

L'objectif général de cette étude est donc le suivant:

***Comparer, en France et au Québec, la portée de l'implication des différent(e)s acteur(trice)s qui interagissent avec les couples dans le contexte de la médecine fœtale, du moment où ils ont reçus un diagnostic ou un pronostic susceptible de mener à un arrêt de vie(s) fœtale(s) pour des raisons médicales, jusqu'à ce que leur décision soit prise.***

Il est important de préciser que cette recherche s'intéresse aux couples et aux acteur(trice)s impliqué(e)s dans leurs processus décisionnels et non pas à leurs processus décisionnels et aux facteurs qui influencent leur décision de recourir ou non à un arrêt de vie fœtale.

Dans la perspective de l'anthropologie médicale, nous avons opté pour une approche ethnographique, parce qu'une immersion complète sur les lieux du phénomène étudié

permet d'observer les interactions et les pratiques des participant(e)s, tout en appréhendant leurs points de vue et représentations. Cette approche est aussi très efficace pour développer des connaissances sur des phénomènes sociaux complexes, pour lesquels nous disposons de peu de connaissances. D'un point de vue théorique, nous nous sommes appuyés sur le paradigme de l'interactionnisme symbolique. La notion d'itinéraire thérapeutique<sup>3</sup> nous a aussi servi de cadre conceptuel, opérationnel pour réussir à décrire, analyser et comparer les données selon les protocoles, les acteur(trice)s et les milieux étudiés. Enfin, cette thèse comporte aussi une réflexion éthique sur les différences de représentations entre les obstétricien(ne)s et les couples.

Pour finir, cette recherche aurait été difficilement réalisable sans une approche transdisciplinaire qui a été rendue possible par la formation et le travail collaboratif en cours dans le Laboratoire de recherche transdisciplinaire en génétique, médecines et sciences sociales des professeur(e)s Chantal Bouffard et Régen Drouin.

### **Présentation de la thèse**

Cette thèse par articles se divise en quatre chapitres, suivis d'une conclusion. Le chapitre 1 présente la problématique de la thèse, constituée de la recension et de l'analyse thématique de la littérature scientifique, ainsi que des objectifs de recherches spécifiques qui en ont découlés.

Le chapitre 2 développe les assises théoriques de cette étude. Il détaille ensuite l'approche méthodologique qui a menée à la réalisation de nos objectifs. Une analyse des limites et des forces liées à la méthodologie vient clore le chapitre.

Le chapitre 3 présente des résultats de trois types : 1) l'analyse des différences et des similarités entre les IMG, les ISG et les RE et la description des itinéraires thérapeutiques des couples pour chacune de ces procédures, 2) l'identification des acteur(trice)s impliqué(e)s dans ces itinéraires tout au long des processus décisionnels des couples et la description de leurs rôles, 3) les besoins et les attentes des couples en regard de leur prise

---

<sup>3</sup> La notion d'itinéraire thérapeutique est développée en 1.2 dans le chapitre 2.

en charge par les professionnel(le)s de la santé tout au long de l'itinéraire thérapeutique les menant de l'annonce d'un diagnostic ou d'un pronostic sombre à leur prise de décision finale.

Le chapitre 4 présente la discussion des résultats et se décline en quatre parties. La première discute des nouveaux éléments que cette thèse a fait ressortir en regard de la littérature scientifique actuelle. La deuxième traite des facteurs socioculturels qui pourraient expliquer les différences de représentations et d'attitudes entre les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s. La troisième partie développe les enjeux éthiques qui découlent des difficultés rencontrées par les couples lors de leur prise en charge. La quatrième aborde les limites, ainsi que les retombées et perspectives de cette recherche.

## CHAPITRE 1: LA PROBLÉMATIQUE ET L'ÉTABLISSEMENT DES QUESTIONS ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

Ce chapitre présente la problématique, ainsi que les questions et les objectifs de recherche de cette thèse. Afin d'élaborer la problématique nous avons d'abord procédé à une recension des écrits (partie 1). Par la suite, une analyse thématique de la littérature pertinente a permis de donner un état des lieux des connaissances déjà développées sur le sujet, d'identifier les lacunes (partie 2) et d'établir nos questions et objectifs de recherche (partie 3).

### 1. La recension des écrits

La recension de la littérature scientifique est présentée en quatre sections. La première pose les bases méthodologiques de la façon dont nous avons procédé (1.1). La deuxième compare les indications des IMG, ISG et RE (1.2). On y tient compte de leurs fréquences, de leurs impacts sur les couples, ainsi que des réglementations qui les encadrent. La troisième section traite des rôles des acteur(trice)s impliqué(e)s dans les processus décisionnels qu'exige chacune des procédures (1.3). La quatrième offre une synthèse et une analyse critique des écrits (1.4).

#### 1.1. La revue et l'analyse thématique de la littérature

Dans un premier temps, nous avons recensé les publications concernant : 1) les protocoles, les indications et les particularités des IMG, ISG et RE; 2) leurs modes d'encadrement; 3) les différent(e)s acteur(trice)s impliqué(e)s et leurs rôles; 4) la prise en charge des couples confrontés à l'annonce d'une pathologie fœtale ou d'une grossesse multiple et 5) les expériences des femmes enceintes et des couples.

***Critères d'inclusion et d'exclusion:*** Seules les publications en anglais et en français ont été sélectionnées. Aucune restriction n'a été appliquée et tous les types de documents ont été considérés (essais, opinions, lettres à l'éditeur, articles empiriques, études de cas, revues de littérature, chapitre de livres, etc).



**Mots clés:** Des mots clés tel que : “*interruption médicale de grossesse/medical termination*”, “*grossesse/pregnancy*”, “*réduction embryonnaire/multifetal pregnancy reduction/embryo reduction*”, “*grossesse multiple/multiple pregnancy*”, “*interruption sélective de grossesse/selective termination/selective feticide/selective abortion*” ont été utilisés. À ces mots clés, nous avons aussi associé les mots comme “*anomalie fœtale/fetal defect*”, “*retombées/consequences*”, “*psych \**”, “*social*”, “*processus décisionnel/decision making*”, “*éthique/ethics*”, “*perception des couples/representations of couples*”.

Les recherches ont été faites dans des bases de données spécialisées en médecine (PubMed, Medline, EMBASE ; Web of Science), en psychologie (PsycARTICLES, PsycINFO), en sciences sociales (Cairn, SocINDEX, ERIC, Francis, Academic Search Complete, CBCA complete, CINAHL, Social Work Abstracts), en philosophie (Philosopher’s index, Repère), ainsi qu’à partir de livres, de collectifs et de littérature grise (avis de comités d’éthique, textes de loi, recommandations de sociétés savantes).

La sélection des articles a été réalisée de manière standard. Tout d’abord, sur la base de leurs titres et de leurs résumés, un premier tri a été effectué. Ensuite, les articles restants ont été lus intégralement et les articles non pertinents ont été exclus sur la base de leur contenu. Au final, 362 publications datant de 1976 à 2013 ont été retenues à cause de leur pertinence. Elles ont ensuite été lues et analysées.

Pour l’analyse des écrits nous avons utilisé une technique d’analyse thématique (Braun et Clarke 2006; Thomas et Harden 2008). Pour ce faire, les segments de texte qui se rapportaient aux thèmes développés dans chacune des publications ont été isolés et codés. Cette étape a permis d’établir une première grille thématique de micro-catégories. Par la suite, en regroupant les micro-catégories redondantes ou similaires sous des catégories de sens plus inclusives (mésocatégories), il a été possible de créer une grille de mésocatégories. Ensuite, ces mésocatégories ont été réduites en macro-catégories de sens plus général (Legendre et al. 2013).

Comme nous le verrons dans les sections suivantes, cette approche nous a permis de connaître l’état de la recherche sur les différents aspects reliés aux IMG, ISG et RE et d’en analyser les forces et les lacunes.

## 1.2. Les trois procédures d'arrêt de vie fœtale

Si les IMG, les ISG et les RE impliquent toutes un arrêt de vie fœtale pendant la grossesse, elles présentent des différences marquées<sup>4</sup> pour ce qui concerne leurs indications, leurs fréquences, leurs impacts sur les couples, ainsi que les réglementations et les guides de pratiques qui les encadrent.

### **1.2.1. Les différences entre les trois procédures et leurs indications**

L'IMG est indiquée lorsque la grossesse menace la vie de la mère ou lorsque le fœtus est atteint d'une maladie grave<sup>5</sup> et incurable (Piel et al. 2013). Les avortements dits « de convenance » – appelés en France « interruptions volontaires de grossesse (IVG) » – n'ayant pas pour indication la présence d'une pathologie fœtale et les interruptions de grossesses pour pathologies maternelles n'entrent pas dans le cadre de cette thèse.

L'ISG implique le feticide,<sup>6</sup> lors d'une grossesse multiple la plupart du temps gémellaire, d'un des deux fœtus (Legendre et al. 2009b; Malhotra et al. 2009; Paramasivam et al. 2010). Elle ne vise pas l'interruption de la grossesse, mais l'arrêt de vie d'un seul des deux fœtus. L'ISG peut être indiquée lorsqu'un des fœtus est atteint d'une pathologie grave et incurable. Il arrive aussi qu'elle soit proposée dans le cas de pathologies moins sévères, mais pouvant altérer le développement du fœtus sain. Les pathologies entraînant un hydramnios<sup>7</sup> en sont des exemples (Dommergues 2002b; Lust et al. 2008). Dans ce cas, l'indication de l'ISG est la préservation de la vie du co-jumeau sain (Rochon et Stone 2003).

---

<sup>4</sup> L'ensemble des différences entre les IMG, les ISG et les RE figurent dans l'article intitulé « *Differences between selective termination of pregnancy and multifetal pregnancy reduction: a narrative review* » en 1.1.1 du chapitre 3.

<sup>5</sup> Dans le contexte de la médecine fœtale, la notion de gravité demeure subjective. Par contre, pour les participant(e)s à cette étude, était considérée graves les pathologies pour lesquelles une interruption médicale de grossesse était envisageable.

<sup>6</sup> Voir glossaire (annexe 2)

<sup>7</sup> Voir glossaire (annexe 2)

La RE est pratiquée pour interrompre le développement d'un ou de plusieurs fœtus<sup>8</sup> lors de grossesses multiples. Elle est indiquée pour diminuer la morbidité maternelle et la mortalité fœtale en ramenant, *in utero*, le nombre de fœtus à deux ou trois lors d'une grossesse multiple de haut rang (fœtus > 3) (Dumez et Oury 1986; Von Dadelszen et al. 1999; Tadin et al. 2002; Stone et al. 2008). On trouve également une indication médico-sociale aux RE, s'apparentant à des formes d'avortements partielles lorsqu'un couple ne souhaite qu'un ou deux enfants (Chervenak et al. 1992; Stone et al. 2007; Evans et Britt 2008).

### **1.2.2. Les fréquences**

En France, en 2010, l'agence de la biomédecine a répertorié 7 141 IMG, 154 ISG et 192 RE (Agence de la biomédecine 2011b; Agence de la biomédecine 2011a). L'IMG est, de toute évidence, la procédure la plus commune tandis que les deux autres demeurent relativement rares. Pour le Québec, ces chiffres ne sont pas disponibles, car les IVG, les IMG, les ISG et les RE ne font pas l'objet de registres séparés. Elles sont toutes indifféremment classées sous la catégorie « avortement ». La seule information disponible vient d'un rapport de l'Institut de la statistique selon lequel, en 2011, 26 248 avortements ont été réalisés au Québec (Institut de la statistique 2013). Néanmoins, il est évident que, tout comme en France, l'IMG est, au Québec et dans le reste du monde, la procédure d'arrêt de vie fœtale la plus commune (Legendre et al. 2013). Ceci s'explique facilement du fait que le nombre de grossesses uniques est beaucoup plus élevé que celui des grossesses gémellaires (13/1000) (Papiernik-Berkhauer et Pons 1991; Blondel 1996). D'ailleurs, certaines études récentes confirment que les ISG sont des procédures rares (Legendre et al. 2013). Ainsi, dans l'article de Lanna et coll., les auteur(e)s donnent

---

<sup>8</sup> Bien que plusieurs auteur(e)s utilisent le terme « embryon » lorsqu'ils/elles font référence à une RE, dans cette thèse, il sera toujours question de « fœtus ». En effet, cette procédure est réalisée autour de 12 semaines de grossesse, c'est-à-dire durant la période fœtale et non embryonnaire de la grossesse. Chez les humains, le stade embryonnaire se termine à la fin de la neuvième semaine [Legendre, C. M., G. Moutel, R. Drouin, R. Favre and C. Bouffard (2013). "Differences between selective termination of pregnancy and fetal reduction in multiple pregnancy: a narrative review." *Reprod. Biomed. Online* 26(6): 542-554.

l'exemple d'un centre italien dans lequel seulement 118 ISG sur grossesses monochoriales<sup>9</sup> ont été réalisées entre 1999 et 2009 (Lanna et al. 2012). En outre, parmi les grossesses multiples, les grossesses gémellaires sont aussi plus nombreuses que les grossesses triples, quadruples, etc. (Russell et al. 2003). Antsaklis et Anastasakis rapportent qu'entre 1982 et 2001, seulement 313 réductions embryonnaires ont été réalisées dans leur centre (Antsaklis et Anastasakis 2011).

### **1.2.3. Les impacts de ces procédures sur les couples**

Concernant les impacts de ces procédures sur les couples, dans la littérature, il est avant tout question du processus de deuil et ce, la plupart du temps, chez les femmes.

Selon Dumez, l'IMG, pratiquée lorsque le fœtus est atteint d'une maladie grave, met non seulement fin à la vie de ce dernier, mais aussi au projet parental (Dumez 1997). La plupart des femmes enceintes, ainsi que leurs partenaires, vivent cette expérience comme la perte d'un enfant (Sirol 2002; Legros 2005). De plus, selon Gaudet et coll., les IMG confrontent les couples non seulement au deuil d'un enfant, mais aussi à celui d'un « futur imaginaire » gravitant autour d'une famille planifiée et idéalisée (Gaudet et al. 2008b).

Comme le rapporte la littérature, les conséquences psychologiques qui découlent d'une IMG se situent dans le long terme pour un nombre important de femmes (Korenromp et al. 2005b; Korenromp et al. 2007b; Sloan et al. 2008). Par exemple, dans l'étude hollandaise réalisée par Korenromp et coll., sur 254 femmes ayant eu recours à une IMG pour pathologie fœtale, presque 20% souffraient de stress post-traumatique (Korenromp et al. 2005a). De plus, ces dernières affirment que l'IMG est un événement majeur dans leur vie et elles souhaitent que leurs proches, le personnel soignant et la société le considère comme tel (Korenromp et al. 2009; Lang et al. 2011; Pinet 2011).

Par ailleurs, plusieurs auteurs soutiennent aussi qu'une telle prise en considération peut faciliter les processus de deuils. Par exemple, dans plusieurs pays, comme les États-Unis, le Canada (incluant le Québec), la France et l'Australie, à la suite d'une IMG, les parents son

---

<sup>9</sup> voir glossaire (annexe 2)

encouragés à voir le corps du fœtus décédé, à l'habiller avec des vêtements qu'ils auront acheté pour lui, à passer du temps avec lui et à prendre des photos souvenirs (Swanson et al. 2002; Bennett et al. 2005; Brunet 2007; Robinson 2011). Si cette pratique est considérée comme une manifestation d'empathie face à la souffrance des parents, elle faciliterait surtout le processus de deuil (Bourne et Lewis 1991; Kersting 2004). L'extrait suivant issu d'une revue de la littérature illustre bien ce fait.

« [...] *despite an absence of empirical evidence, most articles concluded that viewing of the fetus by women post termination of pregnancy for fetal anomalies is beneficial and should be promoted* » (Sloan et al. 2008).

Selon Geneviève Delaisi de Parseval, psychanalyste et chercheuse en sciences humaines, ce phénomène pourrait s'expliquer par une théorie psychanalytique du deuil selon laquelle « *pour que le deuil se fasse, il faut que mort il y ait, avec un corps identifié* » (Delaisi de Parseval 1997). Certains pays ont aussi des cimetières permettant de donner une sépulture aux fœtus (Dumoulin 2001).

Par contre, il en va autrement des ISG et des RE. Indiquées dans le contexte de grossesses gémellaires et multiples, la finalité de ces feticides n'est pas d'interrompre une grossesse, mais de s'assurer qu'elle se poursuive au bénéfice des fœtus survivants. Si les ISG et les RE ne mettent pas fin au projet parental, ils plongent cependant les femmes et les couples dans une situation paradoxale, où la mort d'un fœtus, ou la réduction du nombre de fœtus, est garante de la survie des autres. Ainsi, comme le rapportent Swanson et al., « *all [the] multiple birth mothers who experienced perinatal deaths spoke of the painful contradiction of grief and joy* » (Swanson et al. 2002).

Malheureusement, parce que dans le cas d'une grossesse multiple, un des enfants nait vivant, plusieurs personnes, incluant les médecins, pensent que le deuil des parents est moindre que dans le cas d'une grossesse unique (Bryan 2002) (Swanson et al. 2002). Or, cette idée semblerait totalement injustifiée car « *whether the lost children are multiples or singletons (Potvin et al. 1989; Cuisinier et al. 1996), the loss is powerful, intense and lifelong for mothers* » (Swanson et al. 2002). De ce fait, Swanson et al. concluent que « *bereaved mothers of multiples need special support* » (Swanson et al. 2002).

Ceci est particulièrement vrai dans le contexte de l'ISG, d'autant plus que, pour le reste de la grossesse, la mère devra porter le ou les fœtus survivants en même temps que le ou les fœtus sur lesquels on aura pratiqué le feticide. Ce qui, rappelons le, représente pour la mère un ou des enfants morts. Il faut aussi considérer qu'au terme de la grossesse, la mère mettra au monde tous ces enfants dont certains seront vivants et d'autres morts depuis quelques semaines ou quelques mois.

Le problème semble toutefois différent dans le contexte des RE. Contrairement aux IMG et ISG, comme l'interruption du développement du fœtus est réalisé à un stade très précoce, ce dernier sera complètement résorbé par le corps (Sebire 1997). Par conséquent, il sera impossible que les parents puissent voir un quelconque corps. De plus, s'ils montrent certaines similarités avec les ISG, les RE pourraient être différentes du fait que la question du deuil périnatal se poserait moins. Si la littérature rapporte que certains parents ressentent du chagrin et de la culpabilité après une RE, il semblerait que ces problèmes émotionnels, bien que présents initialement, disparaissent avec le temps (McKinney et al. 1995; Schreiner-Engel et al. 1995; Garel et al. 1997; Bryan 2002; Garel 2007). Les parents sont, pour la plupart, convaincus qu'ils ont pris la bonne décision (Garel et al. 1997) sans compter que, selon Bryan, « *the happiness of getting the children usually overshadows the problem of the reduction* » (Bergh et al. 1999; Bryan 2002).

Dans un autre ordre d'idées, malgré que les articles abordant l'expérience du deuil par les pères soient plus rares et focalisés sur la perte d'enfant unique en période périnatale, il semble que la perte d'un enfant *in utero* soit aussi une expérience difficile pour les hommes (Samuelsson et al. 2001; Bennett et al. 2005; Korenromp et al. 2005a). Par contre, l'attention des proches étant surtout focalisée sur la mère, certains auteur(e)s pensent que le deuil des pères pourrait être sous-estimé (Samuelsson et al. 2001; Bennett et al. 2005). Plusieurs recommandent donc que les professionnel(le)s de la santé soient tout aussi attentifs au deuil des pères qu'à celui des mères (Bennett et al. 2005; Korenromp et al. 2005b). L'étude de Samuelsson et coll. tend dans cette direction. Leurs interviews de 11 pères à la suite d'une mort intra-utérine entre la 32 et la 42 semaines de grossesse (Samuelsson et al. 2001) montrent que ces hommes ont tendance à penser que « *their partner's grief was deeper and more intensive than their own* » (Samuelsson et al. 2001).

Propos aussi confirmés par Bennet et al. qui soutiennent que les pères se focalisent sur le fait d'être présents pour leurs conjointes « *instead of attending to their own grief* » (Bennett et al. 2005).

#### **1.2.4. Les réglementations et guides de pratiques**

En France, seules les IMG figurent dans les textes de loi. Elles sont régies par la loi du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse qui dit qu'elles peuvent être réalisées à « *toutes époques* » de la grossesse s'il existe « *une forte probabilité d'une pathologie d'une particulière gravité et incurable au moment du diagnostic* » (République française 1975). En ce qui concerne les ISG et les RE, elles ne font que l'objet de recommandations. Ainsi, pour les ISG, les praticien(ne)s n'ont d'autre choix que de se référer à la loi de 1975 (Goussot-Souchet et al. 2008). Pour les RE, comme elles sont réalisées avant 14 semaines d'aménorrhée (SA), elles semblent entrer dans la catégorie des IVG<sup>10</sup>. Cependant, la situation n'est pas claire et le comité consultatif national d'éthique (CCNE) a lui-même reconnu en 1991 que :

*« l'application éventuelle de la loi du 17 janvier 1975 sur l'interruption de grossesse, à la réduction embryonnaire ou fœtale pose un problème juridique non encore résolu »* et qu' « *une disposition législative devait être élaborée pour encadrer ces réductions* » (CCNE 1991).

Au Québec, le Code criminel canadien ne fixe aucune limite de temps concernant l'avortement (Somerville 2003; Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine 2007). Cependant, en 2004, le Collège des médecins du Québec a publié des recommandations portant sur l'« interruption volontaire de grossesse ». Bien que le Collège ne fixe pas de limite de temps, du fait de la rareté des interruptions tardives, il recommande que :

*« [...] l'interruption volontaire de grossesse après 23 semaines de gestation [soit] réservée aux cas d'anomalies congénitales graves ou à des situations cliniquement exceptionnelles »* (Collège des médecins du Québec 2004).

---

<sup>10</sup> En France, une IVG peut être réalisée sur demande maternelle jusqu'à 14 semaines d'aménorrhée (SA). Passé ce délai, seules des IMG peuvent être réalisées et elles doivent recevoir l'autorisation d'un centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN).

Concernant les ISG, il n'en est fait mention nulle part. Enfin, pour ce qui touche aux RE, la Société des Obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC), dans une déclaration de consensus de 2000, sur la prise en charge des grossesses gémellaires, énonce qu'elle « [...] *devrait lancer un débat public sur les questions soulevées par les procédures de réduction des grossesses 'multifœtales'* » (recommandation 9) (SOGC 2000b; SOGC 2000a).

### 1.3. Les acteur(trice)s impliqué(e)s

Dans le cadre des IMG, des ISG et des RE, les publications qui traitent des acteur(trice)s avec qui les couples interagissent lors de leurs processus décisionnels ne sont pas nombreuses. La plupart du temps, on retrouve dans la littérature des livres, ouvrages collectifs et essais basés sur la réflexion clinique, de même que des études empiriques qui abordent les impacts psychologiques ou émotionnels de ces procédures (Schreiner-Engel et al. 1995; Bryan 2002; Swanson et al. 2002; Mirlesse 2003; Kersting 2004; Le Saché 2004; Bennett et al. 2005; Korenromp et al. 2005a; Brunet 2007; Sloan et al. 2008; Robinson 2011; Kuhn-Beck et al. 2012; France et al. 2013; Mashlach et al. 2013), ainsi que les problèmes éthiques qui en découlent (Chervenak et al. 1995b; Mansfield et al. 1999; Parizeau 2001a; Parizeau 2001b; Savulescu 2001; Tadin et al. 2002; Rochon et Stone 2003; Evans et Britt 2008; Malhotra et al. 2009; Antsaklis et Anastasakis 2011; Legendre et al. 2013).

En outre, lorsqu'il est question des acteur(trice)s impliqué(e)s dans les processus décisionnels, la plupart des études, se limitent à décrire le rôle des acteur(trice)s-soignant, mettant de côté ou se contentant d'évoquer les non-soignant.

#### **1.3.1. Les acteur(trice)s-soignant**

Les acteur(trice)s-soignant dont on parle dans la littérature, font partie des équipes de professionnel(le)s de la santé qui interagissent à différents moments du parcours des couples en médecine fœtale. Il s'agit des obstétricien(ne)s, des conseiller(ière)s en génétique, des médecins spécialistes, des sages-femmes, des infirmières et des psychologues (ou psychiatres). Cependant, dans la majorité des publications, il est surtout question des obstétricien(ne)s, car ils/elles sont des acteur(trice)s clés dans le secteur de la

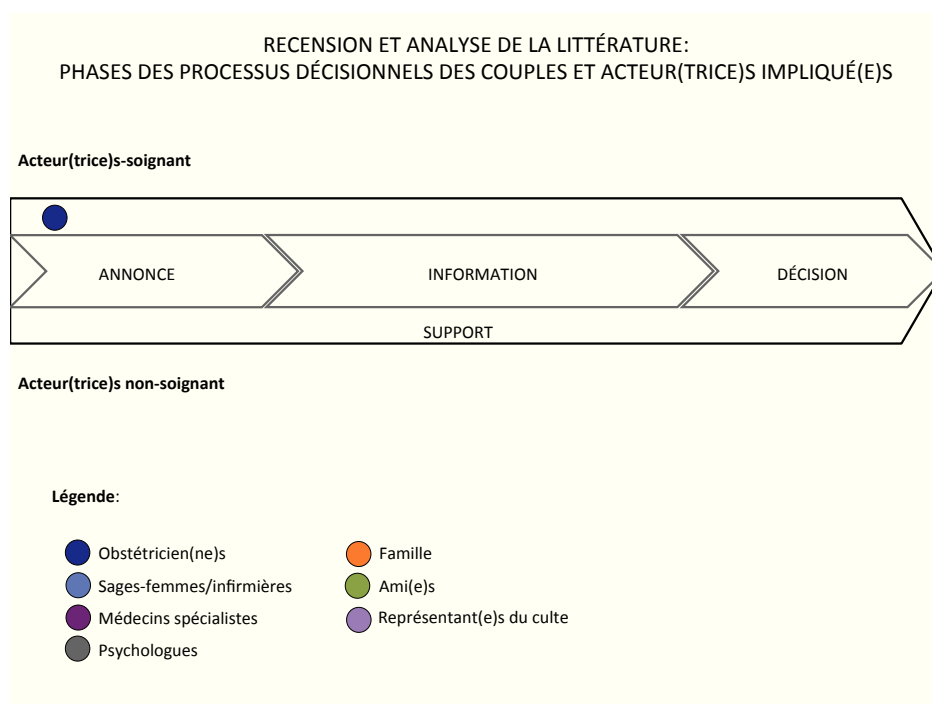


périnatalité et sont les professionnel(le)s de la santé qui interagissent le plus souvent avec les couples et qui les prennent en charge jusqu'à ce qu'ils aient pris une décision concernant la grossesse (Frydman et al. 1993; Janse-Marec 2001; Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine 2007; Mirlesse 2007). D'ailleurs, ce sont aussi eux/elles qui, souvent, sont les auteur(e)s des articles recensés.

Dans les paragraphes qui suivent, parce que les acteur(trice)s-soignant sont nombreux/ses et qu'ils/elles sont souvent impliqué(e)s dans plus d'une étape du processus décisionnel, la présentation de l'analyse de la littérature qui suit, s'appuiera sur ses trois principaux moments où les acteur(trice)s interviennent: l'annonce, l'information et la décision. À cause de la part importante qu'il prend dans la littérature, il sera aussi question du soutien que les acteur(trice)s-soignant donnent aux couples.

### 1.3.1.1. L'annonce

**Figure 1: Acteur(trice)s-soignant impliqué(e)s lors de l'annonce**



Lors de l'annonce d'une pathologie fœtale (Figure 1), plusieurs auteur(e)s parlent du fait que les couples sont surpris et choqués (Langer et Ringler 1989; Dallaire et al. 1995a; Sirol

2002; Moutard et al. 2004; Mirlesse 2007). Entre autres, ils ne peuvent imaginer que la grossesse se passe mal après les trois premiers mois de la grossesse, parce qu'une fois le risque de fausse-couche écarté, ils sont rassurés quant au déroulement de celle-ci et n'imaginent pas qu'on puisse leur annoncer une mauvaise nouvelle. Dans le même esprit, beaucoup de couples perçoivent les échographies comme des moyens de rencontre avec leur bébé et non comme un dépistage (Briard 2001; Moutard et al. 2004).

La littérature rapporte aussi que l'annonce d'une pathologie fœtale grave puisse provoquer une réaction de rejet du fœtus et de désinvestissement soudain de la femme envers sa grossesse (Langer et Ringler 1989; Mirless 2001; Sirol 2002; Brunet 2007). On assiste alors à un phénomène de réification<sup>11</sup> du fœtus qui devient dès lors « *une chose* », « *un monstre* » à enlever (Epelbaum 2001; Golse 2001). Ce qui pourrait expliquer que certaines femmes, ou certains couples réclament une IMG tout de suite après cette annonce (Mirless 2001; Brunet 2007).

Plusieurs auteur(e)s soutiennent que les obstétricien(ne)s n'ont pas la formation pour annoncer aux futurs parents la découverte d'une pathologie fœtale (Dallaire et al. 1995a; Sirol 2002; Strong 2003; Mirlesse 2007). Dans ces publications on rapporte qu'ils/elles apprennent souvent à annoncer un diagnostic sur le terrain « *par la pratique d'erreurs répétées* » (Mirlesse 2007).

En ce qui concerne les RE, une seule étude empirique s'est intéressée à l'annonce d'une grossesse multiple. Il s'agit de l'étude phénoménologique de Collopy menée auprès de sept femmes confrontés à la décision de recourir ou non à une RE. L'auteure a constaté que les femmes infertiles qui entreprennent un parcours d'assistance médicale à la procréation (AMP) n'intègrent pas, ou intègrent mal, l'information sur le risque de grossesse multiple. Elle se considèreraient « *trop infertiles* » ou leur esprit est trop concentré sur le désir d'enfant pour retenir les informations sur les risques de survenue d'une grossesse multiple (Collopy 2004)<sup>12</sup>.

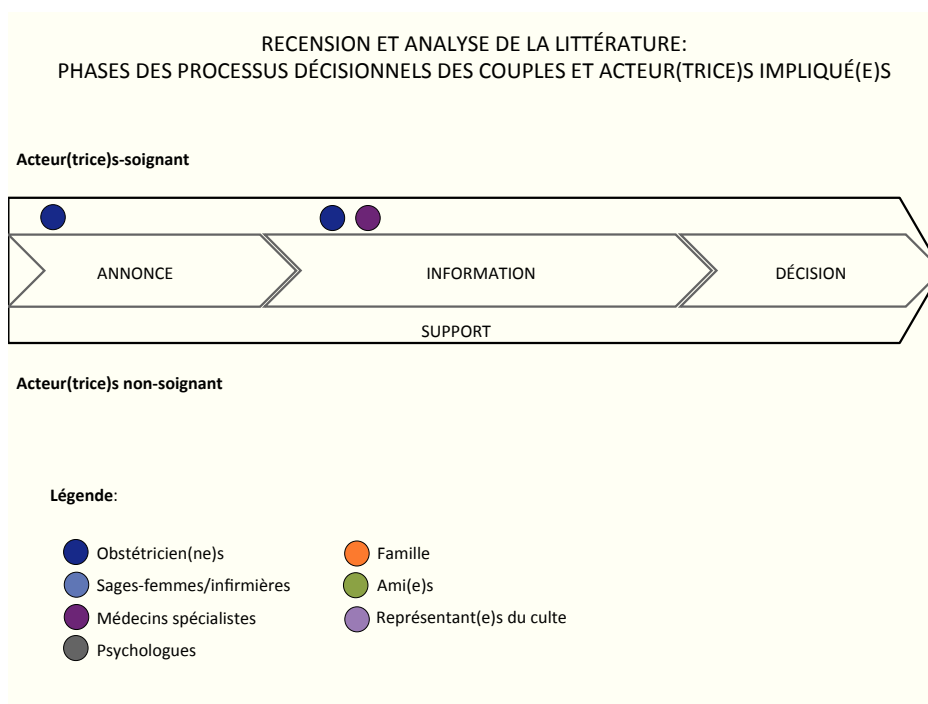
---

<sup>11</sup> Voir glossaire.

<sup>12</sup> La majorité de grossesses multiples surviennent dans le cadre de l'AMP.

### 1.3.1.2. L'information

**Figure 2: Acteur(trice)s-soignant impliqué(e)s lors de l'information**



Une fois que le couples et les femmes enceintes ont reçu un diagnostic de pathologie fœtale, ils vont être informés sur la pathologie, son pronostic, les examens complémentaires à réaliser et les alternatives qui s'offrent à eux (poursuivre la grossesse ou réaliser une IMG ou une ISG) (Moutard et al. 2004; Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine 2007). Dans le cadre d'une grossesse multiple, les couples sont informés sur les risques que comporte ce type de grossesse, ainsi que sur les alternatives qui leurs sont proposées (poursuivre la grossesse ou réaliser une RE) (ACOG Committee Opinion 2013).

Cependant, lorsqu'il est question d'information, la plupart des écrits ne s'intéresse pas au contenu de celle-ci, mais plutôt à la manière dont elle est, ou doit être, dispensée. Dans les paragraphes qui suivent, nous présentons les trois thèmes les plus traités dans la littérature sur l'information dans le contexte d'un arrêt de vie fœtale : 1) la compréhension de l'information, 2) le temps dévolu à celle-ci et 3) sa neutralité.

Les professionnel(le)s de la santé responsables d'informer les couples, le plus souvent les obstétricien(ne)s et les médecins spécialistes (Figure 2), sont préoccupé(e)s par le niveau de compréhension de leurs patient(e)s (Mirless 2001; Moutel 2009b). Leur objectif premier est de se faire comprendre et de réussir à transmettre une information compréhensible, claire et complète aux couples (Moutard et al. 2004; Roter et al. 2007; Moutel 2009b). Pour ce faire, ils tentent d'adapter l'information aux personnes qu'ils ont en face d'eux et ils prennent le temps d'informer. Ainsi, en plus d'essayer de vulgariser l'information (Strong 2003; Roter et al. 2007), les auteur(e)s insistent sur l'adaptation de l'information selon l'expérience des membres d'un couple (Moutard et al. 2004), de leurs histoires personnelles (Mirless 2001) et de leurs niveaux d'anxiété (Moutel 2009b).

Du côté des patientes, deux études empiriques (une française et une états-unienne) ont abordé le point de vue des couples et des patientes quant à la clarté et à la compréhension de l'information (Garel et al. 2001; Skotko 2005). La première porte sur l'opinion de 47 femmes et de leurs conjoints à propos de leur prise en charge, du moment qu'ils ont décidé de recourir à une IMG jusqu'à la consultation post-IMG (Garel et al. 2001). Même si cette étude portait sur la période post-décisionnelle, un des items du questionnaire concernait l'information en pré-décisionnel. Parmi ces couples, 33 femmes sur 47 (et 32 conjoints sur 42) ont répondu que les informations qu'elles/ils avaient reçues avant de prendre leur décision, étaient suffisantes. Les principaux motifs d'insatisfaction étaient que les informations leur semblaient trop compliquées, trop succinctes ou contradictoires (Garel et al. 2001). La seconde étude portait sur ce que des femmes ayant continué leur grossesse après un diagnostic de trisomie 21 pensaient de la façon dont elles avaient été prises en charge. Les résultats ont montré que leur degré de satisfaction venait du fait qu'elles avaient reçu une information compréhensible et complète (Skotko 2005).

Le « *facteur temps* » est aussi un élément fondamental pour les obstétricien(ne)s et autres médecins spécialistes (Audibert 2001; Janse-Marec 2001; Strong 2003; Moutard et al. 2004; Mirlesse 2007; Legendre et al. 2009b; Moutel 2009b). Plusieurs auteur(e)s recommandent de répartir le transfert des informations en consultations successives et plus longues, afin de permettre aux couples de mieux les intégrer (Foidart et al. 2001; Sirol

2002) et de favoriser une meilleure compréhension (Legros 2001; Strong 2003; Alouini et al. 2007).

Pour leur part, Dommergues et coll. ont réalisé une étude portant sur l'opinion des professionnel(le)s de la santé français(e)s quant à l'impact du feticide sur les patientes, ainsi que sur l'information et le soutien qui leur sont prodigués. Une de leurs questions portait sur la manière dont l'information dispensée aux couples pourrait être améliorée. Sur 42 répondant(e)s, 23 insistaient sur l'importance de donner une information verbale de qualité en prenant le temps de les rencontrer lors de consultations plus longues et répétées (Dommergues et al. 2003).

Plusieurs auteur(e)s ont aussi abordé le problème de la neutralité de l'information transmise par les professionnel(le)s de la santé, en regard du diagnostic prénatal (DPN). Certain(e)s pensent que la neutralité est une valeur souhaitable mais difficile à appliquer dans certains cas (Van Zuuren 1997b; van Zuuren 1997a; Williams et al. 2002; Korenromp et al. 2007a; Markens 2013). Deux études empiriques hollandaises abordent ce sujet (van Zuuren 1997a; Korenromp et al. 2007a). D'abord, l'étude de Korenromp et coll., portant sur le processus décisionnel de femmes ayant interrompu une grossesse dans le cadre de la trisomie 21, montre que sur les 70 femmes interrogées, seulement 66 % ont été informées par un conseiller en génétique des alternatives qui s'offraient à elles, soit interrompre la grossesse ou la poursuivre (Korenromp et al. 2007a). Pour van Zuuren, qui a effectué une étude sur la neutralité du conseil génétique, il semble que même si les conseiller(ère)s tentent d'être le moins directifs possible, il subsiste toujours certaines « *déviations* » non intentionnelles à la neutralité comme, par exemple, lorsque ces professionnel(le)s expriment une opinion (van Zuuren 1997a).

Certains auteur(e)s vont même jusqu'à dire que la neutralité est un principe qui n'est pas réaliste (Clarke 1991; Lippman et Wilfond 1992). Pour Lippman & Wilfond, « *no single story, however balanced, can ever be neutral or value free* » (Lippman et Wilfond 1992). Clarke utilise même le terme d'« *imposture* » pour désigner la neutralité dans le domaine du diagnostic prénatal (Clarke 1991). Selon lui, ce n'est pas la personne qui fait le conseil génétique qui est en cause, mais l'existence et les objectifs du conseil génétique lui-même.

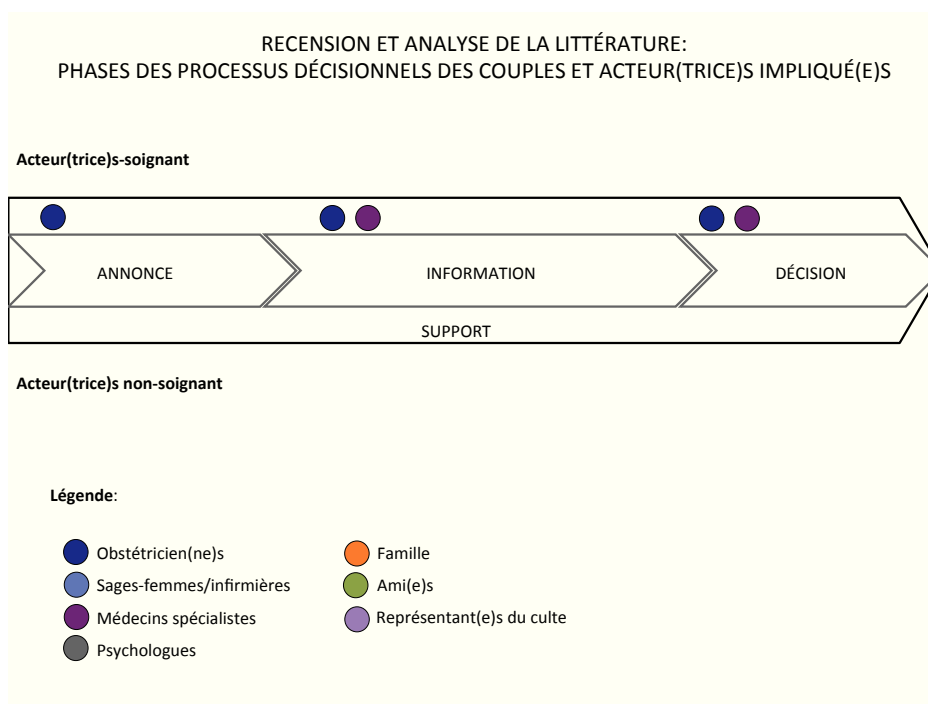
Ainsi, « *it is impossible to maintain a sincerely non-directive approach to counselling about a genetic disorder whilst simultaneously aiming to prevent that disorder* » (Clarke 1991). Malgré la difficulté pour les médecins de délivrer une information totalement objective, les patientes quant à elles apprécient, voire réclament, une information neutre de leur part (Skotko 2005; McCoyd 2009). Ainsi, dans l'étude états-unienne de Skotko (opinions de femmes ayant continué leur grossesse après un diagnostic de trisomie 21), la presque totalité des 141 répondantes pensait que les médecins ne devraient jamais donner leur opinion personnelle en disant ce qu'ils feraient dans une situation similaire à la leur (Skotko 2005).

Dans le cadre des ISG un seul article, celui de Goussot-Souchet et coll., a évoqué la manière qu'ont les professionnel(le)s de la santé d'informer les couples. Ainsi, selon les résultats de l'enquête EMIS (Enquête déclarative sur les Modalités de l'Interruption Médicale de grossesse Sélective en cas de grossesse gémellaire bichoriale) qui décrivait l'état de la pratique des ISG en France, en Belgique, en Suisse et au Luxembourg, sur les 50 coordonnateur(trice)s de centres pluridisciplinaires de DPN, 70 % déclaraient réaliser des consultations d'une heure et plus lorsque vient le moment d'aborder l'alternative de l'ISG avec les couples (Goussot-Souchet et al. 2008).

Pour les RE, à l'inverse de ce qu'on trouve pour les IMG et les ISG dans la littérature, les publications qui traitent de l'information des couples se focalisent sur son contenu (Athaniadis et al. 2005; Sentilhes et al. 2008; ACOG Committee Opinion 2013). On y traite plus particulièrement des risques associées aux grossesses multiples (Athaniadis et al. 2005; ACOG Committee Opinion 2013) et des risques concernant la procédure (Athaniadis et al. 2005; Sentilhes et al. 2008; ACOG Committee Opinion 2013).

### 1.3.1.3. La décision

**Figure 3: Acteur(trice)s-soignant impliqué(e)s lors de la décision**



Dans les paragraphes qui suivent, nous présentons les trois thèmes les plus souvent abordés dans la littérature traitant de la prise de décision dans le contexte d'un arrêt de vie fœtale : 1) l'importance du temps dédié à cette prise de décision, 2) la prérogative de la prise de décision finale et 3) l'influence que peuvent exercer les professionnel(le)s de la santé pour orienter cette décision.

Tout d'abord, en ce qui concerne le temps consacré à la prise de décision, plusieurs auteur(e)s insistent sur la nécessité de permettre aux couples de prendre le temps qu'il faut pour décider s'ils vont recourir ou non à l'IMG (Audibert 2001; Strong 2003; Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine 2007; Mirlesse 2007; Legendre et al. 2009b). Selon eux/elles, le fait de disposer de plus de temps pour réfléchir permet aux couples de se préparer à faire le deuil de leur enfant et aux médecins de s'assurer qu'ils ne regretteront pas leur décision (Janse-Marec 2001). Pour l'instant, ces observations basées sur l'expérience clinique ne sont pas confirmées par des études empiriques.

Au bout du processus décisionnel, plusieurs auteur(e)s soutiennent que la prérogative de prendre la décision finale de recourir ou non à un arrêt de vie fœtale appartient aux couples (Bouchard et al. 1995; Perrotte et al. 2000; Hammer 2010). C'est le cas, entre autres, de l'étude que Perrotte et coll. ont réalisé en France pour connaître le point de vue des patientes sur la façon dont elles ont été prises en charge lors d'une IMG pour pathologie fœtale. Les chercheur(euse)s ont envoyé un questionnaire à 103 femmes deux jours après qu'elles aient subi une IMG. Près de 70 % des répondantes estimaient que la décision de recourir ou non à une IMG devait leur revenir. Exception faite de sept patientes qui pensaient que c'était à l'expert de décider. Selon les auteur(e)s, ces quelques femmes se caractérisaient par un très faible niveau de scolarité (Perrotte et al. 2000).

Néanmoins, dans certains contextes précis, il semble que les médecins (Figure 3) pourraient tenter d'influencer les décisions des couples. L'étude de Wertz, réalisée aux États-Unis avec 1084 généticien(ne)s et conseiller(ière)s en génétique et 499 médecins de première ligne (pédiatres, obstétricien(ne)s, médecins de famille) est très révélatrice (Wertz 2000). Par exemple, après un diagnostic d'anencéphalie, 51 % des généticien(ne)s et conseiller(ière)s en génétique disaient tenter d'être le plus neutre possible, tandis que 49 % confiaient qu'ils insistaient fortement sur les aspects négatifs de la malformation dans le but d'amener les couples à interrompre la grossesse sans, pour autant, le suggérer de manière directe. Pour ce qui concerne les médecins de première ligne, ils ont été interrogés sur la trisomie 21. 63 % d'entre eux rapportaient s'efforcer d'être le plus neutre possible lorsqu'ils donnaient de l'information aux couples ayant reçu ce diagnostic. Les autres révélaient qu'ils essayaient d'influencer les couples en insistant de manière explicite sur les aspects négatifs (13 %) ou positifs de la maladie (10 %), ou en les incitant très clairement à avorter (10 %) ou à poursuivre la grossesse (4 %) (Wertz 2000).

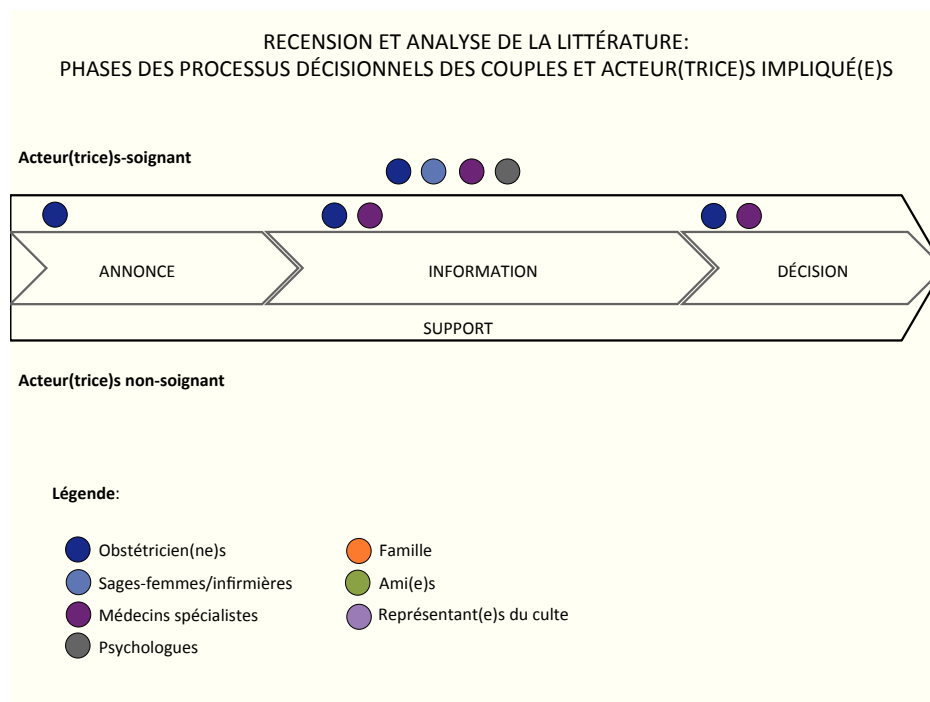
Une enquête comparative France-Québec a aussi été faite sur le thème de l'acceptation de l'IMG et la directivité des médecins. Pour cette étude, 746 médecins québécois et 881 médecins français ont répondu à un questionnaire envoyé dans l'ensemble du Québec et dans la région du Nord-Pas-de-Calais, en France. Les médecins interrogés étaient des gynécologues-obstétricien(ne)s, des radiologues, des généralistes et des pédiatres. Sur la base des résultats obtenus, il semblerait que les médecins français soient plus directifs et



plus enclins à donner leurs opinions personnelles aux couples que les médecins québécois (Renaud et al. 1993).

#### 1.3.1.4. Le soutien

**Figure 4: Acteur(trice)s-soignant impliqué(e)s dans le soutien des couples**



Plusieurs types de publications évoquent la manière dont les professionnel(le)s de la santé se comportent, ou devraient se comporter, avec les couples lors de leur prise en charge.

D'une part, dans plusieurs livres, chapitres de livres et essais portant sur les réflexions des auteur(e)s à propos de la pratique clinique, on s'entend pour dire que l'obstétricien(ne) doit apporter du soutien aux femmes enceintes et/ou à leurs partenaires en étant disponible pour eux, en leur accordant une écoute attentive et en faisant preuve de compassion à leur égard (Frydman et al. 1993; Janse-Marec 2001; Meunier 2003; Alvarez et al. 2008). Par exemple, dans son livre intitulé « *médecine fœtale et diagnostic anténatal* », Frydman, un obstétricien français, maintient que l'accompagnement des couples est indispensable et se traduit par une « *écoute chaleureuse, compréhensive et tolérante* » (Frydman et al. 1993).

Janse-Marec, dans un collectif sur la question de l'annonce du handicap en prénatal, insiste lui aussi sur la disponibilité du médecin et sur sa capacité d'écoute (Janse-Marec 2001).

D'autre part, deux études empiriques (une états-unienne et une canadienne) font état du besoin des femmes et des couples en regard du soutien qu'ils souhaitent recevoir de la part des membres de l'équipe soignante (Dallaire et al. 1995a; McCoyd 2009). McCoyd et coll., dont l'étude avait pour but de comprendre l'expérience de femmes ayant subi une interruption de grossesse pour anomalie fœtale, ont réalisé des entrevues semi-dirigées avec 30 femmes. Ces entrevues ont exploré les thèmes suivants : le processus décisionnel, le deuil et le soutien émotionnel. Leurs résultats ont montré que les répondantes souhaitaient surtout ne pas être jugées et, ensuite, que les membres de l'équipe soignante fassent preuve de compassion et de compréhension (McCoyd 2009). Dallaire et coll. dans une étude sur la réaction psychologique de parents québécois confrontés à un diagnostic d'anomalie fœtale ou de maladie génétique en prénatal, recommandent aux médecins une approche respectueuse et compatissante : « *compassion and respect should be the rule in the care* » (Dallaire et al. 1995a).

Les sages-femmes et les infirmières font partie des acteur(trice)s qui apportent du soutien aux couples. Ainsi, Carayol, dans son article intitulé « La sage-femme: acteur incontournable de la périnatalité en France » déclare que le rôle de cette dernière est autant « *médical que psychologique* » (Carayol 2004), car elle apporte du réconfort aux couples et les rassure (Carayol 2004; Weber et al. 2008). En outre, au Québec, selon les recommandations du comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine, les infirmières doivent assurer « *un rôle de coordination entre la femme (ou le couple) et le corps médical* », organiser « *une rencontre avec l'obstétricien, afin que s'établisse en lien de confiance et que soient transmises les informations au regard du plan des soins* ». De plus, elles doivent être aptes à « *évaluer le niveau de détresse de la femme (ou du couple) [...] afin de proposer les différentes formes d'aide et d'accompagnement possibles* » (Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine 2007).

En plus des obstétricien(ne)s, des médecins spécialistes et des sages-femmes et infirmières, il arrive que les psychologues et les psychiatres soient impliqué(e)s dans le soutien offert

aux couples (Figure 4). Sirol, pédopsychiatre français, avance dans un livre basé sur son expérience clinique, « *La décision en médecine fœtale* », que sans intervenir dans la décision des couples, le psychiatre peut être impliqué dans toutes les étapes du processus décisionnel (Sirol 2002). Toutefois, la plupart des études traitent plutôt du rôle des psychologues en post-décisionnel ou en post-IMG (Dallaire et al. 1995a; Garel et al. 2001).

De rares publications, dont une étude empirique et une revue de la littérature (Korenromp et al. 2007a; Morris et Orr 2007), abordent ou évoquent le rôle des psychologues et des psychiatres dans la période pré-décisionnelle (Sirol 2002). D'abord, pour ce qui concerne la position des médecins, la revue de la littérature de Morris et Orr (2007) sur le rôle des psychiatres dans le contexte des IMG tardives, montre que ces médecins spécialistes sont en mesure d'évaluer la capacité des patientes à fournir un consentement éclairé et de vérifier si leur décision est réellement dénuée de toutes pression et influence. Ils/elles peuvent également soutenir l'équipe soignante, car il semble que les IMG tardives sont aussi difficiles à vivre pour les professionnel(le)s de la santé impliqué(e)s que pour les couples (Morris et Orr 2007). Par contre, l'étude de Korenromp et coll. sur le processus décisionnel de femmes ayant interrompu leur grossesse pour une trisomie 21, 89 % des 71 femmes interrogées avaient été informées de la possibilité de recevoir une aide psychologique en pré-décisionnel et 40 % d'entre elles y avaient eu recours (Korenromp et al. 2007a). Concernant les RE, bien que peu d'articles aient été publiés sur les aspects psychologiques de cette procédure, certains d'entre eux (Garel, 2007; Schreiner-Engel, 1995) insistent sur la nécessité d'un « *soutien psychologique avant et après la RE* » (Garel, 2007).

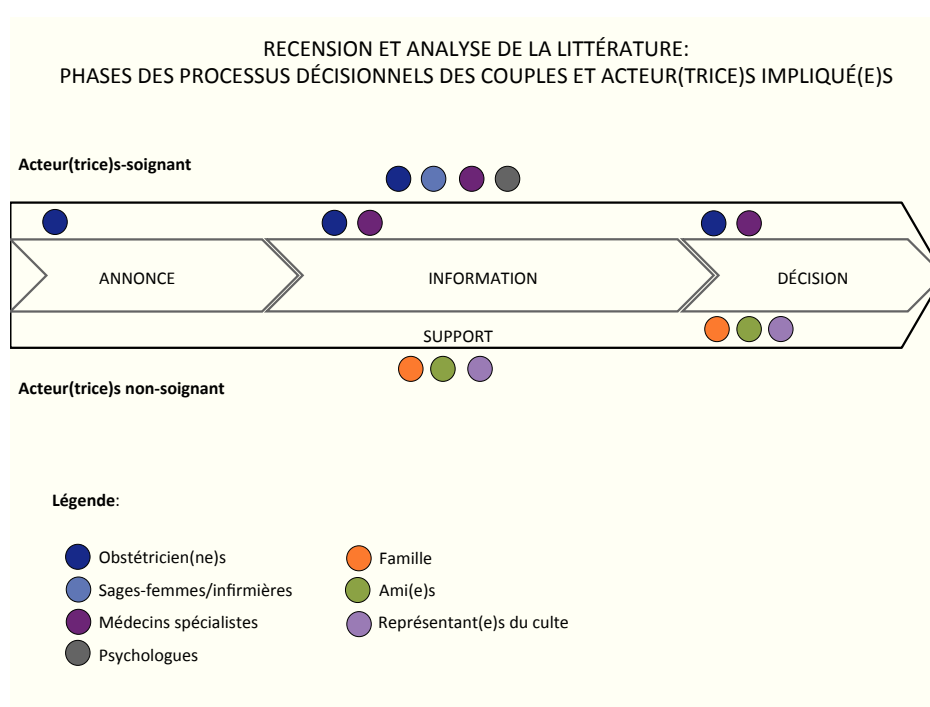
Maintenant que nous avons détaillé trois principaux moments où les acteur(trice)s interviennent (annonce, information, prise de décision et soutien) lors du processus décisionnel, ainsi que le rôle des acteur(trice)s-soignant qui y sont impliqué(e)s, nous présentons le rôle des acteur(trice)s non-soignant qui peuvent faire partie de ce processus.

### **1.3.2. Les acteur(trice)s non-soignant**

Comme nous le verrons, peu de publications évoquent le rôle des acteur(trice)s non-soignant dans le processus décisionnel des couples. Il s'agit des proches, le plus souvent

des membres de la famille et des ami(e)s, ainsi que des représentant(e)s du culte (Figure 5). Cependant, à ce jour, malgré que la littérature laisse entrevoir un sujet très riche, aucune étude ne s'est pleinement consacrée à ces acteur(trice)s, ou n'a réellement exploré leurs rôles.

**Figure 5: Acteur(trice)s non-soignant impliqué(e)s dans la décision et le soutien des couples**



### 1.3.2.1. Les proches

Les proches, composés des membres de la famille<sup>13</sup> et des ami(e)s, sont les acteur(trice)s non-soignant le plus souvent cité dans les publications concernant le rôle qu'ils/elles peuvent jouer dans les processus décisionnels des couples (Chouchéna et Soulé 1996; Helm et al. 1998; Sirol 2002; Britt et Evans 2007).

D'abord, d'après l'expérience clinique de Chouchéna et Soulé, pédopsychiatre et psychiatre français spécialisés en médecine périnatale, les personnes les plus impliquées dans le

<sup>13</sup> Le terme « famille » a ici un sens élargi. Il s'agit de la famille de la femme et de celle de son conjoint.

processus décisionnel des femmes confrontées à une IMG demeurent leurs pères et leurs mères (Chouchéna et Soulé 1996). Toutefois, d'autres membres de la famille et des ami(e)s peuvent aussi être impliqué(e)s dans la prise de décision elle-même (Korenromp et al. 2007a). Dans l'étude de Korenromp et coll. sur le processus décisionnel de femmes ayant interrompu leur grossesse pour trisomie 21, les auteur(e)s rapportent que les membres de la famille des deux conjoints sont souvent associés au processus décisionnel des femmes et que, parfois, ils tentent d'influencer les décisions. Par exemple, sur les 71 femmes interrogées, 37 % ont déclaré que la famille et les amis avaient joué un rôle dans leur prise de décision et deux d'entre elles ont attesté que leur famille avait tenté de les influencer.

Les proches peuvent aussi être une source de soutien pour les femmes qui sont confrontés à un arrêt de vie fœtale (Chouchéna et Soulé 1996; Helm et al. 1998; Sirol 2002). Ainsi, dans l'étude de Helm et coll., réalisée aux États-Unis et portant sur le diagnostic, la décision et l'expérience de dix femmes ayant poursuivi leur grossesse dans le cadre de la trisomie 21 (Helm et al. 1998), il est apparu que la plupart des répondantes considérait que le soutien de la famille et des ami(e)s était important. Quant à Sirol, il soutient dans son livre intitulé « *La décision en médecine fœtale* », que « *bien souvent, les futurs parents ont cherché auprès des futurs grands-parents un soutien, un avis, parfois une autorisation* » (Sirol 2002). Par contre, ces études et essais ne concernent que les situations où les femmes sont confrontées à une anomalie fœtale dans le cadre d'une grossesse unique.

À notre connaissance, une seule étude, celle de Britt et Evans, s'est entièrement consacrée aux RE et à l'entourage des couples. Il s'agit d'une étude réalisée aux États-Unis qui porte plus spécifiquement sur les stratégies de partage de l'information des couples confrontés à la possibilité d'y recourir (Britt et Evans 2007). Les auteurs ont réalisé des entrevues semi-dirigées avec 50 femmes et leurs conjoints. Tous ces couples, sauf un, avaient eu recours à l'assistance médicale à la procréation. Dans ce contexte, quatre stratégies de partage de l'information avec l'entourage ont été identifiées par les auteurs : deux ouvertes et deux sélectives. La stratégie la plus ouverte est la « *extended network* » où tout l'entourage du couple est au courant de la possibilité de recours à la RE. La seconde stratégie ouverte est la « *both parents* » stratégie où seuls les parents des deux membres du couple sont informés de la situation. Les stratégies sélectives sont la « *qualified family and friends* » dans

laquelle le couple choisit parmi son entourage proche les personnes qui vont être mises au courant de la situation. Enfin, dans la « *defended relationship* », seul le couple est au courant. Il semble que les deux stratégies les plus courantes soient les plus sélectives. En effet, dans cette étude, sur les 50 couples, 70 % ont choisi l'une de ces deux approches (Britt et Evans 2007).

### 1.3.2.2. Les représentant(e)s du culte

Jusqu'ici, dans les pays occidentaux, la littérature sur les processus décisionnels dans le cadre des arrêts de vie fœtale traite principalement de la religion en la considérant comme un facteur décisionnel (Bell et Stoneman 2000; Skotko 2005; Bryant 2006; Lawson 2006; Korenromp et al. 2007a; St-Jacques et al. 2008; Choi et al. 2012). On tient peu compte du fait que les représentant(e)s du culte sont des acteur(trice)s qui peuvent avoir une influence sur la décision des couples confrontés à une anomalie fœtale (Korenromp et al. 2007a) ou qui peuvent les soutenir dans l'épreuve à laquelle ils sont confrontés (Helm et al. 1998). Par exemple, dans l'étude de Helm et coll., sur les dix femmes ayant poursuivi leur grossesse après un diagnostic de trisomie 21, trois d'entre elles ont déclaré avoir bénéficié du soutien d'un représentant du culte (Helm et al. 1998).

## **2. La synthèse et l'analyse critique des écrits**

Dans cette partie, nous trouvons une synthèse de la recension des écrits (2.1), suivie par une analyse critique de leurs biais méthodologiques (2.2).

### 2.1. La synthèse

Comme précisé au début de ce chapitre, cette recension a tenu compte des livres, des ouvrages collectifs, des essais et des perspectives basés sur la réflexion clinique, ainsi que des articles de recherche empiriques. Comme nous pouvons le voir au Tableau 1, parmi les études empiriques qui ont été retenues, on dénombre six études françaises (Perrotte et al. 2000; Garel et al. 2001; Dommergues 2003; Moutard et al. 2004; Goussot-Souchet et al. 2008; Legendre et al. 2009b), trois états-uniennes (Helm et al. 1998; Skotko 2005; McCoyd 2009), deux canadiennes (Dallaire et al. 1995a; Bouchard et Renaud 1997), deux

hollandaises (van Zuuren 1997a; Korenromp et al. 2007a) et une franco-canadienne (Renaud et al. 1993) pour un total de 14 (Tableau 1).

**Tableau 1 : Études empiriques composant la recension des écrits**

| <b>AUTEUR(E)<br/>S</b>              | <b>OBJECTIFS</b>   | <b>PARTICIPANT(E)<br/>S</b>  | <b>TECHNIQUE<br/>S<br/>D'ENQUÊTE</b> | <b>RÉSULTATS</b>   |
|-------------------------------------|--|--|--------------------------------------|--|
| Perrotte et coll., 2000<br>France   | Connaître le point de vue des patientes sur la façon dont elles ont été prises en charge lors d'une IMG pour pathologie fœtale   | Femmes   | Questionnaire                        | Près de 70 % des répondantes estimaient que la décision de recourir ou non à une IMG devait leur revenir.  |
| Garel et coll., 2001<br>France      | Connaître l'opinion de couples à propos de leur prise en charge à partir de leur prise de décision de recourir à une IMG jusqu'à la consultation post-IMG.                         | Couples  | Questionnaire                        | Les répondant(e)s considéraient que les informations reçues en pré-décisionnelles étaient suffisantes.<br><br>Motifs d'insatisfaction : informations trop compliquées, trop succinctes ou contradictoires. |
| Dommergues et coll., 2003<br>France | Étudier l'opinion des professionnel(le)s de la santé français(e)s quant à l'impact du feticide sur les patientes, ainsi que sur l'information et le soutien qui leur sont fournis. | Professionnel(le)s de la santé (sages-femmes, médecins, infirmières) | Questionnaire                        | Les professionnel(le)s insistaient sur l'importance de donner une information verbale de qualité en prenant le temps de rencontrer les patientes lors de consultations plus longues et répétées.           |
| Moutard et coll., 2004<br>France    | Étudier l'information diagnostique et pronostique dispensée aux couples à la suite de la découverte d'une malformation cérébrale chez le   | Obstétricien(ne)s  | Entrevues semi-dirigées              | Les obstétricien(ne)s insistent sur l'importance de transmettre une information compréhensible, claire et complète aux couples.  |



|  |  |   |                         |   |
|--|--|---|-------------------------|---|
|  | fœtus.   |   |                         | <p>Les auteur(e)s insistent sur l'adaptation de l'information selon l'expérience des membres d'un couple.</p> <p>Le facteur temps est fondamental.</p>  |
| Goussot-Souchet et coll., 2008<br>France | <p>Enquête déclarative sur les Modalités de l'Interruption Médicale de grossesse Sélective en cas de grossesse gémellaire bichoriale en France, en Belgique, en Suisse et au Luxembourg.</p> | Coordonnateur(trice)s de centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal | Questionnaire           | <p>70 % des répondant(e)s déclaraient réaliser des consultations d'une heure et plus lorsque vient le moment d'aborder l'alternative de l'ISG avec les couples.</p>   |
| Legendre et coll., 2009<br>France        | <p>Étudier le rôle d'obstétricien(ne)s français(e)s dans les processus décisionnels des couples confrontés à la décision de recourir ou non à une ISG.</p>                                   | Obstétricien(ne)s   | Entrevues semi-dirigées | <p>Bien que beaucoup d'obstétricien(ne)s insistent sur le respect de l'autonomie des couples, paradoxalement, certain(e)s semblaient montrer un degré non négligeable de directivité envers ces derniers.</p> |
| Dallaire et coll., 1995<br>Canada        | <p>Évaluer la réaction psychologique de parents québécois confrontés à un diagnostic d'anomalie fœtale ou de maladie génétique en prénatal.</p>  | Couples   | Entrevues semi-dirigées | <p>Les couples ont besoin de recevoir une information complète.</p> <p>Les auteurs recommandent aux médecins une approche</p>   |

|  |   |  |                         |   |
|--|---|--|-------------------------|---|
|  |   |  |                         | respectueuse et compatissante.  |
| Bouchard & Renaud, 1997<br>Canada      | Réaliser une comparaison homme/femme des attitudes et des opinions des médecins au Canada envers le DPN.  | Médecins (gynécologues-obstétricien(ne)s, radiologues, généralistes pédiatres) | Questionnaire           | Les femmes seraient plus libérales que les hommes envers l'IMG et seraient aussi moins directives.  |
| Renaud et coll., 1993<br>France/Canada | Réaliser une enquête comparative France-Québec sur l'acceptation de l'IMG et la directivité des médecins.   | Médecins (gynécologues-obstétricien(ne)s, radiologues, généralistes pédiatres) | Questionnaire           | Il semblerait que les médecins français soient plus directifs et plus enclins à donner leurs opinions personnelles aux couples que les médecins québécois.  |
| Helm et coll., 1998<br>États-Unis      | Étudier la décision et l'expérience de dix femmes ayant poursuivi leur grossesse après un diagnostic de trisomie 21.                                    | Femmes   | Entrevues semi-dirigées | La plupart des répondantes considèrent que le soutien de la famille et des ami(e)s était important.<br><br>Sur les dix femmes, trois ont déclaré avoir bénéficié du soutien d'un représentant du culte. |
| Skotko, 2005<br>États-Unis             | Étudier l'opinion de femmes ayant continué leur grossesse après un diagnostic de trisomie 21 concernant leur prise en charge par le personnel soignant. | Femmes   | Questionnaire           | Les répondantes pensaient que les médecins ne devraient jamais donner leur opinion personnelle en disant ce qu'ils feraient dans une situation similaire à la leur.                                     |
| McCoyd, 2009<br>États-Unis             | Comprendre l'expérience de femmes ayant   | Femmes   | Entrevues semi-dirigées | Les répondantes souhaitent surtout ne pas   |

|                                      |   |  |                              |  |
|--------------------------------------|---|--|------------------------------|--|
|                                      | subi une interruption de grossesse pour anomalie fœtale.  |  |                              | <p>être jugées et que les membres de l'équipe soignante démontrent de la compassion et de la compréhension.</p> <p>Elles apprécient, voire réclament, une information neutre de la part des médecins.</p>                        |
| Van Zuuren, 1997<br>Pays-Bas         | Étudier la neutralité du conseil génétique.   | Conseiller(ère) en génétique et leurs client(e)s | Observation de consultations | <p>Même si les conseiller(ère)s tentent d'être le plus neutre possible, il subsiste toujours certaines « déviations » non intentionnelles à la neutralité comme, par exemple, lorsque ces dernier(e)s expriment une opinion.</p> |
| Korenromp et coll., 2007<br>Pays-Bas | Explorer le processus décisionnel de femmes ayant interrompu une grossesse dans le cadre de la trisomie 21. | Femmes   | Questionnaire                | <p>Seulement 66 % des répondantes ont été informées par le conseiller en génétique des deux alternatives qui s'offraient à elles.</p>  |

L'analyse thématique de ces travaux en a fait émerger cinq thèmes centraux: 1) la nécessité pour les professionnel(le)s de la santé de dispenser aux couples une information compréhensible, 2) l'importance de donner une information neutre, 3) le doute quant au fait qu'une information puisse être totalement objective et dénuée d'opinions ou de valeurs, 4) l'importance de consacrer du temps pour informer les couples, 5) l'importance de leur donner du temps pour prendre leur décision.

Il apparait aussi que les membres des équipes soignantes et surtout les obstétricien(ne)s, jouent un rôle important dans la prise de décision des femmes. Ils/elles peuvent même parfois tenter d'influencer ces dernières, ainsi que leur(e)s conjoint(e)s. En ce qui a trait au soutien apporté aux femmes par les professionnel(le)s de la santé et à la manière dont ces derniers/dernières se comportent, autant les médecins que les couples insistent sur la nécessité que les membres des équipes soignantes fassent preuve de compassion. Cependant, seuls les médecins soulignent l'importance de la disponibilité envers les couples.

En plus du personnel soignant, même si on en tient peu compte, d'autres acteur(trice)s, les proches — composé de la famille et des ami(e)s —, ainsi que les représentant(e)s du culte, sont aussi impliqué(e)s aux niveaux de la prise de décision et du soutien apporté aux couples.

Cependant, il faut considérer que la majorité des écrits porte sur les anomalies fœtales dans le contexte d'une grossesse unique. Ceux concernant le rôle des acteur(trice)s et les représentations des couples par rapport à leur prise en charge dans le contexte des ISG et des RE sont très rares. Pour les ISG, en dehors de ses aspects techniques et médicaux, les études s'intéressent surtout aux conflits éthiques<sup>14</sup> tel que le conflit d'intérêt entre les jumeaux (Dommergues 2002b; Bernard et al. 2006; Malhotra et al. 2009; Legendre et al. 2013). Concernant les RE, les études existantes se focalisent sur la technique elle-même et sa fréquence (Eddleman et al. 2000; Lipitz et al. 2001; De Catte et al. 2002; Bush et

---

<sup>14</sup> Les enjeux éthiques relatifs aux IMG, ISG et RE figurent dans l'article intitulé « *Differences between selective termination of pregnancy and multifetal pregnancy reduction: a narrative review* » en 1.1.1 du chapitre 3.

Eddleman 2003; Evans et Britt 2008). En dehors de cet aspect, les autres articles traitent essentiellement des retombées psychologiques des RE (Collopy 2002; Britt 2003; Collopy 2004; Legendre et al. 2013; Mashiach et al. 2013), des enjeux éthiques (Blickstein 2001; Athanasiadis et al. 2005; Evans et Britt 2010; Wimalasundera 2010; Antsaklis et Anastasakis 2011), ou des facteurs qui mènent à la décision de recourir ou non à cette procédure (Britt et al. 2004; Dodd et Crowther 2012).

## 2.2. Les lacunes de la littérature scientifique

Dans l'ensemble, la littérature donne un aperçu de la perception des patientes et des professionnel(le)s de la santé en regard du rôle de ces derniers dans les processus décisionnels des couples. Le fait que des études américaines et européennes aient des résultats similaires quant à la manière d'informer et à l'attitude à adopter lors des interactions avec les femmes, donne un poids à ces résultats. Cependant, du fait des objectifs de ces études, des méthodologies qu'elles ont utilisées, des populations ciblées ou encore des régions étudiées, plusieurs lacunes demeurent dans la littérature actuelle.

Ainsi, plusieurs études ont été réalisées à l'aide de questionnaires (Renaud et al. 1993; Bouchard et Renaud 1997; Perrotte et al. 2000; Garel et al. 2001; Dommergues 2003; Korenromp et al. 2007a; Goussot-Souchet et al. 2008). Cette technique d'enquête permet de travailler avec un échantillon plus large et de faciliter la possibilité de généraliser les résultats, mais il est peu performant lorsqu'il s'agit de sujets pour lesquels il existe peu de connaissances. Avec un questionnaire, les participant(e)s ne répondent qu'à des questions prédéterminées et il est difficile de faire émerger des aspects nouveaux qui n'auraient pas été envisagés par les investigateurs.

De plus, certaines de ces études se limitent à une institution (Garel et al. 2001; McCoyd 2009), une région (Renaud et al. 1993; Moutard et al. 2004) ou à une population (Hunt 2005), ce qui diminue la portée de leurs résultats, ainsi que la possibilité de les généraliser.

En outre, toutes les études empiriques portant sur les patient(e)s, sauf celles de (Garel et al. 2001) et de Dallaire (Dallaire et al. 1995a), concernent le point de vue ou l'expérience de femmes ayant été confrontées à l'annonce d'une pathologie fœtale (Helm et al. 1998; Perrotte et al. 2000; Hunt 2005; Skotko 2005; Korenromp et al. 2007a). Or, nous verrons

plus loin, dans la section sur les critères d'inclusion et d'exclusion, que dans le contexte de la médecine fœtale, la plupart des obstétricien(ne)s ont affaire à des couples et non à des femmes seules.

Parallèlement, de par leur mode de recrutement, deux des études présentent un biais de sélection (Skotko 2005; McCoyd 2009). Ainsi, les participantes ont été recrutées via des associations (parents d'enfants atteints de trisomie 21 pour l'étude de Skotko) ou des groupes de soutien (site internet de soutien aux familles ayant vécu une IMG pour McCoyd et coll). Ce type de biais peut diminuer la représentativité des résultats, parce que les participant(e)s sont font partie d'un sous-groupe de la population visée par l'étude.

De manière plus spécifique, l'article de Renaud et coll. est le premier et aussi le seul à s'intéresser aux différences de perceptions et de rôle entre les médecins français et québécois dans le contexte du DPN et de l'IMG. D'après leurs résultats, les médecins français seraient plus enclins à donner leurs opinions personnelles aux couples et se montreraient plus directifs avec ces derniers que les médecins québécois (Renaud et al. 1993). Bien que cette étude ait été effectuée auprès d'un large échantillon de participant(e)s (746 médecins québécois et 881 médecins français), plusieurs éléments rendent la généralisation des résultats difficile. Tout d'abord, les auteur(e)s ont utilisé une définition assez restreinte de la directivité. En effet, ils considèrent qu'un médecin est directif lorsque celui-ci refuse un avortement pour une anomalie jugée mineure. Or, selon la loi française, une interruption médicale de grossesse ne peut être réalisée que s'il s'agit d'une pathologie d'une particulière gravité. Les médecins doivent donc, selon la loi, refuser les IMG lorsque la pathologie est considérée mineure. De ce fait, en refusant une IMG pour pathologie mineure, les médecins français ne font pas tant preuve de directivité que de respect de la loi. En outre, l'étude a été réalisée à l'aide d'un questionnaire fermé ce qui empêchait les médecins d'expliquer leurs réponses ou de les moduler. Pour finir, le questionnaire a été envoyé dans tout le Québec tandis qu'il n'a été diffusé que dans une région spécifique de la France (le Nord-Pas-de-Calais). On peut donc se demander si les résultats obtenus en France sont vraiment généralisables à l'ensemble du pays.

Enfin, nous avons vu que la majorité des publications actuelles dans le domaine des arrêts de vie fœtale concerne les IMG. Dans le contexte des ISG et des RE, très peu d'écrits ont

été publiés sur les couples et le rôle des acteur(trice)s impliqué(e)s dans leurs processus décisionnels. La seule étude sur les ISG s'en rapprochant concerne l'enquête pilote de Goussot-Souchet et coll. (Goussot-Souchet et al. 2008). Or, cette enquête dresse un état des lieux de la pratique des ISG sans nous informer sur le point de vue des praticien(ne)s, des patientes et de leurs partenaires. Quant aux RE, si l'on exclut l'étude de Britt et Evans (Britt et Evans 2007), la grande majorité de celles qui s'intéressent à l'expérience des couples ou des patientes concerne surtout les impacts émotionnels entraînés par cette procédure (McKinney et al. 1995; Schreiner-Engel et al. 1995; Bryan 2002; Le Saché 2004; Garel 2007).

### **3. Questions et objectifs de recherche**

Nous venons de voir que de nombreuses lacunes existent dans la littérature scientifique relative aux ISG et aux RE, en regard des acteur(trice)s impliqué(e)s dans les processus décisionnels des couples, ainsi que sur la perception de ces derniers concernant les interactions qu'ils ont avec ces acteur(trice)s, ainsi que les rôles qu'ils jouent.

Concernant les IMG, la littérature est plus abondante. Cependant, on ne s'intéresse pas à tou(te)s les acteur(trice)s impliqué(e)s dans le processus décisionnel des couples. De plus, le peu d'articles qui abordent ce processus délicat se focalise non pas sur les couples et les acteur(trice)s qui les entourent, mais sur les facteurs pouvant influencer les décisions des patientes (corps médical, société) (Maifeld 2003; Korenromp et al. 2007a; Hawkins et al. 2013). À ce jour, aucune étude n'a appréhendé les processus décisionnels des couples confrontés à la décision de recourir ou non à un arrêt de vie fœtale, sous l'angle de l'ensemble de ces acteur(trice)s. Enfin, les problèmes éthiques inhérents à la prise en charge de ces couples n'ont pas non plus été pris en compte dans la majorité des études ou des analyses qui portent sur les préoccupations éthiques. Ces analyses portent surtout sur les procédures elles-mêmes.

Dans ces conditions, contrairement à la génétique où ces phénomènes ont été beaucoup étudiés, le milieu obstétrical demeure peu étudié. Pourtant, dans le contexte de la médecine fœtale, il semble qu'il soit à l'origine de processus décisionnels complexes qui

ont des impacts cliniques, psychologiques, sociaux, culturels et éthiques spécifiques sur lesquels il importe de se pencher.

Par conséquent, cette recherche doctorale s'est articulée autour d'un objectif général et de trois objectifs spécifiques:

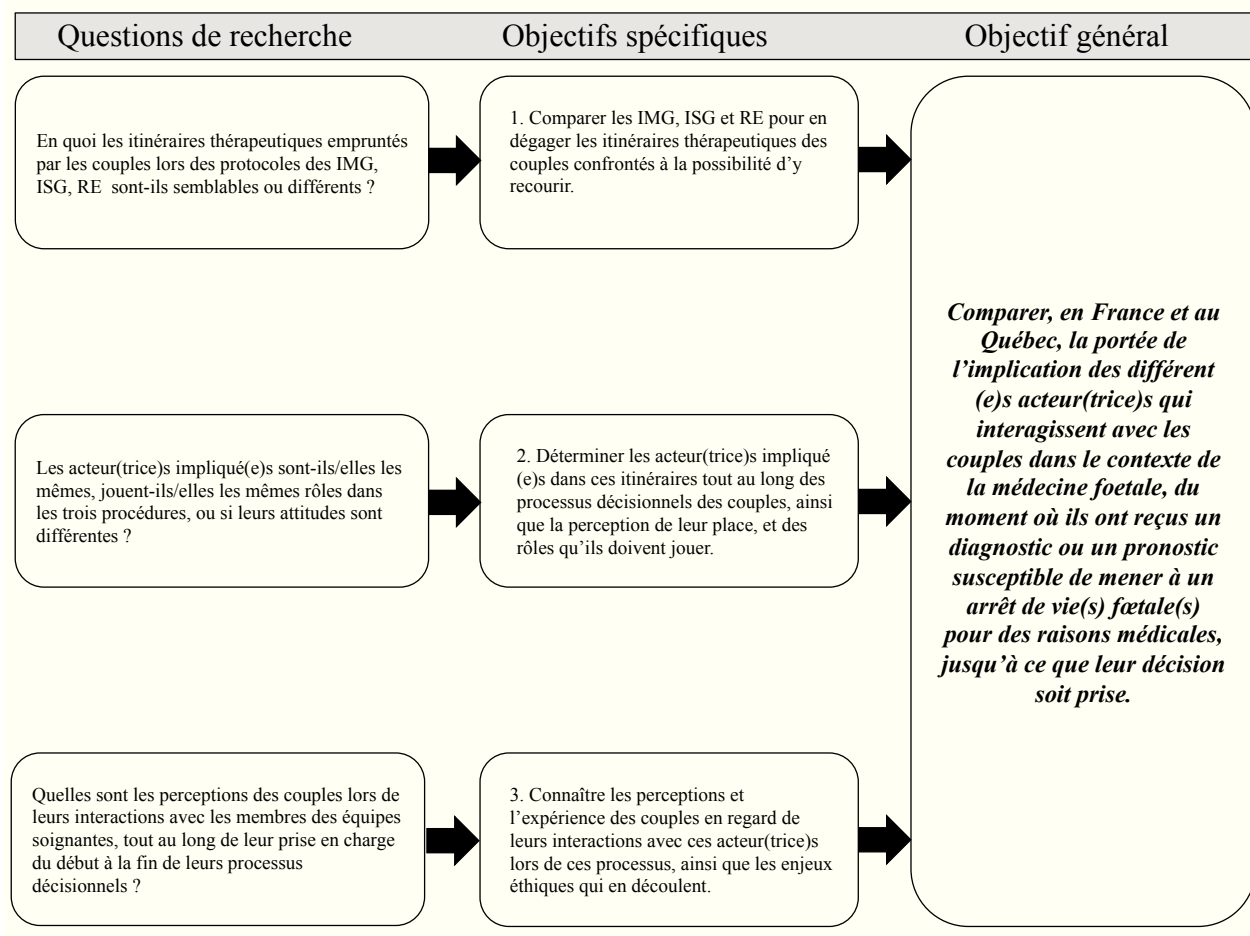
*Comparer, en France et au Québec, la portée de l'implication des différent(e)s acteur(trice)s qui interagissent avec les couples dans le contexte de la médecine foetale, du moment où ils ont reçus un diagnostic ou un pronostic susceptible de mener à un arrêt de vie(s) fœtale(s) pour des raisons médicales, jusqu'à ce que leur décision soit prise.*

La figure 6

montre comment, à partir des questions de recherche, les objectifs ont été élaborés de façon inductive et itérative (**Figure 6**).

1. Comparer les IMG, ISG et RE pour en dégager les itinéraires thérapeutiques des couples confrontés à la possibilité d'y recourir.
2. Déterminer les acteur(trice)s impliqué(e)s dans ces itinéraires tout au long des processus décisionnels des couples, ainsi que la perception de leur place, et des rôles qu'ils doivent jouer.
3. Connaître les perceptions et l'expérience des couples en regard de leurs interactions avec ces acteur(trice)s lors de ces processus, ainsi que les enjeux éthiques qui en découlent.



**Figure 6 : Questions et objectifs de recherche**

## CHAPITRE 2 : MATÉRIEL ET MÉTHODES

Dans ce chapitre, nous abordons les assises théoriques sur lesquelles repose cette étude (partie 1). Nous détaillons ensuite l'approche méthodologique (partie 2) choisie pour mener cette recherche et décrivons l'analyse des données (partie 3), les considérations éthiques (partie 4) ainsi que les critères de rigueur scientifique (partie 5) que nous avons appliqués. Nous terminons ce chapitre avec les limites et les forces liées à la méthodologie (partie 6).

### 1. Les assises théoriques

Nos assises théoriques associent l'interactionnisme symbolique (IS) (1.1) et la notion d'itinéraire thérapeutique (1.2). Elles offrent un cadre théorique et conceptuel qui a permis, au terme de la recension et de l'analyse de la littérature, d'élaborer nos questions et nos objectifs de recherche, de façonner l'analyse des données et d'interpréter les résultats.

#### 1.1. L'interactionnisme symbolique

Cette étude se positionne dans le paradigme de l'interactionnisme symbolique. Si le terme a été utilisé pour la première fois par Herbert Blumer en 1937 (Blumer 1937), Georges Herbert Mead, philosophe et psychologue à l'Université de Chicago en 1934, en a été le précurseur (Mead 1934; Chapoulie 2011; Poupart 2011). Ce paradigme a par la suite été développé plus en profondeur par deux générations de sociologues entre 1920 et 1940 d'abord (Mead, Cooley, etc.) puis entre 1950 et 1960 (Rose, Hughes, Strauss, Goffman, Garfinkel, Becker, etc.) (Chapoulie 2011; Morrissettes 2011; Morrissettes et al. 2011; Poupart 2011).

L'IS met de l'avant l'idée que nos décisions et les actions qui en découlent sont influencées par les interactions que nous avons avec les autres et surtout par l'interprétation que nous faisons de ces actions (Blumer 1969; Blumer 1986; Dennis 2011). Cette interprétation est une recherche de sens et elle passe par l'interprétation des symboles qui nous entourent (gestes, paroles, attitudes) (Blumer 1969). « *Human beings act toward things on the basis of the meanings that the things have for them* » (Blumer

1969). L'IS tient aussi compte des interactions que nous entretenons avec nous-mêmes. Il s'agit en fait d'une sorte de dialogue interne pour résoudre ou donner du sens à des situations difficiles (*thinking*) (Figure 7). Ce dialogue intérieur, ou plutôt cette réflexivité, est influencée par le monde extérieur et par les interprétations que nous en faisons (Dennis 2011). « *Meaning is thus something that is a product of social interaction, but requires active interpretation to be acted on* » (Dennis 2011). Ainsi, avant d'être en mesure de penser et de réfléchir, nous devons être capables d'interagir de façon symbolique (Griffin 2006).

Afin de mieux comprendre les implications de l'interactionnisme symbolique, il est possible de se le représenter sous la forme de cinq idées clés (Figure 7) : «*social interaction*», «*thinking*», «*definition*», «*present*» et «*active human beings*» (Rose 1962; Charon 2001).

La «*social interaction*» est le concept central de l'IS, qui signifie que les actions des individus sont fortement influencées par les interactions sociales des individus entre eux. (Charon 2001). « *Human society consists of people engaging in action* » (Blumer 1986).

Toutefois, l'action individuelle, ne dépendrait pas seulement des interactions avec les autres, *i.e.* que les individus n'agiraient pas seulement en réaction aux actions des autres, mais aussi en interaction avec leur propre pensée, selon la situation qu'ils sont en train de vivre (Mucchielli 2009) ce qui est conceptualisé sous le mot « *thinking* ». « *Human action is caused by interaction between individuals but also by interaction within the individual* » (Charon 2001).

Le concept de «*definition*» repose sur l'idée qu'il n'existe pas de réalité objective et que chaque individu a sa propre réalité du monde, basée sur son histoire, ses expériences, sa culture, son éducation, son système de valeurs, etc. « *The reality that exists 'out there' is far less important than our definition of that reality* » (Charon 2001).

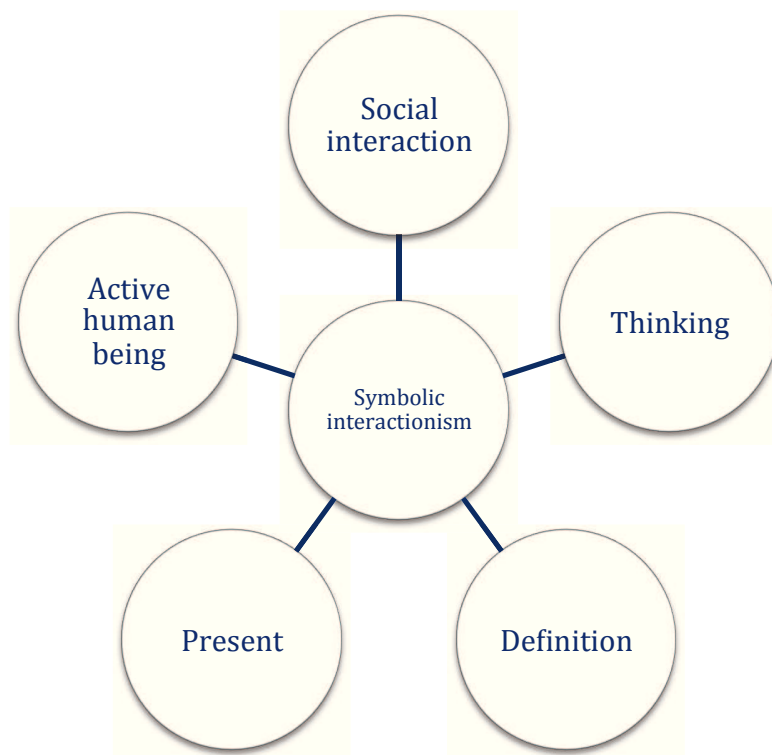
Dans la perspective de l'IS, ce qui importe dans l'interprétation de nos interactions avec les autres et avec soi-même c'est qu'elles se réalisent dans le présent, d'où le concept de «*present*». Ce ne serait pas le passé en tant que tel qui influencerait nos actions et la

façon dont nous interprétons les actions des autres. Ce qui serait important, ce serait plutôt la façon dont nous nous représentons un événement passé dans l'instant présent, au moment où nous y réfléchissons. « *What we end up doing depend on how we define our situation right now, our interaction right now, our thinking process right now* » (Charon 2001).

Enfin, l'IS considère que nous sommes tous des êtres humains actifs qui avons un rôle actif à jouer dans nos interactions avec les autres et non pas de simples acteurs passifs ne réagissant qu'à des stimuli extérieurs (Blumer 1986; Charon 2007). Ainsi, pour Le Breton,

« [...] *l'individu est un acteur interagissant avec les éléments sociaux et non un agent passif subissant de plein fouet les structures sociales à cause de son habitus ou de la 'force' du système ou de sa culture d'appartenance* » (Le Breton 2008).

**Figure 7 : Les cinq idées centrales qui, selon Charon, résument l'interactionnisme symbolique**



Cependant, comme le rappelle Poupart, l'IS n'est pas seulement « subjectiviste », il est aussi « objectiviste » car il « *s'intéresse à la manière dont les conditions objectives façonnent les carrières et l'interprétation qu'en donnent les acteurs* » (Poupart 2011). Ainsi, dans ce paradigme, il est aussi important de tenir compte des conditions de production des conduites sociales qui peuvent influencer les expériences des individus (Leimdorfer 2011; Morrissettes et al. 2011; Poupart 2011).

Dans la perspective de l'IS, parce que nos actions dépendent de la compréhension que nous avons des actions des autres, l'interaction est forcément « *un champ mutuel d'influence* » (Le Breton 2008). Nos processus décisionnels seraient alors eux-mêmes constamment influencés par les interactions que nous avons avec les autres et avec nous-mêmes (Charon 2001). De ce fait, le choix de se situer dans le paradigme de l'IS pour ce projet paraissait approprié car le cœur de cette étude concerne les couples et leurs interactions avec les acteur(trice)s impliqués dans leurs parcours décisionnels.

Même s'il ne s'agit pas du champ d'intérêt de cette thèse, plusieurs études s'intéressant aux processus décisionnels ont privilégié cette approche. Par exemple, Rose et coll., dans leur étude sur la perception du rôle et de la décision clinique des ergothérapeutes dans le traitement des escarres (Rose et Mackenzie 2009) et Wainwright et coll., dans leur étude sur la manière dont la réflexion guide les kinésithérapeutes novices et expérimentés lors de processus décisionnels cliniques (Wainwright et al. 2010), en montrent bien la pertinence. Cependant, à notre connaissance, aucune étude n'a eu recours à l'interactionnisme symbolique dans le contexte de la médecine fœtale, pour l'étude de l'implication des différent(e)s acteur(trice)s qui interagissent avec les couples, du moment où ils reçoivent un diagnostic ou un pronostic susceptible de mener à un arrêt de vie(s) fœtale(s), jusqu'à ce que leur décision soit prise .

## 1.2. L'itinéraire thérapeutique

Le cadre conceptuel de cette thèse tient aussi compte de la notion d'itinéraire thérapeutique (Janzen 1987). Souvent utilisé pour des études ethnomédicales réalisées dans des pays en voie de développement (Sindzingre 1983; Vidal 1992; Ouendo et al. 2005), à l'origine, ce concept faisait référence au parcours suivi par un malade et sa

famille à travers la construction de ses choix thérapeutiques (aussi appelée quête thérapeutique) (Massé 1997; Saillant 1999; Marcellini et al. 2000; Joly 2005). Habituellement, cet itinéraire débute au moment de « *l'apparition d'un trouble* » et se termine au moment de sa « *cure* » (Sindzingre 1985).

Par la suite, dans le contexte de l'anthropologie médicale et de la sociologie de la santé, ce concept est devenu moins restrictif. Il fait maintenant référence à une « *trajectoire suivie par chaque usager parmi la gamme de recours disponible sur le marché des soins* » (Schmitz 2006). Dans cette perspective, le/la patient(e) devient « *un acteur qui effectue un choix selon une offre de soins* » (Vignes 2008). Parallèlement, lorsqu'il définit la trajectoire de la maladie, Strauss, grande figure de l'interactionnisme, place le malade en tant qu'acteur central et fait référence à l'organisation du travail des professionnel(le)s de la santé. Pour lui, le terme trajectoire « *renvoie non seulement au développement physiologique de la maladie [d'un] patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués* » (Strauss 1992).

Cette notion d'itinéraire thérapeutique correspond donc très bien au type de connaissances que nous voulions développer. Tout d'abord, la découverte d'une pathologie fœtale ou d'une grossesse multiple est le point de départ d'un véritable processus parsemé de différentes étapes, dont certaines médicales, qui mènent à une décision de soins, ou à des interventions médicales en lien avec la décision. Ensuite, le concept d'itinéraire thérapeutique, en impliquant à la fois le malade qui peut aussi être patient(e) ou utilisateur/trice de services, sa famille, ses thérapeutes et son entourage, permet de tenir compte des interactions entre les différents protagonistes à chacune des étapes de la trajectoire qu'il poursuit.

Dans le contexte des IMG, des ISG et des RE, le concept d'itinéraire thérapeutique s'applique pour : 1) comprendre le déroulement et les particularités de chacune des procédures, 2) comparer le cheminement des couples dans chacune d'entre elles, de même que 3) déterminer l'implication des différent(e)s acteur(trice)s dans les décisions prises tout au long de ces itinéraires thérapeutiques. Quoique les IMG, ISG et RE peuvent donner l'impression d'être semblables parce qu'elles peuvent mener toutes trois à

l'interruption ou à la poursuite de la vie fœtale nous verrons plus loin que, d'une façon opératoire, le concept d'itinéraire thérapeutique pouvait en faire surgir les différences et les similitudes.

Dans le cadre de cette recherche, l'itinéraire thérapeutique correspond à l'ensemble des étapes et des interactions informationnelles et réflexives entre les couples et les autres acteur(trice)s impliqué(e)s tout au long du processus décisionnel. L'itinéraire thérapeutique auquel nous nous intéressons, commence après l'annonce d'une pathologie fœtale ou d'une grossesse multiple, à l'instant où les couples sont pris en charge dans les centres référents<sup>15</sup>. Il se termine à la fin du processus décisionnel une fois que la décision de réaliser un arrêt de vie fœtale ou de poursuivre la grossesse est prise. La composition de ces itinéraires est présentée dans le chapitre 3 (1.2).

## **2. L'approche méthodologique**

Pour cette recherche, nous avons privilégié un devis ethnographique. Dans un premier temps, nous expliquons la pertinence de ce choix méthodologique, (2.1), pour ensuite en venir à la description des techniques d'enquêtes utilisées (2.2).

### 2.1. Le devis ethnographique

Le but de cette étude étant d'explorer et de comprendre un phénomène social complexe, un devis qualitatif semblait le plus approprié, car il permet d'appréhender les «[...] *participants' perspectives, their meanings, their subjective views* » (Creswell 2007b). Nous avons donc décidé de recourir à un devis qualitatif exploratoire, l'ethnographie, fréquemment utilisée en anthropologie médicale (Rapp 1999; Bouffard 2002; Roberts et Franklin 2004b; Kedia et van Willigen 2005; Prentice 2010) et en recherche en santé.

L'anthropologie médicale est un des champs de l'anthropologie sociale et culturelle.

---

<sup>15</sup> Le terme « centre référent » sera utilisé tout au long de cette thèse pour désigner les centres hospitaliers spécialisés en médecine fœtale vers lesquels les couples sont référés lorsqu'il y a une suspicion d'anomalie. En France, les centres référents sont les CPDPN. Au Québec, les centres référents sont les cliniques GARE (grossesse à risque élevé) ou encore les services de médecine foeto-maternelle (voir glossaire, annexe 2).

*« Elle s'est développée après la Deuxième Guerre mondiale, en même temps que nos programmes de santé publique internationaux, mais surtout à cause de l'échec de leurs implantations. L'inadéquation de nos approches biomédicales en contexte de diversité culturelle » (Good 1994)  
« nous a obligé à remettre en question « l'universalité » de notre système de médecine » (Marin et Bouffard 2014).*

Pendant cette période, nous avons réalisé que la biomédecine est une ethnomédecine, parce qu'elle a ses racines, s'est développée et s'est transformée dans des contextes culturels, sociaux, environnementaux et historiques spécifiques, comme tous les systèmes de médecine. De plus, l'approche ethnomédicale se fonde sur le constat selon lequel la maladie a une réalité indépendante de sa définition médicale, et qu'elle fait l'objet de représentations, de modèles explicatifs et de traitements spécifiques à chaque culture (Good 1994; Fainzang 2001a). Ainsi,

*« [...] (l)'ethnomédecine, au sens large, est à la fois l'étude de la perception de la santé et de la maladie, et l'étude des démarches concrètes que ces perceptions entraînent au sein d'un groupe humain donné » (Meyer 1987; Fainzang 2001a).*

De ce fait, comme cette étude s'intéresse aux perceptions des couples lors de leurs interactions avec les membres de l'équipe soignante, dans un contexte où ils doivent décider du sort d'une grossesse, pour un fœtus atteint d'une maladie et dont les parents, les médecins et les autres acteur(trice)s ont à décider du degré de gravité, avant de poser un geste médical, ce choix est tout à fait logique. En outre, l'approche ethnomédicale s'intéresse à la médecine ainsi qu'à l'interaction entre la culture et la biomédecine (Whiteford et Bennett 2005).

L'ethnographie s'inscrit dans cette démarche. Empirico-inductive et exploratoire, son efficacité à appréhender les comportements d'un même groupe culturel, n'est plus à démontrer (Harris 1968; Foster et Anderson 1978; Creswell 2007b). Elle permet d'observer les interactions des individus dans les lieux mêmes où ils évoluent, en outre, dans le contexte de la recherche sociale en santé en milieu hospitalier (Kleinman et al. 1978; Good 1998; Lock 2005) et dans le domaine de la médecine prénatale (Roberts et Franklin 2004a), l'approche ethnographique a largement fait ses preuves.



En outre, le recours à l'ethnographie est tout à fait cohérent lorsque l'on se situe dans le paradigme de l'interactionnisme symbolique (Chapoulie 1997; Mucchielli 2009). En effet, dans un article portant sur Hughes, l'un des principaux auteurs ayant développé l'interactionnisme symbolique, Chapoulie rapporte que pour ce-dernier, le travail de terrain est un « *moyen privilégié pour accéder à l'univers symbolique d'une population* » (Chapoulie 1997). Mucchielli, sociologue français, ajoute aussi que le chercheur qui désire comprendre les interactions sociales doit participer « *en tant qu'acteur au monde qu'il se propose d'étudier* » (Mucchielli 2009). Ce qui est exactement ce que l'ethnographie permet de réaliser.

Le devis ethnographique est flexible et vise la description d'une situation ou d'une culture (Poupart 1997; Hammersley et Atkinson 2007). Son but est d'étudier les modes de vie de personnes formant une culture ou une sous-culture, en tentant de comprendre leurs points de vue (Fortin et al. 2006; Augé et Colleyn 2009) et leur manière de percevoir le monde qui les entoure, ainsi que les expériences qu'elles vivent (Pope et Mays 2006). Pour ce faire, le/la chercheur(euse) doit réaliser une immersion complète dans la communauté qu'il/elle souhaite étudier (Gagnon et Corriveau 1982; Weber 2009). Il/elle doit participer aux activités des personnes qu'il/elle étudie au jour le jour, réaliser des entrevues et apprendre le langage du groupe (Hammersley et Atkinson 1983; Creswell 2007b; Bianquis-Gasser 2009; Prentice 2010) afin de « *devenir familier de la production des faits* » (Latour 1996).

## 2.2. Les techniques d'enquête

La technique d'enquête de base en ethnographie est l'observation participante. Il s'agit du meilleur moyen de s'immerger complètement dans la vie des personnes étudiées (Atkinson et Hammersley 1998). L'observation participante offre l'opportunité d'étudier le comportement des participant(e)s, leurs interactions et leurs représentations (Atkinson et Hammersley 1998). Elle implique une présence constante sur le terrain, ce qui génère une grande quantité de données provenant de l'observation des pratiques et des interactions, mais aussi des entretiens informels avec les participant(e)s. Cette technique permet de situer et d'appréhender les événements dans leurs contextes, en temps réel.

Très souvent, elle s'accompagne d'entrevues semi-dirigées (Gagnon et Corriveau 1982; Creswell 2007b; Olivier de Sardan 2008). Une entrevue semi-dirigée se définit essentiellement comme une conversation dirigée (Charmaz 2006). Son but est non seulement d'obtenir des réponses aux questions élaborées par les chercheur(euse)s dans un guide, ou canevas d'entrevues, mais d'amener le ou la participant(e) à dépasser ces questions, afin de faire émerger des aspects qui sont propres à son expérience et qui n'auraient pu être envisagés par les investigateur(trice)s (Poupart 1997). Ce guide d'entrevues contient une liste de thèmes et de sous-thèmes à aborder (Fortin et al. 2006). Il comprend des questions larges qui permettent de connaître le vécu, le point de vue et les représentations des personnes interviewées et non d'apporter des réponses précises à des questions prédéterminées par des hypothèses de recherche.

### **2.2.1. L'observation participante**

Pour cette recherche, la rareté des ISG et des RE, ainsi que son caractère comparatif, rendaient indispensable le recours à une étude multi-sites. Ce genre d'étude « *nous force à circonscrire les lieux les plus aptes à l'atteinte de nos objectifs tout en considérant la subjectivité de ces choix* » (Bouffard 2002).

Au total, l'observation participante a principalement été réalisée dans six services de médecine fœtale de centres hospitaliers universitaires<sup>16</sup> de grands centres urbains, deux au Québec et quatre en France (Pour respecter la confidentialité, les noms de ces institutions ne sont pas mentionnés.).

L'observation portait sur les interactions entre des médecins et des couples, de même qu'entre les obstétricien(ne)s et les autres professionnel(le)s de la santé impliqué(e)s : sages-femmes, infirmière(ier)s, autres médecins (généticien(ne)s, pédiatres, pathologistes, neurologues, etc.), psychologues, etc. En outre, loin d'être une observatrice extérieure, la chercheuse (Claire-Marie Legendre) faisait partie de la vie des services. Par exemple, il lui est arrivé de faire office de traductrice, d'aller chercher des dossiers, de faire entrer les

---

<sup>16</sup> L'observation participante n'a pas été réalisée dans l'une des institutions car le comité d'éthique de celle-ci a refusé de donner son approbation pour le consentement oral.

couples dans le bureau du médecin, d'aider à nettoyer une salle d'auscultation, de prendre le café avec les sages-femmes lors des pauses, de dîner avec les membres des équipes le midi, etc.

En plus des institutions hospitalières, des observations et des entrevues informelles ont aussi été réalisées au sein des associations de deuil périnatal « Petite Émilie » et « Nos tout petits » en France, ainsi que « Parents Orphelins » au Québec. Le terrain a aussi inclu l'Institut *Smith*<sup>17</sup> qui offre des consultations médicales (pédiatrie, génétique) et paramédicales (orthophonie, psychologie, diététique, assistante sociale) aux patient(e)s atteint(e)s de déficience intellectuelle d'origine génétique. Il a été inclus dans le recrutement parce que certains couples vont y chercher de l'information complémentaire sur la vie avec un enfant handicapé suivant la découverte d'un diagnostic, la plupart du temps, à la suite d'un diagnostic de trisomie 21. Il a donc semblé important de connaître le vécu des professionnel(le)s de la santé qui y travaillent (des médecins, des pédiatres, une infirmière, des psychologues, une orthophoniste), concernant leurs relations avec les couples qui viennent chercher de l'information avant de prendre leur décision d'interrompre ou de poursuivre une grossesse.

Comme on peut le voir au tableau 2, 380 heures d'observation participante ont été réalisées pour cette étude (Tableau 2). Deux cent trente-huit heures ont été consacrées aux consultations des couples avec leurs obstétricien(ne)s. Les 142 heures restantes ont été partagées entre l'observation : 1) de plusieurs consultations avec d'autres médecins spécialistes (généticien, neuropédiatre, pédiatres), 2) de 45 réunions d'équipes multidisciplinaires 3) de diverses interactions au sein des services, auxquels s'ajoutent 4) des dizaines d'heures de discussions informelles avec les couples, les obstétricien(ne)s et les membres des équipes soignantes.

Toutes les données recueillies lors de l'observation participante (observations, entretiens informels, participation à des colloques, etc.) ont été colligées dans un journal de bord, au fur et à mesure, sur une base quotidienne (Fortin et al. 2006).

---

<sup>17</sup> Nom fictif.

**Tableau 2 : Observation participante : nombre d'heures passées dans les différentes institutions**

| Sites  |                                    | Consultations des couples avec leurs obstétricien(ne)s-gynécologues | Réunions d'équipes multidisciplinaires | Consultations avec d'autres médecins/interactions au sein des services/discussions informelles | TOTAL        |
|--------|------------------------------------|---|--|--|--------------|
| France | Centre hospitalier universitaire 1 | 25h   | 25h                                    | 12h30  | <b>62h30</b> |
|        | Centre hospitalier universitaire 2 | ∅   | 12h                                    | <b>8h</b>  | <b>20h</b>   |
|        | Centre hospitalier universitaire 3 | ∅   | 20h                                    | <b>10h</b>   | <b>30h</b>   |
|        | Centre hospitalier universitaire 4 | 159h  | 6h                                     | <b>23h</b>   | <b>188h</b>  |
| Québec | Centre hospitalier universitaire 5 | 3h30  | 2h                                     | <b>12h</b>   | <b>17h30</b> |
|        | Centre hospitalier universitaire 6 | 59h30   | 30min                                  | <b>11h</b>   | <b>71h</b>   |

|   |             |              |              |             |
|---|-------------|--------------|--------------|-------------|
| Centre<br>hospitalier<br>universitaire<br>7 | ∅           | ∅            | ∅            | ∅           |
| <b>TOTAL</b>                                | <b>238h</b> | <b>65h30</b> | <b>76h30</b> | <b>380h</b> |

Pour cette recherche, la phase d'observation a donc réellement permis de pénétrer l'univers de la médecine fœtale, en assistant aux réunions des équipes médicales, aux consultations et à diverses interactions au sein des services. Avec l'observation participante, nous avons pu ainsi étudier les interactions entre les médecins, les membres des équipes soignantes et les couples, de même qu'entre les obstétricien(ne)s et les autres professionnel(le)s de la santé impliqué(e)s : sages-femmes, infirmière(ier)s, autres médecins, psychologues, etc.

### **2.2.2. Les entretiens semi-dirigés**

Pour faire partie de l'étude, les membres de ces couples devaient : 1) être, ou avoir été, confronté(e)s au processus décisionnel menant à une possible IMG, ISG, RE; 2) être en couple ou l'avoir été au moment du processus, 3) être majeur(e)s, 4) parler français ou anglais. Ils ne pouvaient participer à l'étude si l'itinéraire thérapeutique concernait les situations suivantes : 1) une interruption volontaire de grossesse (IVG); 2) une IMG réalisée pour pathologie maternelle, 3) une IMG réalisée pour une condition génétique déjà connue dans la famille.

Nous avons décidé de n'inclure que des couples, parce qu'il semble que dans le contexte de la médecine fœtale, et plus particulièrement des ISG, la plupart des obstétricien(ne)s ont affaire à des couples et non à des femmes seules (Legendre et al. 2009b). Une étude réalisée aux Pays-Bas sur le conseil génétique en période prénatale a aussi fait ressortir que lorsqu'il s'agit de tests prénataux, les couples préfèrent prendre leur décision ensemble (Martin et al. 2012b).

Pour les critères d'exclusion, nous avons décidé d'écarter les couples ayant été confrontés à une IMG pour maladie génétique héréditaire dont l'existence était déjà connue dans la famille. Ainsi, seuls les couples dont la pathologie avait été découverte de manière

fortuite, à l'échographie ou lors d'un dépistage ou d'un diagnostic génétique prénatal, pouvaient être inclus. Deux raisons justifient cette décision. Tout d'abord, il semble que la plupart des pathologies fœtales soient détectées de manière fortuite à la suite d'un examen échographique lors du suivi de la grossesse (Frydman et al. 1993). Ensuite, il est vraisemblable que les couples qui connaissent l'existence d'une maladie génétique héréditaire dans leur famille aient un vécu différent, parce qu'ils peuvent en avoir fait l'expérience eux-mêmes ou que leur réflexion sur la possibilité d'une IMG est déjà amorcée (Epelbaum 2001; Mirless 2001).

Concernant les professionnel(le)s de la santé, ils devaient : 1) pratiquer en France ou au Québec, 2) avoir une expertise dans le domaine de la médecine fœtale et être directement impliqué(e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples et 3) travailler en milieu urbain dans un service de médecine fœtale réalisant des IMG. Concernant les obstétricien(ne)s rencontré(e)s, ils/elles devaient réaliser ou avoir réalisé régulièrement au moins une des trois procédures étudiées dans leur carrière. Les professionnel(le)s de la santé ne pouvant participer à l'étude étaient les médecins de famille.

Pour cette étude, 48 entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec des couples et des professionnel(le)s de la santé<sup>18</sup>. Il s'agit d'un échantillonnage de type intentionné (Deslauriers 1997). Comme nous pouvons le voir au tableau 3, des 48 entrevues 14 ont été faites avec des couples et/ou des femmes en couples (10 au Québec et 4 en France). Vingt-quatre ont été réalisées avec des médecins (8 au Québec et 16 en France) et 8 avec des sages-femmes/infirmières<sup>19</sup> (4 au Québec et 4 en France).

---

<sup>18</sup> Tout au long de cette thèse, les termes « professionnel(le)s de la santé », « membres des équipes soignantes », « membres du personnel soignant », « médecins » et « obstétricien(ne)s » seront utilisés. Leur utilisation dépendra de la catégorie d'acteur(trice)s dont il est question. Ainsi, les termes « professionnel(le)s de la santé », « membres des équipes soignantes » et « membres du personnel soignant » désignent les obstétricien(ne)s, les médecins spécialistes et les sages-femmes et infirmières. Le terme « médecins » inclut les obstétricien(ne)s et les médecins spécialistes.

<sup>19</sup> Le mot « infirmière » sera utilisé au féminin dans cette thèse, car seules des infirmières ont été rencontrées tout au long du terrain de recherche.

**Tableau 3 : Nombre d'entrevues réalisées selon la catégorie d'acteur(trice)s**

| Acteur(trice)s      | Québec | France | TOTAL |
|---------------------|--------|--------|-------|
| <b>Couples</b>      | 10     | 4      | 14    |
| <b>Médecins</b>     | 8      | 16     | 24    |
| <b>Infirmières</b>  | 4      | 0      | 4     |
| <b>Sages-femmes</b> | 0      | 4      | 4     |
| <b>Autres</b>       | 0      | 2      | 2     |
| <b>TOTAL</b>        | 22     | 25     | 48    |

Parmi ces 24 médecins, il y avait 10 femmes et 14 hommes. La majorité des médecins interviewés sont des obstétricien(ne)s (17 sur 24 médecins) (Tableau 4). Les autres sont : pédiatres (4), neuropédiatre (1), généticien (1) et gynécologue spécialiste en assistance médicale à la procréation (AMP) (1).

**Tableau 4 : Caractéristiques professionnelles du personnel soignant interviewé**

| Acteur(trice)s      | Détails  | Québec    | France   | TOTAL     |
|---------------------|--|-----------|----------|-----------|
| <b>Médecins</b>     | <b>Obstétricien(ne)s</b>   | <b>10</b> | <b>7</b> | <b>17</b> |
|                     | <b>Pédiatres</b>   | <b>0</b>  | <b>4</b> | <b>4</b>  |
|                     | <b>Gynécologue<br/>Obstétricienne<br/>spécialiste en<br/>AMP</b> | <b>0</b>  | <b>1</b> | <b>1</b>  |
|                     | <b>Généticien</b>  | <b>1</b>  | <b>0</b> | <b>1</b>  |
|                     | <b>Neuropédiatre</b>   | <b>0</b>  | <b>1</b> | <b>1</b>  |
| <b>Infirmières</b>  |  | <b>4</b>  | <b>0</b> | <b>4</b>  |
| <b>Sages-femmes</b> |  | <b>0</b>  | <b>4</b> | <b>4</b>  |

|                            |                      |           |           |           |
|----------------------------|----------------------|-----------|-----------|-----------|
| <b>Autres<sup>20</sup></b> | <b>Orthophoniste</b> | <b>0</b>  | <b>1</b>  | <b>2</b>  |
|                            | <b>Infirmière</b>    | <b>0</b>  | <b>1</b>  |           |
| <b>TOTAL</b>               |                      | <b>15</b> | <b>19</b> | <b>34</b> |

Ces 17 obstétricien(ne)s étaient composé(e)s de 10 français (4 femmes et 6 hommes) et 7 québécois (1 femme et 6 hommes). Pour les obstétricien(ne)s rencontré(e)s en France, les origines ethniques étaient les suivantes: sept (7) français, deux (2) algériens et un (1) belge. Pour le Québec, on comptait six (6) québécois et un (1) canadien anglophone. Plus de la moitié de ces médecins avaient plus de 20 ans d'expérience en médecine fœtale. Le plus jeune avait sept ans d'expérience, tandis que le plus âgé exerçait depuis 55 ans. Deux des obstétricien(ne)s français(e)s (un homme et une femme) avaient suivi une formation universitaire en éthique médicale et étaient détenteur(trice)s d'un doctorat dans ce domaine. Les infirmières, les sages-femmes et l'orthophoniste étaient toutes des femmes. Deux autres entrevues se sont ajoutées, dont une avec une infirmière et une autre avec une orthophoniste de l'Institut *Smith*).

Pour les couples, au total, 14 entrevues semi-dirigées ont été réalisées (4 en France et 10 au Québec) auprès de 19 participant(e)s. Au Québec, 13 personnes ont été interviewées, dont trois (3) hommes et trois (3) femmes formant trois (3) couples, deux (2) femmes d'un même couple mais rencontrées séparément et cinq (5) femmes en couples mais rencontrées seules. En France, six (6) personnes ont été interviewées, dont trois (3) hommes et trois (3) femmes formant trois (3) couples dont l'un d'eux rencontré séparément (Tableau 5). Parmi les répondant(e)s québécois(e)s, un seul couple était homosexuel (deux femmes ayant eu recours au don de sperme d'un donneur anonyme).

Au Québec, toutes les femmes et couples rencontrés avaient un niveau de scolarité relativement élevé (diplôme d'étude collégiale (H=2, F=5) ou universitaire (H=1, F=5)).

---

<sup>20</sup> Les entrevues de ces deux actrices n'ont pas été prises en compte pour l'analyse des données puisqu'elles contenaient des informations qui n'étaient pas pertinentes pour ce projet.



De même, en France, toutes les femmes et couples avaient un diplôme universitaire ou équivalent (H=3, F=3).

**Tableau 5 : Couples et couples représentés interviewés - détails**

| Milieux étudiés | Participants | H | F  | Couples | Femmes en couple rencontrées seules |
|-----------------|--------------|---|----|---------|-------------------------------------|
| Québec          | 13           | 3 | 10 | 4       | 5                                   |
| France          | 6            | 3 | 3  | 3       | 0                                   |
| <b>Total</b>    | 19           | 6 | 13 | 7       | 5                                   |

En moyenne, le temps écoulé entre l'entrevue et la décision d'opter ou non pour l'une des trois procédures étudiées était de quatre ans. L'expérience la plus ancienne datait de 16 ans et la plus récente de 24 heures. Ce qui augmente les chances de recueillir la plus grande variété de données possible. Comme on peut le voir au tableau 6, toutes les anomalies et les pathologies auxquelles les couples ont été confrontés étaient graves et/ou létales (tableau 6). Parmi les huit (8) couples qui auraient pu opter pour une IMG, trois (3) ont réalisé une IMG et cinq (5) ont poursuivi la grossesse. Parmi les deux (2) couples qui auraient pu opter pour une ISG, les deux (2) ont décidé de poursuivre la grossesse avec les deux fœtus. Parmi les deux (2) couples qui auraient pu opter pour une RE, les deux (2) ont eu recours à la RE.

**Tableau 6 : Procédures envisagées, indications et décisions des couples rencontrés <sup>21</sup>**

| Procédures envisagées | Couples représentés |        | Indications                       | Poursuite de la grossesse | Arrêt de vie fœtale |
|-----------------------|---------------------|--------|-----------------------------------|---------------------------|---------------------|
|                       | France              | Québec |                                   |                           |                     |
| <b>IMG</b>            | X                   |        | Sclérose Tubéreuse de Bourneville |                           | X                   |
|                       | X                   |        | Trisomie 21                       |                           | X                   |

<sup>21</sup> Toutes les pathologies et anomalies énoncées sont définies dans le glossaire.

|            |   |   |  |   |   |
|------------|---|---|--|---|---|
|            |   | X | Malformation cardiaque létale                            |   | X |
|            | X |   | Syndrome X fragile                                       | X |   |
|            |   | X | Tératome cervical  | X |   |
|            |   | X | Hydrocéphalie sévère                                     | X |   |
|            |   | X | Malformation cage thoracique létale                      | X |   |
|            |   | X | Agénésie rénale bilatérale                               | X |   |
| <b>ISG</b> |   | X | Hernie diaphragmatique<br>(grossesse gémellaire)         | X |   |
|            |   | X | Syndrome transfuseur/transfusé<br>(grossesse gémellaire) | X |   |
| <b>RE</b>  |   | X | Grossesse triple   |   | X |
|            |   | X | Grossesse triple   |   | X |

Pour atteindre nos objectifs il était essentiel de cibler des informateur(trice)s clés (Creswell 2007b). Ce type d'échantillonnage est aussi recommandé pour des études qui portent sur des sujets sensibles pour lesquels une partie de la population est quantitativement restreinte, comme c'est le cas pour les ISG et les RE. Ce nombre est conforme à la taille des échantillons qu'on retrouve habituellement dans les devis ethnographiques qui, le plus souvent, varient entre 10 et 50 participant(e)s (Sandelowski 1995; Creswell 2007b). En recherche qualitative, il n'existe pas de test statistique pour déterminer la taille d'un échantillon. « *La collecte de données se fait jusqu'à saturation, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'aucune donnée nouvelle ne vienne modifier la théorie construite* » (Laperrière 1997). Dans ce type de recherche, la saturation des données est déterminée par l'investigateur(trice) et par sa compréhension des résultats (Morse 1995). Pour cette recherche, le nombre de participant(e)s recruté(e)s dépendait donc de la saturation des données, mais aussi de la disponibilité des populations d'intérêt.

Le recrutement des couples s'est fait par l'intermédiaire : 1) des médecins à qui le formulaire d'information et de consentement à la recherche avait été fourni (Annexe 4) et 2) des associations de deuil périnatal. Les responsables de l'association « Petite Émilie », en France et de l'association « Parents Orphelins » au Québec, ont été rencontrés en entrevue et ont, par la suite, été impliqués dans le recrutement des participant(e)s. La

lettre d'information sur l'étude a été remise à la responsable de l'association « Petite Émilie » qui a contacté les couples et vérifié s'ils étaient intéressés et en mesure de participer au projet. Concernant l'association « Parents Orphelins », une information sur la recherche a été publiée sur leur page *Facebook*. S'ils souhaitaient avoir plus d'informations sur la recherche ou encore y participer, les couples contactaient la chercheuse (Claire-Marie Legendre), afin de programmer une rencontre. (Voir la partie 6 pour les considérations éthiques.)

Le recrutement des médecins s'est fait directement ou par l'entremise des directeur(trice)s de recherche, dans des institutions qui proposent au moins une des trois techniques étudiées et/ou qui sont impliquées dans l'information des couples<sup>22</sup>. Les chefs des services de gynécologie et d'obstétrique, ainsi que les directeurs des cliniques privées (ces dernières étaient uniquement en France) ont été d'abord contactés par courriel, afin de leur faire part du projet de recherche et de leur demander l'autorisation nécessaire quant à la présence de la chercheuse sur le terrain. (Voir la partie 6 pour les considérations éthiques.)

Comme il y avait deux catégories de participant(e)s, les couples et les professionnel(le)s de la santé, deux guides d'entrevues ont été conçus pour cette recherche (Annexe 3). Les questions portaient sur trois thématiques reliées aux interactions entre les couples et les acteur(trice)s impliqué(e)s dans leurs processus décisionnels lors : du transfert de l'information, des conditions de prise de décision et de leur prise en charge. Elles ont été élaborées à partir de nos questions et objectifs de recherche et des résultats de la synthèse de la littérature, puis raffinées à l'aide d'entrevues pilotes (Creswell 2007b).

Contrairement aux normes en vigueur dans la recherche quantitative, les outils de la recherche qualitative doivent offrir une certaine flexibilité et être en mesure de s'adapter à la collecte de données, à n'importe quel moment, afin de suivre les nouvelles pistes qui émergent. Ainsi, les premières entrevues ont permis d'adapter les guides aux réalités vécues par les participant(e)s. Par exemple, les questions portant sur Internet comme

---

<sup>22</sup> Certain(e)s obstétricien(ne)s ont été interviewé(e)s en dehors des institutions dans lesquelles s'est déroulée l'observation participante.

source d'information et celles concernant la définition de l'accompagnement ont été ajoutées aux guides d'entrevues car les premier(e)s participant(e)s ont tout(e)s abordé ces éléments lors des entrevues.

Toutes les entrevues ont été réalisées par la même personne (Claire-Marie Legendre) ce qui assurait une homogénéité dans la prise de données.

Les entrevues avec les membres du personnel soignant ont eu lieu dans leurs milieux de travail (hôpitaux, cliniques privées). Pour les couples, les entrevues ont été réalisées dans les institutions hospitalières ou à domicile. La durée des entrevues se situait entre une heure et deux heures et demie. Elles ont toutes été enregistrées sur support numérique et transcrites intégralement. Tout élément permettant de retracer ou de reconnaître des personnes ou des lieux a été supprimé et les entrevues ont été anonymisées. Pour cela, les noms des participant(e)s ont été remplacés par des noms fictifs et les noms de lieux ou de tout autre élément pouvant amener à une identification des participant(e)s ont été supprimés lors de la transcription ou codés s'ils étaient pertinents pour l'analyse. De plus, tous les extraits d'entrevues et d'entretiens présentés dans cette thèse ont été traduits en français pour éviter qu'il ne soit possible d'identifier les participant(e)s.

Afin d'être bien préparée à réaliser la recherche, dès le début de la collecte de données, la personne qui a mené les entrevues (Claire-Marie Legendre) a suivi une formation dispensée par l'association française de deuil périnatal « Nos tout petits », afin de se préparer à interagir avec les couples. Cette association propose des formations sur le deuil périnatal. Ces formations de trois jours permettent de se familiariser avec tous les aspects de ce type de deuil (administratifs, juridiques, médicaux, psychologiques).

### **3. L'analyse des données**

Dans cette partie, les caractéristiques de l'analyse qualitative sont décrites (3.1). Ensuite, la méthode d'analyse choisie pour cette thèse est détaillée, ainsi que les étapes qui la composent (3.2).

### 3.1. L'analyse qualitative

En recherche qualitative, le processus d'analyse est de type inductif. La démarche inductive consiste à « *passer du spécifique vers le général* » (Blais et Martineau 2006). Ainsi, contrairement à la démarche déductive dont le but est de confirmer ou d'infirmer une hypothèse déjà établie, la démarche inductive permet de faire émerger de nouveaux concepts, hypothèses ou théories à partir des données observées ou recueillies sur le terrain.

Le but de l'analyse qualitative est « *d'extraire le sens* » des données brutes (Paillé et Mucchielli 2008). Il peut s'agir de la littérature scientifique, des notes de l'observation participante ou des transcriptions d'entrevues. Le but est de découvrir le sens des écrits, des observations ou des propos des personnes étudiées et interviewées ou dans les notes de terrain (Blais et Martineau 2006). Pour ce faire, toutes les méthodes d'analyses qualitatives passent par un procédé de réduction des données (Paillé et Mucchielli 2008). Les données sont d'abord séparées en corpus qui correspondent au regroupement de l'ensemble des données séparées selon la technique d'enquête utilisée (textes, transcriptions, notes de terrain, etc.) et en sous-corpus selon le type de participant(e)s rencontré(e)s (couples vs professionnel(le)s – hommes vs femmes, etc.). Ensuite, il s'agit d'extraire du ou des corpus les catégories ou thèmes représentatifs de leur contenu (Creswell 2007b; Paillé et Mucchielli 2008).

La méthode d'analyse utilisée pour cette recherche doctorale est une analyse thématique inductive. Dans les paragraphes suivants, nous présentons ses caractéristiques et ses étapes.

### 3.2. L'analyse thématique inductive

Paillé et Mucchielli définissent l'analyse inductive thématique de la manière suivante : il s'agit d'« *attribuer des thèmes en lien avec un matériau soumis à une analyse [...] et de cerner par une série de courtes expressions (thèmes) l'essentiel d'un propos* » (Paillé et Mucchielli 2005). Le matériel ici est composé des publications scientifiques, de la transcription des observations de terrain et des entrevues.

Nous avons décidé de recourir à cette approche car il s'agit d'une forme d'analyse qualitative pleinement inductive (Pope et al. 2006b), qui accompagne généralement une recherche exploratoire sur un sujet peu étudié. L'analyse inductive thématique est aussi une des méthodes les plus utilisées pour les recherches en sciences sociales appliquées à la médecine (Braun et Clarke 2006; Pope et al. 2006a).

Selon Paillé, deux types de thématization peuvent être utilisés : la thématization en continu et la thématization séquentielle (Paillé et Mucchielli 2008). Pour la première, il s'agit d'identifier les thèmes au fur et à mesure de la lecture du texte, puis de les regrouper, de les fusionner et de les hiérarchiser. Pour la seconde, il s'agit de thématiser un extrait du ou des corpus pour créer une liste de thèmes. Cette liste est ensuite utilisée pour thématiser le reste du ou des corpus. Dans le cadre de cette thèse, nous avons choisi de recourir à une thématization en continu, afin d'obtenir une analyse des données plus riche et de ne pas passer à côté de thèmes significatifs pour les participant(e)s. Les différentes étapes de l'analyse thématique inductive sont illustrées dans la figure 8<sup>23</sup>.

La première étape de la thématization en continu consiste à séparer les données brutes générées par l'observation participante, les entretiens informels et les entrevues en segments de textes représentant des unités de sens différentes (Braun et Clarke 2006; Pope et al. 2006b; Paillé et Mucchielli 2008). Ensuite, une « étiquette » (Blais et Martineau 2006) est créée, conformément au sens de chacune de ces unités. Il peut s'agir d'un mot ou d'une courte phrase et parfois, d'un paragraphe. Par la suite, les unités de sens similaires sont regroupées en sous-thèmes. Cette étape se poursuit jusqu'à ce que la saturation théorique soit atteinte, c'est-à-dire, jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de nouveaux sous-thèmes qui émergent des données (Laperrière 1997).

À ce stade, afin de renforcer la crédibilité des analyses, nous avons opté pour la méthode inter-juge (Mukamurera et al. 2006). C'est-à-dire que des analystes différents doivent en arriver à un consensus concernant la pertinence et la précision des sous-thèmes. Enfin, les

---

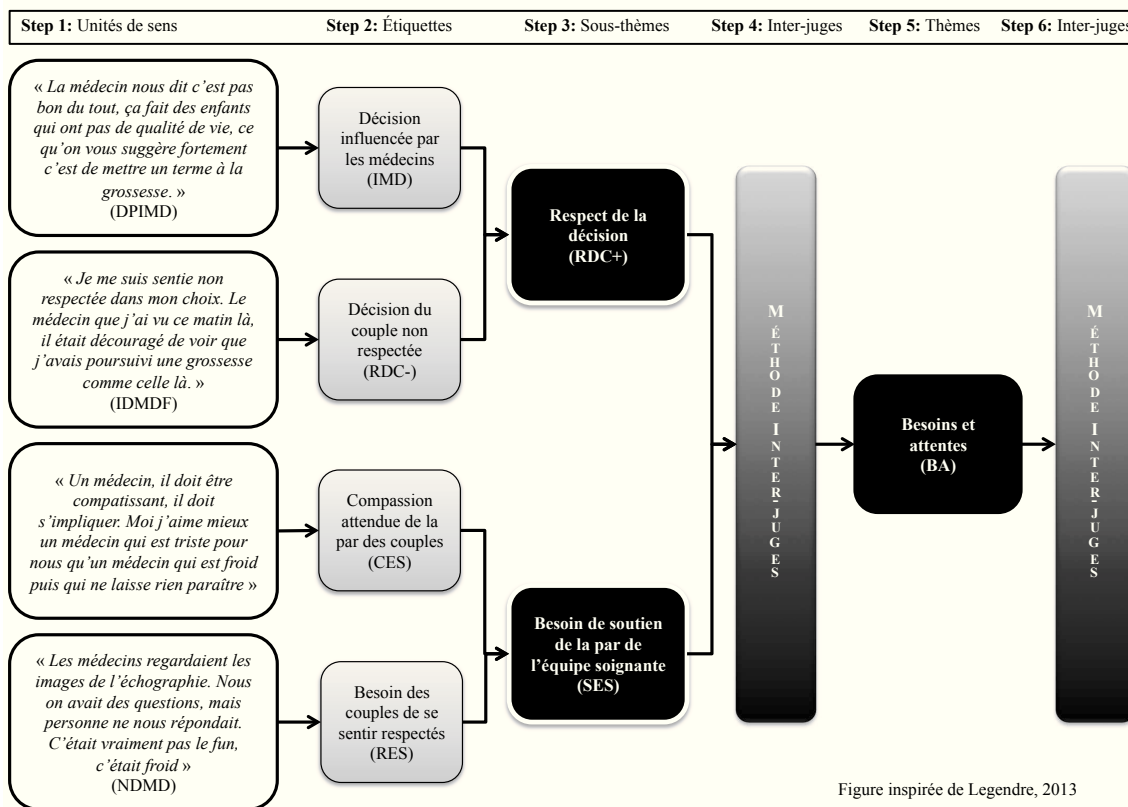
<sup>23</sup> Cette figure est la traduction française de celle présente dans l'article intitulé *More than professional contacts. Needs and expectations of French and Quebec couples following a foetal pathology diagnosis* (Chapitre *Résultats*, en 3.1.2).

sous-thèmes sont réduits en thèmes plus génériques. Cette dernière étape est aussi soumise à la méthode inter-juges. Ces procédures permettent d'analyser les données qualitatives avec rigueur, de faire les liens entre les thèmes<sup>24</sup> et les sous-thèmes, de les hiérarchiser (Braun et Clarke 2006; Pope et al. 2006b) et de les comparer en tenant compte des objectifs de recherche et du cadre conceptuel qui peut aussi être ajusté pour tenir compte de nouvelles informations issues de l'analyse.

---

<sup>24</sup> Dans la littérature sur l'analyse qualitative, les termes « catégories », « thèmes », « rubriques », etc. peuvent être équivalents selon les auteurs.

**Figure 8 : Étapes de l'analyse thématique inductive – exemple issu du corpus des entretiens**



Comme pour la littérature scientifique, les transcriptions d'entretiens, ainsi que les notes de l'observation participante ont été soumises aux méthodes de l'analyse inductive thématique, car tous les corpus de données doivent être analysés de la même façon (Pope et al. 2006b; Pope et al. 2006a; Paillé et Mucchielli 2008).

L'analyse thématique inductive des données recueillies pour cette recherche a permis de faire émerger neuf (9) thèmes principaux : *Annonce, Information, Décision, Procédures, Prise en charge, Aspects psychologiques, Modes de régulation, Problèmes éthiques, Besoins et attentes*. Ces derniers sont composés de 1200 unités de sens et 75 sous-thèmes. Le tableau 7 est un exemple de la manière dont les sous-thèmes ont été catégorisés en thèmes. La classification de l'ensemble des catégories est présentée dans l'annexe 5 : *tableau des thèmes émergents*.



**Tableau 7 : Extrait de sous-thèmes et thèmes issus de l'analyse des données**

| ÉTIQUETTES ☒                                  | SOUS-THÈMES ☒             | THÈMES ☒                                    |
|---|---------------------------|---|
| Adaptation (BAIFA)                            | Manière d'informer (BAIF) | <b>BESOINS ET ATTENTES DES COUPLES (BA)</b> |
| Honnêteté (BAIFH)                             |                           |   |
| Neutralité (BAIFN)                            |                           |   |
| Respect de l'autonomie décisionnelle (BADCRE) | Décision (BADC)           |   |
| Approbation de la décision finale (BADCAP)    |                           |   |
| Respect (BASRES)                              | Support (BAS)             |   |
| Compassion (BASCOMP)                          |                           |   |
| Disponibilité (BASDISP)                       |                           |   |
| Confiance (BASC)                              |                           |   |

#### 4. Les critères de rigueur scientifique

En recherche qualitative, la rigueur scientifique est déterminée par trois éléments essentiels : (1) la crédibilité, (2) la fiabilité et (3) la transférabilité (Creswell 2007b; Creswell 2013).

La crédibilité correspond à la concordance entre les données et leur interprétation. Afin d'assurer la crédibilité de l'étude, nous avons eu recours à la triangulation des techniques d'enquête (recension de la littérature, observation participante, entrevues semi-directives) et des sources de données (littérature, couples, membres des équipes soignantes) (Joh et al. 2003; Creswell 2007b; Creswell 2013). Le fait de trianguler les techniques d'enquête et les sources de données permet de ne pas être « *prisonnier d'une seule source* » de données (Olivier de Sardan 2008) ni d'un seul type de données. Comme mentionné plus haut, nous avons aussi utilisé la méthode inter-juge pour l'analyse (Lincoln et Guba 1985; Creswell 2007b; Creswell 2013).

La fiabilité assure la reproductibilité des analyses et atteste que les résultats ne sont pas dus au hasard (Creswell 2007b; Guest et al. 2012). Afin d'optimiser la fiabilité de cette étude, des descriptions en profondeur définissant précisément les concepts, les

paradigmes ainsi que le processus d'analyse ont été réalisées. L'observation participante et la prise de notes dans le journal de bord sont deux éléments qui augmentent aussi la fiabilité de l'étude.

À l'inverse de la recherche quantitative où la généralisation est un des critères de rigueur recherché, la recherche qualitative n'a pas pour finalité de généraliser des résultats. On parle plutôt de transférabilité (Guba et Lincoln 1994; Creswell 2007b). Cela implique que, dans des contextes semblables (lieux, périodes et populations), on peut s'attendre à des résultats similaires. Ainsi, pour assurer la transférabilité de nos résultats, tout au long de cette thèse, il a été nécessaire de décrire les informations relatives au contexte de manière très détaillée. Tout comme pour la fiabilité, l'observation participante et la rédaction du journal de bord sont des instruments indispensables à la transférabilité des résultats.

### **5. Les limites et les forces de la méthodologie**

Toutes les approches méthodologiques, qu'elles soient quantitatives ou qualitatives, sont à l'origine de biais. Il est impossible de les éviter complètement. Cependant, on peut tenter d'en minimiser les impacts ou de les contrôler (Olivier de Sardan 2008).

En recherche qualitative, l'analyse des résultats dépend du point de vue du/de la chercheur(euse), ce qui introduit d'emblée certains biais. Ainsi, selon Paillé, « *tout analyste détient une posture* » (Paillé et Mucchielli 2005) et celle-ci joue inmanquablement dans l'analyse des données. Selon lui, cela est dû à la « *sensibilité théorique et expérientielle* » du/de la chercheur(euse), c'est-à-dire à la formation qu'il/elle a reçu(e) et à l'expérience vécue sur le terrain. Olivier de Sardan, lui, parle de « *facteur personnel non négligeable* » (Olivier de Sardan 2008).

Cependant, en recherche qualitative, l'interprétation personnelle est nécessaire à l'analyse des données (Creswell 2007b; Le Breton 2008). En outre, comme l'ethnographie implique que l'investigateur(trice) doive interagir constamment avec les participant(e)s, il/elle devient lui/elle-même une importante source d'informations (Charmaz 2006). L'interprétation personnelle est alors inaliénable de l'analyse des données (Creswell 2007b). De plus, si les préjugés et les projections personnelles du/de la chercheur(euse)

sont inévitables, il/elle dispose tout de même de moyens lui permettant d'adopter une certaine « *distance critique* ».

D'abord, l'approche ethnographique exige et implique une connaissance suffisamment approfondie du terrain de recherche pour que l'investigateur(trice) soit en mesure de faire ressortir, lors de ses analyses, les pensées, le vécu et les représentations des participant(e)s. De plus, comme nous l'avons vu plus haut (2.5), les techniques permettant d'augmenter la crédibilité, la fiabilité et la transférabilité l'aident à atténuer ou à prendre conscience de ce type de biais. Pour cela, le/la chercheur(euse) doit nécessairement réfléchir à ses préjugés et les énoncer. Le journal de terrain est d'une grande utilité dans cette tâche, car il permet de garder une trace de toutes les impressions subjectives et des émotions vécues pendant le terrain (Olivier de Sardan 2008).

## **6. Les considérations éthiques**

Cette recherche a été menée avec l'approbation du comité d'éthique de la recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke et de tous les comités d'éthique des établissements où avait lieu l'observation participante. Deux types de consentements ont été utilisés: le consentement oral pour l'observation participante et le consentement écrit pour les entrevues.

### 6.1. Le consentement oral

Pour l'observation participante, nous avons eu recours au consentement oral.

Le code d'éthique de l'American Anthropological Association, précise que le consentement éclairé « *does not necessarily imply or require a particular written or signed form. It is the quality of the consent, not the format, that is relevant* » (American Anthropological Association 2009). Plusieurs auteurs appuient cette idée en alléguant que les participant(e)s se souviennent mieux de l'explication orale qui leur est fournie que du matériel écrit (Yuval et al. 2000) et qu'« *une part de malentendu persiste et n'est jamais réglé par l'information écrite du consentement éclairé* » (Rossi et al. 2008). Ainsi, il peut parfois être extrêmement difficile de demander le consentement écrit des patient(e)s lors de la période d'observation de cliniques.

Avant de commencer l'observation participante, le personnel des services de médecine fœtale était rencontré lors d'une réunion où les objectifs de la recherche et les considérations éthiques leur étaient présentées. Après une période de discussion, chacun pouvait accepter ou refuser de participer.

Comme beaucoup de services hospitaliers, les services de médecine fœtale sont débordés et les consultations défilent souvent à un rythme soutenu. De plus, les médecins se retrouvent souvent à devoir gérer des situations délicates et difficiles telles que des annonces de pathologies fœtales graves. Ces situations ne peuvent se gérer dans l'urgence et les médecins prennent souvent plus de temps pour discuter avec les couples qu'ils rencontrent, ceci entraînant inévitablement un retard important dans leur horaire. À l'inverse, il arrive aussi que le médecin rentre dans une salle pour vérifier les données récoltées par un(e) résident(e) ou un(e) technicien(ne) en échographie. Lorsque ces situations se présentent, le médecin ne reste pas longtemps dans la pièce et repart au bout de quelques minutes. De plus, lorsque le médecin observé arrive dans une salle d'examen, il se peut que le/la résident(e), le/la technicien(ne) en échographie ou encore un autre médecin déjà présent soit déjà en train de réaliser un examen (échographie abdominale, échographie vaginale, etc) dont la nature rend la présentation et la signature d'un formulaire inadéquate et irrespectueuse envers la patiente.

De plus, il est important de rappeler que dans le cadre de cette recherche, nous souhaitons, entre autre, pouvoir observer la relation médecin/patient. De ce fait, les médecins eux aussi faisaient partie des sujets à l'étude. Or, nous pensons que la récolte du consentement écrit aurait nuit au bon déroulement de leurs cliniques. Sachant cela, nous aurions dérogé au principe de justice qui veut que l'on répartisse les avantages et les inconvénients « *de façon à ce qu'aucun segment de la population ne subisse une part excessive des inconvénients causés par la recherche* » (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al. 2010).

Enfin, comme ce projet de recherche s'articule autour de sujets sensibles comme la sexualité, la filiation, la maladie et l'avortement, la notion d'anonymat est primordiale. Or, demander aux couples de signer un document écrit alors qu'on vient de leur garantir

l'anonymat peut être une source d'inquiétude et de méfiance pour eux, ainsi qu'une entrave à la création d'une relation de confiance avec les couples.

Ainsi, il a été convenu avec les médecins que l'information sur la recherche et la récolte du consentement se déroulerait comme suit. En entrant dans la salle d'examen, le médecin leur demandait s'ils acceptaient de participer à une recherche qui impliquait qu'un chercheur assiste à l'intervention Clinique et les objectifs et les considérations éthiques leur étaient expliqués dans un langage compréhensible. Les couples avaient l'entière liberté d'accepter ou de refuser sans aucun préjudice. Cette approche est couramment utilisée en sciences sociales lorsque les informations recherchées peuvent être sensibles ou confidentielles (Bouffard 2002; Olivier et Fishwick 2003; Sarradon-Eck 2008) Il leur précisait aussi que la chercheuse ne relevait aucune donnée personnelle ni identifiante. Cette manière de fonctionner a déjà fait ses preuves (Bouffard 2002; Olivier et Fishwick 2003; Sarradon-Eck 2008; Bouffard 2013).

Au Québec, le CER d'un des centres hospitaliers universitaires ayant refusé notre requête de réaliser un consentement oral, nous avons dû renoncer à l'observation participante dans l'institution concernée.

## 6.2. Le consentement écrit

Tel que précisé précédemment (2.2.2.4.), un formulaire d'information et de consentement à la recherche était fourni à chaque participant(e)s à une entrevue semi-dirigée. Ce formulaire informait les participant(e)s sur: les objectifs de la recherche, leur droit de retrait, la confidentialité de l'étude, l'anonymisation des données et les mesures de sécurité concernant les bases de données où elles seraient conservées. Qu'il s'agisse d'observation ou d'entrevue, la participation à l'étude était basée sur le volontariat et il n'y avait aucune compensation monétaire.

### CHAPITRE 3 : RÉSULTATS

Ce chapitre sur les résultats se divise en trois parties correspondant aux trois objectifs spécifiques de cette thèse. La première répond à l'objectif spécifique 1 de ***comparer les IMG, ISG et RE pour dégager les itinéraires thérapeutiques des couples susceptibles d'y recourir*** (partie 1). On y retrouve une section sur la description et l'analyse comparative des IMG, des ISG et des RE (1.1) et une autre sur les itinéraires thérapeutiques des couples confrontés à la décision de recourir ou non à une des ces trois procédures (1.2). La deuxième partie correspond à l'objectif spécifique 2, ***déterminer les acteur(trice)s impliqué(e)s dans ces itinéraires tout au long des processus décisionnels des couples, ainsi que la perception de leur place, et des rôles qu'ils doivent jouer***. La première section est consacrée aux acteur(trice)s impliqué(e)s tout au long des étapes du processus décisionnels des couples (2.1) et la seconde aux acteur(trice)s impliqué(e)s dans le cadre d'une grossesse multiple (2.2). Chacune de ces sections présente les acteur(trice)s centraux/ales (2.1.1. et 2.2.1) et périphériques (2.1.2 et 2.2.2) qui peuvent être présent(e)s lors de ces processus. La troisième partie, concerne les résultats de l'objectif spécifique 3, ***connaître les perceptions et l'expérience des couples en regard de leurs interactions avec ces acteur(trice)s lors de ces processus, ainsi que les enjeux éthiques qui en découlent***. On y retrouve quatre sections. Les deux premières traitent des besoins et des attentes des couples, en regard de leur prise en charge par les professionnel(le)s de la santé dans le contexte des IMG/ISG (3.1) et des RE (3.2). La troisième synthétise les deux sections précédentes (3.3). Pour finir, la dernière section aborde les difficultés rencontrées par les couples lors de leur prise en charge, ainsi que les enjeux éthiques qui en découlent.

#### **1. Les interruptions médicales de grossesses, les interruptions sélectives de grossesses et les réductions embryonnaires : descriptions, analyses comparatives et itinéraires thérapeutiques**

Bien que les IMG, les ISG et les RE impliquent toutes trois l'arrêt de vie in utero de fœtus, il existe des différences majeures entre ces procédures. Par conséquent, la première section (1.1) présente une analyse thématique comparative de ces trois procédures basée sur la littérature scientifique. Les ISG et les RE sont comparés dans la revue narrative qui

a été publiée dans le journal *Reproduction Biomedicine Online*: “*Differences between selective termination of pregnancy and fetal reduction in multiple pregnancy: a narrative review*” (1.1.1). Puis cette démarche comparative se poursuit avec les IMG (1.1.2). Pour finir, la seconde section de cette partie (1.2) détaille les itinéraires thérapeutiques des couples confrontés à la possibilité de recourir à une IMG, une ISG ou une RE.

### 1.1. La comparaison entre les interruptions sélectives de grossesses, les réductions embryonnaires et les interruptions médicales de grossesses.

La décision a été prise de ne comparer que des ISG et des RE dans la revue narrative, et de traiter les IMG à part. En effet, traiter des trois procédures dans un même article aurait été impossible de par la longueur qu’aurait nécessité ce dernier. Quant à la décision d’associer les ISG et les RE, elle repose sur le fait qu’au moment de la soumission de l’article, il semblait plus approprié de comparer les deux procédures présentant le plus de similitudes (type de grossesse, fréquence, risques, influence des co-fœtus, finalités, projet parental).

#### **1.1.1. L’article de revue comparant les interruptions sélectives de grossesses et les réductions embryonnaires**

## Chapitre 3

Article intitulé : “*Differences between selective termination of pregnancy and fetal reduction in multiple pregnancy: a narrative review*”

Auteur(e)s de l'article :

**Legendre CM<sup>1&2</sup>, Moutel G<sup>3</sup>, Drouin R<sup>1</sup>, Favre R<sup>2&4</sup>, Bouffard C<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> *Division of Genetics, Department of Pediatrics, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, 3001 12e Avenue Nord, Sherbrooke, Québec J1H 5N4, Canada*

<sup>2</sup> *Laboratory of Medical Ethics and Legal Medicine, EA 4569, University Paris Descartes, 45 rue des St-Pères, 75006 Paris, France*

<sup>3</sup> *Social Medicine and Patient Rights, Corentin Celton Hospital, AP-HP, 4 Parvis Corentin Celton, 92133 Issy-les-Moulineaux, France*

<sup>4</sup> *Obstetrical, Surgical and Medical Center, Department of Fetal Medicine, 19 rue Louis Pasteur, BP 120, 67303 Schiltigheim Cedex, France*

Statut de l'article : Publié dans le journal *Reproduction BioMedicine Online*. 2013. 26 : 542 – 554.

Avant-propos : Sous la supervision de sa directrice de recherche (Dre Bouffard), l'étudiante (Legendre) a effectué une recension systématique de la littérature portant sur les aspects médicaux, cliniques, psychologiques, sociaux et éthiques des IMG, des ISG et des RE. Elle a ensuite procédé à l'analyse thématique de 91 articles spécifiques aux aspects médicaux, techniques, expérimentiels et éthiques de ces procédures, laquelle nécessitait une catégorisation des thèmes émergents des publications. Avec la Dre Bouffard, elles ont ensuite appliqué la méthode interjuge. Le premier jet a été réalisé par Legendre. Dre Bouffard y a ensuite apporté sa contribution scientifique. Après qu'une version préliminaire ait été achevée, les Drs Moutel (co-directeur) et Favre y ont ajouté leurs perspectives, basées sur leurs expertises en éthique médicale et en obstétrique. Enfin,



il faut souligner l'importante contribution scientifique du Dr Drouin, spécialiste en génétique de la reproduction.

## Résumé

**Introduction :** Bien que les interruptions sélectives de grossesses (ISG) et les réductions embryonnaires (RE) impliquent toutes deux l'arrêt de vie *in utero* de fœtus, il existe des différences majeures entre ces procédures. Cependant, dans la littérature scientifique, on observe une tendance à les considérer comme des pratiques similaires aux niveaux éthique et psychosocial. Dans ce contexte, le but de cette revue narrative était de : 1) répertorier la tendance à amalgamer les ISG et les RE et 2) faire émerger les différences médicales, expérientielles et éthiques entre ces deux procédures.

**Méthodologie :** Cette revue narrative est issue de l'analyse thématique et comparative de 91 articles provenant de bases de données spécialisées en médecine, psychologie, sciences sociales et éthique.

**Résultats :** Cette analyse a permis de montrer qu'il existe une réelle confusion dans les termes utilisés pour désigner les ISG et les RE qui sont aussi parfois amalgamés. Elle a aussi mis en évidence les différences fondamentales entre ces procédures, concernant: 1) *les indications médicales*, les spécificités techniques et les contextes dans lesquels elles sont proposées, 2) *leurs conséquences* dans la vie des femmes enceintes et de leurs conjoint(e)s, comme sur leur projet parental et sur leur processus de deuil et 3) *les enjeux éthiques* qui leurs sont associés.

**Conclusion :** À partir de ces constats, il importe maintenant de connaître les impacts de ces amalgames et confusions sur les conditions de prestations des services lors de la prise en charge clinique des femmes enceintes et des couples qui sont confrontés à ces procédures, ainsi que sur les processus décisionnels de ces derniers.

Corps de l'article

## **Differences between selective termination of pregnancy and fetal reduction in multiple pregnancy: a narrative review**

**Short title: Selective terminations and fetal reductions**

**LEGENBRE Claire-Marie <sup>a,b</sup>, MOUTEL Grégoire <sup>b,c</sup>,  
DROUIN Régen <sup>a</sup>, FAVRE Romain <sup>b,d</sup>, BOUFFARD Chantal  
<sup>a,\*</sup>**

<sup>a</sup> *Division of Genetics, Department of Pediatrics, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, 3001 12e Avenue Nord, Sherbrooke, Québec J1H 5N4, Canada*

<sup>b</sup> *Laboratory of Medical Ethics and Legal Medicine, EA 4569, University Paris Descartes, 45 rue des St-Pères, 75006 Paris, France*

<sup>c</sup> *Social Medicine and Patient Rights, Corentin Celton Hospital, AP-HP, 4 Parvis Corentin Celton, 92133 Issy-les-Moulineaux France*

<sup>d</sup> *Obstetrical, Surgical and Medical Center, Department of Fetal Medicine, 19 rue Louis Pasteur, BP 120, 67303 Schiltigheim Cedex, France*

**\* Corresponding author: Chantal Bouffard**

Email address: [chantal.bouffard@usherbrooke.ca](mailto:chantal.bouffard@usherbrooke.ca)

Phone: (+1) 819-820-6827

Fax: (+1) 819-564-5217



Claire-Marie Legendre, MSc, is a PhD student at the Faculty of Medicine and Health Sciences at the Université de Sherbrooke. She is involved in the transdisciplinary research programme on the social, ethical, medical, and legal aspects of rerogenetics (FRSQ Health and Society Program) under the supervision of Professors Chantal Bouffard, Jean-Marie Moutquin, and Grégoire Moutel with the Genetics Division. She has a background in animal biology, medical ethics and medical anthropology. Her current research interests focus on fetal medicine, decision-making processes, patient information, social aspects of type 1 neurofibromatosis and ethics.

## **Abstract**

Although selective termination of pregnancy and fetal reduction in multiple pregnancy both involve the termination in utero of the development of live fetuses, these two procedures are different in several aspects. Nevertheless, several authors tend to amalgamate and confuse their psychosocial consequences and the ethical issues they raise. Therefore, this narrative review, derived from a comparative analysis of 91 articles, shines a light on these amalgamations and confusions, as well as on the medical contextual, experiential and ethical differences specific to selective termination and fetal reduction.

Word count: 86

**KEYWORDS:** confusion, dissimilarities, ethics, fetal reduction of multiple pregnancy, grief, selective termination of pregnancy

## Introduction

Many medical, ethical and psychosocial articles have shown interest in selective termination of pregnancy (Alvarado et al., 2012; Shalev et al., 1999) and fetal reduction of multiple pregnancy (Evans and Britt, 2008). We choose to employ these terms because they are the most frequently used in the literature and are the most explicit. And yet, there is a tendency to regard these two contexts of termination of fetal lives as similar practices in the scientific literature (Brahams, 1987; Evans et al., 1988; Lesser, 1990; Napolitano and Thilaganathan, 2010; Patkos, 2003; Schreiner-Engel et al., 1995). Moreover, in the literature, very few authors have ever compared these two types of termination and, until now, there is a lack of interest both in their differences and in the contexts in which they are proposed to couples.

First, we will define selective termination and fetal reduction. Selective termination, which is indicated in the context of multiple pregnancy, most of the time involving twins (Legendre et al., 2009; Middeldorp et al., 2008), is used to interrupt the development of one of the fetuses affected by a serious and incurable pathology (del Rìo et al., 2005; Malone et al., 1996; Paramasivam et al., 2010; Picone and Dommergues, 2004; Rustico et al., 2005). Moreover, it is also indicated in the case of less severe pathologies affecting the fetus, pathologies which could be prejudicial to the development of the healthy fetus or fetuses (Sepulveda et al., 2011).

Fetal reduction allows the interruption of the development of one or more probably normal fetuses in a multiple pregnancy. It lessens maternal morbidity and fetal mortality by reducing the number of fetuses in utero to one, two or three in a high-rank multiple pregnancy (more than three fetuses) (Dumez and Oury, 1986; Mansour et al., 1999; Stone et al., 2008; Tadin et al., 2002; Von Dadelszen et al., 1999). One also speaks about socioeconomic indications when a couple confronted with a twin or triplet pregnancy wishes to give birth to only one or two children (Chervenak et al., 1992; Evans and Britt, 2008; Evans et al., 2004; Stone et al., 2007; Tadin et al., 2002).

Both selective termination and fetal reduction involve the termination in utero of the development of live fetuses and the method of termination depends more on the stage of the pregnancy and the preferences of the physicians realizing the termination than its indication. Furthermore, both procedures involve a multiple pregnancy. On the other hand, there are major differences between these procedures with regard to their medical indications, their repercussions on the life of pregnant women and couples and the ethical challenges encountered.

Consequently, this article presents the results of an educational narrative review of the scientific literature centred on selective termination and fetal reduction. Based on the available literature on the subject, the four objectives are: (i) to seek out the confusions and amalgamations relating to selective termination and fetal reduction which appear in the work of certain authors of scientific papers; (ii) to identify the medical, technical, experiential and ethical differences intrinsic to these two procedures; (iii) to distinguish their consequences on the outcome of pregnancy and on the lives of patients; and (iv) to isolate the ethical issues raised by these practices.

## **Materials and methods**

A narrative review of the literature was conducted (Baumeister and Leary, 1997; Collins and Fauser, 2004; Green et al., 2006). This approach makes it possible to cover ‘a wide range of issues within a given topic’ while discussing and summarizing articles on a special topic (Collins and Fauser, 2004). In this context, the narrative overview centred on the scientific, medical, clinical, psychological, social and ethical aspects of selective termination and fetal reduction from 1978 to 2012.

## **Criteria for inclusion and exclusion**

Initially, this study only selected papers written in English or French that had been published in scientific journals with peer-review committees. In addition, the papers had



to address one or other of the aspects mentioned above. No type of article restriction was applied; the documents could be essays, perspectives, scientific or clinical articles, case studies, case series, literature reviews, technical reports, editorials or commentaries. Conversely, meeting abstracts and articles dealing with medical terminations of pregnancies for maternal or fetal reasons or abortions considered as ‘abortions for convenience’ were systematically excluded.

### **Literature search**

The literature search used keywords such as ‘medical termination’, ‘pregnancy’, ‘multifetal pregnancy reduction’, ‘multiple pregnancy’, ‘selective termination’, ‘embryo reduction’, ‘selective feticide’ and ‘selective abortion’. To these keywords were also associated words such as ‘complaint’, ‘fetal defect’, ‘consequences’, ‘psych\*’, ‘social’, ‘decision making’ and ‘ethics’.

These keywords were used for an in-depth review of the scientific literature gathered from databases specialized in medicine (PubMed, Medline, Web of Science), in social sciences (ERIC, Francis, SocINDEX, CAIRN, Academic Search Complete, CBCA complete, CINAHL, Proquest Dissertations and Theses, Social Work Abstracts) and in psychology (Psy- cARTICLES, PsycINFO). In all, 91 papers were included in this review.

### **Data extraction**

From the comparative and critical perspective consistent with the objectives of this review, this study performed a thematic coding of the content of each of the 91 publications. To accomplish this, two researchers (CML and CB) each identified and coded text segments associated with the themes developed in the articles analysed. This phase enabled the researchers to establish their first thematic grid of micro-categories. Afterward, by consolidating redundant or similar micro-categories under categories of

more inclusive meanings (meso-categories), they created their own coding grids of meso-categories.

Afterwards, the two coding grids were compared. Attention was paid to areas of consensus and differences. After reorganization or consolidation of different or divergent meso-categories, the final grid was approved by consensus. Subsequently, the meso-categories were reduced into macro-categories, conveying a more general sense. Consistent with the research objectives, the two grids allowed the analysis frameworks to be refined and delimited, one at the meso level and the other at the macro level. This article presents the results of the analysis of the macro level, focusing on the following topics: (i) amalgamations; (ii) comparisons of selective termination and fetal reduction (medical indications and the contexts in which they are offered); (iii) impacts on couples, the parental project and the grieving process; and (iv) ethical issues. The data extracted from each article also included the year of publication. Table 1 gives an example of how this process was used for the macro-category amalgamations.

## **Results**

### **Confusions and amalgamations**

This first part oversees the confusions and amalgamations that this study catalogued in the scientific literature on selective termination and fetal reduction. However, of the 91 articles selected, 84 deal with one procedure at a time and only seven of them refer to both procedures in parallel.

#### **Confusions**

As Table 1 shows, by grouping variants of the same word under a single term (for example: embryo reduction includes embryonic reduction; selective abortion includes selected abortion), the data extraction work allowed nine terms used to designate selective

termination and fetal reduction to be identified (Table 1). Each of these terms was then associated to the practice it designated and to the meso-category to which it belonged (Table 1). It should be emphasized that several authors use the term ‘embryo reduction’ to designate fetal reduction. However, as will be seen in the forthcoming discussion on medical delays, this procedure must be carried out around 12 weeks, that is to say during the fetal stage and not during the embryonic stage of the pregnancy. Indeed, in humans, the embryonic stage ends at the end of 7 weeks of development, corresponding to 9 weeks of pregnancy. The fetal stage starts at 8 weeks and corresponds to the beginning of organogenesis.

| <b>Table 1: Terms used to designate ST and FR</b> |   |                         |
|---|---|-------------------------|
| <i>Micro categories</i>                           | <i>Meso categories</i>  | <i>Macro Categories</i> |
| Embryo reduction                                  | Terms utilized to designate the two procedures <b>ST and FR in multiple pregnancies</b> | <b>Amalgams</b>         |
| Fetal reduction                                   |   |                         |
| Multifetal pregnancy reduction                    |   |                         |
| Reduction termination                             |   |                         |
| Selective fetal termination                       |   |                         |
| Selective feticide                                |   |                         |
| Selective foetal reduction                        |   |                         |
| Selective reduction                               |   |                         |
| Selective reduction of pregnancy                  |   |                         |

In the majority of cases, for all types of articles combined, authors use various terms to address the same procedure. For example, in the articles dealing with selective termination, some authors use the term ‘selective termination’ (Berkowitz, 1997; Evans et al., 1999; Von Dadelszen et al., 1999) while others use ‘selective feticide’ (Antsaklis et al., 2001; Shalev et al., 1999; Ville, 2003). Concerning fetal reduction, authors use

‘multifetal pregnancy reduction’ (Antsaklis and Anastasakis, 2011), ‘embryo reduction’ (Bergh et al., 1999), ‘fetal reduction’ (Evans and Britt, 2008) or ‘selective reduction’ (Evans et al., 2005). Sometimes, the same author designates the same procedure differently. In a 2005 article, Evans et al. use the term ‘selective reduction’ to refer to fetal reduction, while in an article in 2008, ‘fetal reduction’ is used (Evans and Britt, 2008; Evans et al., 2005). Finally, some words can be used interchangeably for two different procedures. For example, the term ‘selective feticide’ is used to describe selective termination (Antsaklis et al., 2001) and fetal reduction (Jansen, 1990) (Table 1). Consequently, it is important to use defined terms to specifically designate each procedure.

The use of nine different terms to designate two procedures, the lack of specificity of terms to designate each of them and the use of a single word to describe different procedures denotes a certain confusion as well as a lack of consensus in these representations of the two methods of terminating embryo-fetal life and the terms used to describe them. However, although this list is not exhaustive, given that it was conducted from only the 91 articles that met the criteria, this study has nevertheless been able to highlight the semantic vagueness surrounding selective termination and fetal reduction within the scientific literature. This confusion may perhaps seem inconsequential. One might also think it can be attributed to changes in terminology over the years. However, it seems important to highlight that this semantic vagueness is indicative of the amalgamations surrounding these procedures.

### **Amalgamations**

The articles whose subject refers to more than one procedure at the same time are very rare. Seven articles (7/91) only refer to selective termination and fetal reduction in parallel (Brahams, 1987; Evans et al., 1988; Jansen, 1990; Patkos, 2003; Schreiner-Engel et al., 1995; Von Dadelszen et al., 1999; Weinblatt et al., 1990). Among these articles, four amalgamate two practices without comparing them (Brahams, 1987; Evans et al., 1988; Patkos, 2003; Schreiner-Engel et al.,

1995). For example, Brahams, in his article entitled ‘Assisted reproduction and selective reduction of pregnancy’, uses only one term ‘selective reduction of pregnancy’ to designate selective termination and fetal reduction. Moreover, he considers that it is one and the same procedure even if the medical indications are different:

“Selective reduction of pregnancy is the destruction of one or more implanted fetuses developing in the womb. [...] The objective may be to reduce a multiple pregnancy to a more manageable number or, for example, to destroy a twin fetus after amniocentesis has shown it to have Down’s syndrome” (Brahams 1987).

Other authors compare certain procedures to each other, but without being as categorical as to their similarity. Evans et al. (1988), for example, affirm that ‘cases of termination of a twin for genetic reason are in some respect similar to selective termination in multiple pregnancies’, because both are carried out within the framework of desired pregnancies. However, they recognize a basic difference between these two procedures: in the case of selective termination one eliminates ‘an abnormal fetus’, whereas in the case of fetal reduction one eliminates ‘one or more presumably normal fetuses’ (Evans et al., 1988). Meanwhile, Patkos (2003) affirms that selective termination and fetal reduction are similar because they both deal with multiple pregnancy and partial termination of pregnancy. Nevertheless, he then addresses the only two differences which, according to him, exist between these procedures: the term at which they are carried out (first trimester for fetal reduction and second trimester for selective termination) and their finalities: ‘embryonic reduction is not a selective procedure but a numerical reduction of embryos’.

In the end, it appears that, in the scientific literature, both procedures can be considered similar, even when the authors identify one or more differences between them. However, although the two may seem similar on a technical procedure level, they may actually be different on an ethical and experiential level. If the literature obscures the importance of the medical, psychological and social contexts in which these procedures are performed,

as well as the consequences they have on pregnancy, pregnant women and couples, based primarily on their purpose, it is understandable that they may be confused or amalgamated. In the next three sections, we will see that their differences are not limited to those identified by Evans et al. (1988) and Patkos (2003).

### **Medical indications and contexts**

This section focuses on the medical indications and contexts that differentiate selective termination and fetal reduction. It will particularly focus on: (i) the medical indications that justify these practices; (ii) the differences between natural and assisted conceptions; (iii) the frequency of each procedure; (iv) the medical and legal deadlines imposed with regard to the stage of pregnancy; (v) the risks to the mother, the fetus or fetuses; and (vi) the level of preparedness. Table 2 summarizes these comparisons.

**Table 2: Comparative table of ST and MFPR (medical indications, contexts, impacts on parents and ethical issues)**

| PROCEDURES<br>NUMBER OF FETUSES              | ST<br>Usually two   | FR<br>Usually more than two  |
|--|---|--|
| <b>MEDICAL INDICATIONS AND CONTEXTS</b>      |   |  |
| <b>Medical indications</b>                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Fetuses diagnosed with a serious illness or malformation</li> <li>Survival of the healthy twin</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Decreased fetal mortality</li> <li>Reduced maternal morbidity</li> <li>Socioeconomic indication</li> </ul>  |
| <b>Natural or assisted conceptions</b>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>Spontaneous</li> <li>Less often related to medically assisted procreation*</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Medically induced in the vast majority of cases</li> <li>Less often spontaneous</li> </ul>  |
| <b>Frequency</b>                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>Rare</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Rare</li> </ul>   |
| <b>Medical delays</b>                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>Trimester 1, most frequently trimesters 2 &amp; 3</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Trimester 1</li> </ul>  |
| <b>Maternal and embryo-fetal risks</b>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>Rare</li> <li>Loss of the entirety of pregnancy due to the procedure itself</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Rare</li> <li>Loss of the entirety of pregnancy due to the procedure itself</li> </ul>  |
| <b>Preparedness</b>                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>No**</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Yes</li> </ul>  |
| <b>AREAS OF IMPACT</b>                       |   |  |
| <b>Finalities</b>                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Continuation of pregnancy</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Continuation of pregnancy</li> </ul>  |
| <b>Parental project</b>                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>Birth of (generally) one healthy child &amp; loss of a child</li> <li>Continuation of parental project</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Birth of one or more healthy children &amp; loss of potential children</li> <li>Continuation of parental project</li> </ul>   |
| <b>Psychological consequences</b>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>[Lack of data]</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Short term emotional problems</li> </ul>  |
| <b>Grieving process</b>                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>Unable to see fetal body before end of pregnancy</li> <li>Contradiction of grief &amp; joy</li> <li>Lack of information in the literature</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Absence of fetal body</li> <li>Happiness of getting the children usually overshadows the emotional problems</li> <li>Lack of information in the literature</li> </ul> |
| <b>ETHICAL ISSUES</b>                        |   |  |
| <b>Specificities according to procedures</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Pro-life vs. Pro-choice</li> <li>Sociocultural acceptance of disability</li> <li>Legitimacy according to the nature and severity of the disease</li> <li>Conflict of interest between twins</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Pro-life vs. Pro-choice</li> <li>Status of embryo</li> <li>FR « for convenience » (twin and triple pregnancy)</li> </ul>  |

\* It would seem that most twin pregnancies leading to a ST are conceived naturally. However, we have too little data on twin pregnancies induced by IVF to confirm or deny this information.

\*\* Except when a hereditary genetic disease is known.

### **Medical indications**

One of the key differences between selective termination and fetal reduction lies in the medical indications that justify having recourse to them.

As previously explained, selective termination, selective feticides that are indicated in the context of multiple pregnancies, most of the time involving twins (Legendre et al., 2009; Middeldorp et al., 2008), will be used to interrupt the development of one of the fetuses affected by a serious and incurable pathology (del Rìo et al., 2005; Malone et al., 1996; Paramasivam et al., 2010; Picone and Dommergues, 2004; Rustico et al., 2005) or in the case of less severe pathologies affecting the fetus, which could be prejudicial to the development of the healthy fetus or fetuses (Sepulveda et al., 2011). It is the case, for example for pathologies involving severe polyhydramnios (Dommergues, 2002b; Lust et al., 2008), that the indication of selective termination is not the termination of an affected fetus' life, but the safeguarding of one or both of the healthy co-twins' lives (Bryan, 2005; Malhotra et al., 2009; Rochon and Stone, 2003). Consequently, to ensure the birth of at least one healthy child, the mother will have to carry, during the remainder of the pregnancy, the fetus or fetuses whose development has been interrupted.

Fetal reduction, in turn, allows the interruption of the development of one or more probably normal fetuses in multiple pregnancy in order to lessen maternal morbidity and fetal mortality (Dumez and Oury, 1986, Mansour et al., 1999, Stone et al., 2008, Tadin et al., 2002, Von Dadelszen et al., 1999).

The techniques used to perform these two procedures are also different. Depending on the chorionicity, a selective termination can be achieved in different ways.

In the case of a dichorionic pregnancy, the feticide is performed by an injection of potassium chloride (KCl) in the heart or in the umbilical cord of the fetus (Gucciardo et al., 2009). For a monochorionic pregnancy, the usual approach is to use bipolar forceps to



burn the umbilical cord (Valsky et al., 2011). Concerning fetal reduction, it is usually performed under ultrasound guidance using transabdominal injection of KCl (Antsaklis and Anastasakis, 2011; Evans and Britt, 2008; Wimalasundera, 2010) into “the region of fetal thorax” (Stone et al., 2008).

As the medical indications of these two procedures imply decision making which will have different impacts on the pregnancy, the fetuses, the embryos and the life of the pregnant women or the couple, it seems essential to consider, at the outset of the caregiving, the consequences engendered by these differences.

### **Natural versus assisted conceptions**

Taking into account the differences between a pregnancy conceived naturally and a pregnancy resulting from assisted procreation is of paramount importance in the context of selective termination and fetal reduction (Table 2).

For selective termination, it is difficult to find exact figures making it possible to know how many cases result from pregnancies following assisted reproduction treatment. However, the study of Von Dadelszen et al. (1999) on the Canadian experience with the two procedures established that 12% of selective termination cases were consequential to ‘reproductive technology’, compared with 89% for fetal reduction (Von Dadelszen et al., 1999). Nevertheless, as the sample was small (44 cases of fetal reduction and 17 cases of selective termination), it is difficult to come to a definite conclusion. However, this study suggests that few selective terminations result from assisted reproduction treatment.

According to different studies, 70% of fetal reductions in the USA result from assisted reproduction treatment (IVF) or ovulation induction (De Catte et al., 2002; Evans and Britt, 2008; Evans et al., 2004; Fisher et al., 2011). For example, in France, the Agence de la Biomédecine registered 191 fetal reductions in 2008. Of these, 77 were carried out for a multiple pregnancy resulting from assisted reproduction treatment (all procedures

combined: intracytoplasmic sperm injection, transfer of frozen embryos, intrauterine insemination and IVF) (Agence de la Biomédecine, 2008). It is also important to specify that the study might have differences between the selective termination and fetal reduction patients at the socioeconomic level. Indeed, assisted reproduction treatment is only funded in a few countries (for example, Belgium, Holland, Denmark, France, Spain, Norway, Israel, Italy, Quebec Province in Canada). In others, such as the USA, the costs relative to the infertility treatments can be very expensive (Fasouliotis and Schenker, 1999). Consequently, it is possible that fetal reduction patients tend to have higher socioeconomic status and are better educated and, as a result, have the resources to undergo infertility treatments and IVF. Conversely, selective termination patients can come from across the board of the whole population.

The frequencies of selective termination and fetal reduction do not appear to differ greatly (Table 2). In fact, both procedures remain relatively rare. For example, in France in 2008, the Agence de la Biomédecine (2008) listed 110 selective terminations and 191 fetal reductions. It should be emphasized that, according to the Agency, with the absence of answers from certain centres, certain data are still missing or incoherent. However, the Agency estimates that the quality of the data is good. As France is the only country to distinctively and systematically record cases of selective termination and fetal reduction, no other references were found on which to rely to illustrate this point. However, in a study conducted by Yaron et al. (1998), the authors claimed to have performed 59 selective terminations and 23 fetal reductions in a single centre over a period of 10 years. This example illustrates the rarity of these two procedures. However, this study is old and limited to twin pregnancies.

Other more recent studies confirm that these two procedures remain rare (Antsaklis and Anastasakis, 2011; Lanna et al., 2012; Stone et al., 2008). Antsaklis and Anastasakis (2011) give the experience of their centre, the Fetal Medicine Unit of Alexandra Hospital in the University of Athens, and state that, between 1982 and 2001, they performed only 313 fetal reductions. Stone et al. (2008) mention the experience of the Mount Sinai Medical Centre where 1000 fetal reductions were performed between 1999 and 2006.

Concerning selective termination, Lanna et al. (2012) give the example of an Italian centre, which performed 118 consecutive feticides on monochorionic pregnancies between 1999 and 2009.

However, over the coming years, a decrease in fetal reduction can be expected. As a matter of fact, to increase the chances of pregnancy, it was common for a long time to transfer more than four embryos per IVF attempt. Today, to reduce the occurrence of high-rank multiple pregnancies around the world, several recommendations have been made with the purpose of implementing a policy of single-embryo transfer (Bélaisch-Allart and Mayenga, 1994; Lamazou et al., 2011; Ombelet et al., 2005; Pennings, 2000; SOGC, 2000a, b) and monitoring ovulation induction (Papiernik-Berkhauer and Pons, 1991; Sentilhes et al., 2008). Hence, high-rank multiple pregnancies will become increasingly rare, thus reducing recourse to fetal reduction.

In Quebec, for example, the programme implemented on 5 August 2010 on the basis of a policy of single-embryo transfer has made it possible to significantly reduce the number of multiple pregnancies. Prior to 2009, the rate of single-embryo transfer was only 1.6% and the province reported 25.6% multiple pregnancies from IVF. However, between 5 August and 5 November 2010, single-embryo transfer was used in 50% of all transfers and the multiple pregnancy rate plunged to 3.7% (Bissonnette et al., 2011).

### **Medical delays with regard to stage of pregnancy**

Discrepancies are also apparent with regard to the delays prescribed for the implementation of selective termination and fetal reduction (Table 2).

For selective termination, if there are no impending pregnancy loss risks, the determination of the limit may be based on factors as varied as the type of placentation and the technique used. Placentation refers to the formation, type and structure of the placenta, and in the event of a twin pregnancy, the type of placentation refers to the

number of placentas present. In particular, when the two placentas are separated (dichorionic pregnancy), the authors agree that it is preferable to perform selective termination before 16 weeks of amenorrhoea when, of course, the disease is detected early (Bernard et al., 2006; Dommergues, 2002b; Lust et al., 2008). This argument is based on the fact that procedures performed early correspond to a lower rate of prematurity for the healthy twin and a longer gestation, allowing for a higher weight at birth (Bernard et al., 2006; Dommergues, 2002b; Lust et al., 2008).

However, if the twins share a single placental mass (monochorionic pregnancy), it seems that the healthy twin has usually a better chance of survival if selective termination is carried out after 18 weeks (Lanna et al., 2012; Rossi and D'Addario, 2009; Spadola and Simpson, 2005). When the disease is detected later, during the second trimester, for example, medical teams prefer to wait for the third trimester, so as to allow the healthy twin to survive in the event of a premature delivery (Dommergues, 2002b; Favre, 2009).

Fetal reduction, however, is carried out early, at the end of the first trimester or at the beginning of the second. The authors agree that fetal reduction must be carried out around 12 weeks because, prior to this delay, there is a higher risk of spontaneous miscarriages. However, they differ somewhat on the precise optimal period at which a reduction should be carried out. For example, Tadin et al. (2002) argue that fetal reduction must be carried out between 12 and 14 weeks as this period is safer and allows for a better prognosis for the remaining fetus(es). As far as Sentilhes et al. (2008) are concerned, fetal reduction must be conducted between 10 and 12 weeks because the risk of spontaneous pregnancy loss is lower at this stage and, in addition, a morphological analysis of the fetus can be performed to preferentially reduce the fetus or fetuses presenting defects. For the same reasons, Lipitz et al. (2001) highly recommend performing a fetal reduction between 15 and 16 weeks.

### **Maternal and fetal risks**

In general, the physical risks for the mother in a case of a termination of fetal life are rarely mentioned in the literature. Serious complications due to these two procedures (bleeding requiring transfusion, uterine rupture, placental retention and infection) are still uncommon (Guillem et al., 2003; Lewi et al., 2006; Spadola and Simpson, 2005; Torriente, 2011). Moreover, the risk of dying is very low for the mother (Bartlett et al., 2004). In 2005, the Pregnancy Mortality Surveillance System of the Centres for Disease Control and Prevention reported that, of a total of 820,151 legally induced abortions performed in the USA, only seven women had ‘died as a result of complications from known legally induced abortions’ (Centres for Disease Control and Prevention, 2006b). In Canada, of 91,377 abortions carried out in 2006, no deaths have been reported (Statistique Canada, 2006).

As regards fetal risks (Table 2), selective termination and fetal reduction can both bring about the loss of an entire pregnancy by triggering, depending on the time of gestation, a miscarriage or a preterm premature rupture of the membranes (American Society for Reproductive Medicine, 2012; Cuckle, 1998; Dommergues, 2002b; Lynch, 1996; Robyr et al., 2005; Sentilhes et al., 2008; Spadola and Simpson, 2005; Tadin et al., 2002).

Selective termination may be less risky for the healthy fetus than the continuation of pregnancy. As already mentioned in the discussion of medical indications, the evolution of certain fetal pathologies can engender a risk to the development and/or survival of the healthy co-twin(s), thus threatening the whole pregnancy (Malhotra et al., 2009; Moise et al., 2008). Concerning the risks, it is also of paramount importance to distinguish between monochorionic and dichorionic pregnancies, because the technical aspect is tremendously different. The usual approach for a monochorionic pregnancy is to use bipolar forceps to burn the umbilical cord. This procedure is related to a high rate of preterm premature rupture of membranes (about 20%). Moreover, opinions may differ as to the risks inherent to monochorionic diamniotic and monochorionic monoamniotic pregnancies. However, considering Valsky et al. (2011), ‘cord occlusion treatment in [monochorionic monoamniotic] twins entails additional risks as compared with [monochorionic diamniotic] cases’. It would be due to the risk of cord entanglement. However, according

to the authors, if a laser cord transection is performed after the cord occlusion, feticides on monoamniotic pregnancies and on diamniotic pregnancies have similar results in terms of risk. Risk is much lower for a dichorionic pregnancy because the procedure is performed by an injection of potassium chloride (Gucciardo et al., 2009).

Similarly, fetal reduction is often less risky than the pursuit of a high-rank pregnancy, which presents many obstetrical risks (anaemia, diabetes, eclampsia) and perinatal risks (intrauterine growth retardation, respiratory distress syndrome, miscarriage, preterm delivery) (Dudenhausen and Maier, 2011; Senat et al., 1998; Skrablin et al., 2000; Strauss et al., 2002; Strong, 2003; Tadin et al., 2002; Von Dadelszen et al., 1999; Walker et al., 2004; Wen et al., 2004; Yadav, 2010).

In contexts leading to selective termination or fetal reduction, the preservation of pregnancy is sometimes conditional on the interruption of the development of one or several fetuses. As a matter of fact, in the literature, one often finds an analogy with the 'lifeboat' phenomenon, referring to the idea that some sacrifices are every so often necessary and legitimate when the interest of the many precedes that of the few (Berkowitz, 1998; Bush and Eddleman, 2003; Fasouliotis and Schenker, 1999).

### **Preparedness**

The concept of preparedness refers to the state of being prepared or ready for specific or unpredictable events.

Ovulation inducers and IVF are known to increase the chances of multiple pregnancy (ACOG, 2007; Bélaisch-Allart and Mayenga, 1994; Evans et al., 1998; Janvier et al., 2011; Jones et al., 2010; Li et al., 2009; Papiernik-Berkhauer and Pons, 1991). This explains why 70% of fetal reduction cases stem from pregnancies resulting from assisted reproduction treatment (Evans and Britt, 2008; Evans et al., 2004). As a result, several authors (physicians and doctorates) affirm that, before every assisted reproduction

treatment, patients should be duly informed of the risks they face and of the potentiality of having to resort to fetal reduction following a multiple pregnancy (ACOG, 2007; Rochon and Stone, 2003; SOGC, 2000a,b). As a matter of fact, the official authorities of several countries (France, UK, USA, Canada) responsible for monitoring or regulating assisted reproduction treatment indeed caution and inform via their websites about the risks associated with multiple pregnancy induced by such procedures (Association FIVNAT, 2009; Centres for Disease Control and Prevention, 2006a; Government of Canada, 2010; Human Fertilisation and Embryology Authority, 2009).

In theory, even before beginning a fertility treatment, all couples should be informed that they may have to decide whether or not to resort to fetal reduction. Eventually, the frequency of fetal reductions stemming from assisted reproduction treatment allow clinicians to ensure that couples have a certain level of preparedness that is impossible in the context of selective termination (Table 2). However, despite precautions taken by doctors in fertility clinics and by official authorities, several studies reveal that couples requesting assisted reproduction treatment assimilate the information on the risks of multiple pregnancy poorly and also hence the possibility of having recourse to fetal reduction (Collopy, 2004). It would seem that couples are too absorbed in their desire to have children and tend to consider the possibility of multiple pregnancy as unlikely (Collopy, 2004). Moreover, some women consider themselves as 'too infertile' to develop such pregnancies (Collopy, 2004). Then again, the incidence of multiple pregnancy is one of the most likely factors to influence decision-making processes leading or not to a termination of fetal or embryonic life.

### **Impacts on the couples, the parental project and the grieving process**

Other than the medical and technical aspects, one of the major differences between selective termination and fetal reduction is their consequences on the parents, the parental project and the factors that will or will not foster the grieving process (Table 2).

Indicated in the context of twin and multiple pregnancy, the final purpose of the feticide is not to interrupt a pregnancy, but rather to ensure that the pregnancy continues for the benefit of the surviving fetus or fetuses. While selective termination and fetal reduction do not put an end to the parental project, they nevertheless plunge the woman and the couple into a paradoxical situation, where the death of a fetus, or even the reduction of fetuses, is the guarantor of the survival of the other(s). Thus, as reported by Swanson et al. (2002), ‘all multiple-birth mothers who experienced perinatal deaths spoke of the painful contradiction of grief and joy’.

Unfortunately, because parents of multiples still have a child when one dies, many people including some doctors, assume they grieve less than bereaved singleton parents (Bryan, 2002; Swanson et al., 2002). Then again, this idea would seem totally unjustified because ‘whether the lost children are multiples or singletons’ (Cuisinier et al., 1996; Potvin et al., 1989), ‘the loss is powerful, intense and lifelong for mothers’ (Swanson et al., 2002); hence Swanson et al. (2002) conclude that ‘bereaved mothers of multiples need special support’.

This is particularly true in the context of selective termination, especially given that for the remainder of the pregnancy, the mother must carry the surviving fetus(es), along with the fetus(es) on which the feticide has been performed. This, it must be remembered, represents to the mother one or more dead children. It must also be considered that at the end of pregnancy, the mother will give birth to some children that will be alive and others who have been dead for a few weeks or months.

In the case of tardy selective termination, the grieving process could be facilitated if one was allowed to see the body of the deceased child. In several countries, such as the USA, Canada (including Quebec), UK, France and Australia, following a medical termination of pregnancy, parents are encouraged to see the body of the deceased fetus and take photographs (Bennett et al., 2005; Brunet, 2007; Davies et al., 2005; Espace éthique – Assistance publique–Hôpitaux de Paris, 2006; Mirlesse, 2003; Robinson, 2011; Swanson et al., 2002). This practice is intended to show empathy for the suffering of parents but



above all to facilitate the grieving process (Bourne and Lewis, 1991; Brownlee and Oikonen, 2004; Hochberg, 2003; Kersting, 2004). As a matter of fact, 'despite an absence of empirical evidence, most articles concluded that viewing of the fetus by women post termination of pregnancy for fetal anomalies is beneficial and should be promoted' (Sloan et al., 2008). According to Delaisi de Parseval (1997), a psychoanalyst and social sciences researcher, this is explained by a psychoanalytic theory of grieving which suggests that 'in order that grieving may come to pass, there must be a death, with an identifiable body'. Some countries also have cemeteries to give a burial to a fetus (Dumoulin, 2001).

The problem is different in the context of fetal reduction. Unlike selective termination, the interruption of the development of the fetus is realized at a very early stage and it will be completely resorbed by the body (Sebire, 1997). As a result, it will be impossible for the parents to see a body. Moreover, even if it shows some similarities to selective termination, fetal reduction seems to differ by the fact that perinatal grief arises less. In actual fact, while the literature reports that some parents feel grief and guilt after a fetal reduction (Le Saché, 2004), it seems that these emotional problems, although initially present, disappear over time (Bryan, 2002; Garel, 2007; Garel et al., 1997; McKinney et al., 1995; Schreiner-Engel et al., 1995). Parents are, for the most part, convinced that they have made the right decision (Garel et al., 1997), not to mention that, according to Bryan, 'the happiness of getting the children usually overshadows the problem of the reduction' (Bergh et al., 1999; Bryan, 2002).

Looking at the issue from a different perspective, despite the fact that articles referring to the experience of grieving by fathers are scarce and focus on the loss of an only child at some point in the perinatal period, it would appear that the loss of a child in utero is also a difficult experience for men (Bennett et al., 2005; Capitulo, 2005; Korenromp et al., 2005; Lang et al., 1996; Moore et al., 2011; Samuelsson et al., 2001; Vance et al., 2002). However, with the attention to relatives being primarily focused on the mother, some authors think that the grievance of fathers may be overlooked (Bennett et al., 2005; Samuelsson et al., 2001). Thus, several authors recommend that caregivers be as equally

attentive to the father's grief as they are to that of the mother (Bennett et al., 2005; De Montigny et al., 2010; Korenromp et al., 2005).

Samuelsson et al. (2001), using a phenomenological methodology, interviewed 11 fathers after the intrauterine death of their child during weeks 32–42 of pregnancy. They established that these men tend to think that 'their partner's grievance was deeper and more intensive than their own'. These comments are confirmed by Bennett et al. (2005), who state that fathers focus on being present to the needs of their partners 'instead of attending to their own grief'.

Finally, depending on the context of selective termination or fetal reduction, several factors will result in the grieving process being lived more or less differently and it is impossible to make an exhaustive list within the limits of this article.

## **Ethical issues**

This article not only attempts, from a medical point of view, to illustrate the importance of differentiating selective termination and fetal reduction, but it also tries to consider the diversity of contexts in which these interventions are available to women and couples, and the consequences they can have on their lives, their parental project and their grieving process. Thus, the results of these analyses merely reinforce the importance of properly identifying and distinguishing the ethical issues raised by these procedures (Table 2).

### **Ethical issues associated with selective termination**

Several major problems are at the heart of the ethical debates on selective termination. The first is associated with the classic confrontation between the absolute protection of life, championed by pro-life activists on one hand and the defence of the rights of women to manage their own bodies, supported by the pro-choice supporters, on the other (Asch, 1999; Crawley et al., 2009; Parizeau, 2001). The second problem refers to the nature of

the disability and its acceptance in society (Habiba et al., 2009; Mansfield et al., 1999; Moutel, 2009; Savulescu, 2001; Wilkinson, 2006). Finally, there is also the issue of the legitimacy of feticide according to the nature and severity of the pathology that is affecting the fetus (Bosma et al., 1997; Chervenak et al., 1995; Renaud, 1991; Shaffer et al., 2006).

Moreover, the previous ethical tensions are compounded with those associated with the healthy twin's interests, which should be safeguarded. For some, such as Bernard et al. (2006), the protection of the co-twin must be a priority and one should always consider that '[...] any invasive attitude towards the malformed twin may affect his healthy co-twin'. As already explained, selective termination, because of its particularities, may lead to a possible miscarriage or preterm delivery. Conversely, not interrupting the life of a fetus could jeopardize the co-twin's life.

From an ethical point of view, selective termination produces a conflict of interest between the twins (Bernard et al., 2006; Dommergues, 2002a; Malhotra et al., 2009) because, in both cases, the obstetrician and parents are placed in a situation where an [...] 'action intended to improve the natural prognosis of one of the two twins will likely be detrimental to the natural evolution of the other' (Bernard et al., 2006; present study's translation).

While in medical ethics the assessment of an intervention's risks and benefits generally applies to only one person, this rule differs considerably in the context of a prenatal decision. In addition, the situation becomes more complex in the case of selective termination, because this procedure is based on a very singular risk/benefit ratio, linked with the number of living beings involved and the danger of losing the entire pregnancy. For example, at the time of the announcement of a serious pathology, the benefits of a selective termination may apply to the couple that does not feel morally, physically or emotionally able to support more than one newborn while caring for another suffering from a disability or a serious illness.

Some see the procedure as an act of kindness towards the affected fetus, which will be spared a life of suffering or a painful death (Milliez, 2001). However, the risk of pregnancy loss also involves a third party: the healthy twin. Because selective termination involves respect for physical integrity of more than one living being and because on many levels it presents a high degree of uncertainty, it imposes a highly complex decision-making process on a pregnant woman, her spouse and her health practitioners during the prenatal period.

### **Ethical issues associated with fetal reduction**

In the past, in addition to determining the status of the embryo, the main ethical debate surrounding fetal reduction was that feticides were regarded, by many clinicians in the field of infertility, as the best ‘solution’ (Antsaklis and Anastasakis, 2011) to prevent multiple births resulting from assisted reproduction treatment (Antsaklis and Anastasakis, 2011; Evans and Britt, 2008; Evans et al., 2004; Jones et al., 2010; Zikopoulos et al., 2004). It was customary for a long time to transfer more than four embryos by IVF attempt to increase the chances of pregnancy, therefore fetal reduction has long been regarded as the logical result of IVF (Evans and Britt, 2008; Evans et al., 2004).

This has led to a debate between those for whom fetal reduction was justifiable, because it allows the pregnancy to continue, and others for whom there was no justifiable rationale as to the interruption of the development of a healthy embryo, ‘even for the sake of the survival or well-being of other fetuses in the pregnancy’ (ACOG Committee Opinion, 1992). Today, throughout the world, several recommendations have been proposed to implement a policy of single-embryo transfer (Bélaisch-Allart and Mayenga, 1994; De Sutter et al., 2003; Gerris et al., 1999; Gürgan, 2007; Jones et al., 2010; Nau, 2012; Ombelet et al., 2005; Pennings, 2000; SOGC, 2000a,b; Tiitinen et al., 2003; Vilska et al., 1999; Wimalasundera et al., 2003) and to monitor ovulation induction (Papiernik-Berkhauer and Pons, 1991; Sentilhes et al., 2008). As a result, high-rank multiple pregnancies have become increasingly rare and most fetal reductions are carried out on triple or twin pregnancies.

The fact that fetal reduction is indicated for triple and twin pregnancies is debated from an ethical point of view (Antsaklis and Anastasakis, 2011; Evans and Britt, 2010; Kuhn-Beck et al., 2012; Wimalasundera, 2010) because, unlike high-rank multiple pregnancies, the procedure may be riskier than the continuation of the pregnancy (Evans and Britt, 2008; Rochon and Stone, 2003). Many are in opposition to these so-called fetal reductions ‘for convenience’ (Blickstein, 2001). On the one hand, some argue that a fetal reduction of three to two embryos would reduce mortality and fetal morbidity, increase weight at birth and extend the term of the pregnancy (Blickstein, 2001; Chervenak et al., 1992; Evans and Britt, 2008; Lipitz et al., 2001; Tadin et al., 2002). Similarly, a fetal reduction of two to one embryo would improve the prognosis of the remaining embryo (Evans and Britt, 2008, 2010; Stone et al., 2007).

At the same time, some authors speak of the respect for the autonomy of women (Chervenak et al., 1992; Jennings and Callahan, 2001) as a means of justifying the use of this type of fetal reduction. Others argue that when there is no added risk (Bryan, 2002; Papiernik-Berkhauer and Pons, 1991; Sentilhes et al., 2008), having recourse to fetal reduction appears pointless, seeing that results for triple and twin pregnancies have been improved through better care in the antenatal period and prevention of premature births (Sentilhes et al., 2008; Tadin et al., 2002).

Nonetheless, the very high cost of assisted reproduction treatment entails that in countries where a State or an insurance company does not reimburse these services, the rule of single-embryo transfer is not always respected (Evans and Britt, 2010; Jones et al., 2010; Nau, 2012). Thus, it is important to keep in mind that, even if fetal reductions on high-rank multiple pregnancies have been greatly reduced, they are still topical and remain problematic.

## Conclusion

Even if selective termination and fetal reduction show similarities with regard to their frequencies and the maternal and embryo/fetal risks they entail, they bear fundamental differences: (i) their medical indications, their technical specificities, and the contexts in which they are offered; (ii) the consequences that the different decision-making processes will have on the lives of the practitioners, the pregnant women and their spouses, as well as on parental projects and the grieving process; and (iii) the types of ethical issues associated with the procedures that will be used.

Several authors consider selective termination and fetal reduction as being part of the same category of practices. However, this narrative review postulates that the semantic vagueness surrounding selective termination and fetal reduction and the lack of consensus on their designations are the first indicators of the confusion that exists in the literature on these two procedures.

This narrative review has also shown that, to date, no article has shown any interest in the differences that exist between the two procedures. Nor has any compared each in light of the experiences that pregnant women and/or their spouses have to live, or the decision-making processes that they have to undertake due to these experiences. For example, completing a pregnancy in the context of a twin pregnancy either after the feticide of one of the two fetuses or after the random reduction of fetuses in utero do not have the same consequences on the outcome or the course of the pregnancy and on the lives of the pregnant woman and the couple.

This review also highlights the fact that ethical issues raised by selective termination and fetal reduction have often been confused or limited to pro-life or pro-choice debates. Furthermore, it would be interesting for future studies to address the impacts that the amalgamations and confusions identified here have on the conditions of practice and

clinical management of pregnant women and couples who find themselves confronted with the necessity of having to recourse to one of these procedures.

In the end, given that this review is based on only 91 articles and seeing as the literature review was taken from scientific databases without taking into account the grey literature, this narrative review has its limitations. However, the objective of this type of review is not to be exhaustive but to give a comprehensive overview of a topic.

### **Acknowledgements**

This article is part of a research project which is graciously supported by les Fonds de Recherche en Santé du Québec (FRSQ). The authors thank Dr Jean-Marie Moutquin for his thorough revision and his precious advice, Professor Christian Hervé for his support, and their translator, Mr Philippe Patry, for his professionalism and the vigilance with which he approaches his work. Chantal Bouffard is a research scholar (Junior 2 Program) of the Fonds de Recherche en Santé du Québec.

**Disclosure of interests:** All authors declare they have no conflict of interest related to the information presented in the submitted manuscript.

**Contribution of authorship:** CML and CB participated in the literature review, data collection, analysis of the data, and writing of this manuscript. GM made substantial contributions to acquisition of data and drafting the article. RD participated in drafting of the manuscript, brought new ideas and made substantial contributions to the scientific discussion. RF made substantial contributions to the acquisition of data and revising the article. All authors have seen and approved the final version.

## References

ACOG Committee Opinion, 1992. Multifetal pregnancy reduction and selective fetal termination. ACOG committee opinion: Committee on Ethics. Number 94 – April 1991. *Int. J. Gynaecol. Obstet.* 38, 140–142.

ACOG, 2007. Multifetal pregnancy reduction. Agence de la Biomédecine, 2008. Rapport médical et scientifique de la procréation et de la génétique humaines en France.

Alvarado, E., Pacheco, R., Alderete, F., Luis, J., de la Cruz, A., Quintana, L., 2012. Selective termination in dichorionic twins discordant for congenital defect. *Eur. J. Obstet. Gynecol. Reprod. Biol.* 161, 8–11.

American Society for Reproductive Medicine, 2012. Multiple gestation associated with infertility therapy: an American Society for Reproductive Medicine Practice Committee opinion. *Fertil. Steril.* 97, 10.

Antsaklis, A., Anastasakis, E., 2011. Selective reduction in twins and multiple pregnancies. *J. Perinat. Med.* 39, 15–21.

Antsaklis, A.J., Drakakis, P., Vlazakis, G.P., Michalas, S., 2001. Selective feticide of an affected fetus in the second trimester has comparable risks to those in the first trimester. *Prenat. Diagn.* 21, 135–137.

Asch, A., 1999. Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy. *Am. J. Public Health* 89, 1649–1657.

Association FIVNAT, 2009. Les grossesses multiples. Available from: <http://pagesperso-orange.fr/FIVNAT.fr/gpcomplication.htm> (accessed July 13, 2009).



Bartlett, L.A., Berg, C.J., Shulman, H.B., Zane, S.B., Green, C.A., Whitehead, S., Atrash, H.K., 2004. Risk factors for legal induced abortion-related mortality in the United States. *Obstet. Gynecol.* 103, 729–737.

Baumeister, R., Leary, M., 1997. Writing narrative literature reviews. *Rev. Gen. Psychol.* 1, 10.

Bélaisch-Allart, J., Mayenga, J., 1994. Peut-on prévenir les grossesses multiples? *Reprod. Hum. Horm.* 7, 1–2.

Bennett, S., Litz, B., Sarnoff Lee, B., Maguen, S., 2005. The scope and impact of perinatal loss: current status and future directions. *Prof. Psychol. Res. Pract.* 36, 8.

Bergh, C., Möller, A., Nilsson, L., Wikland, M., 1999. Obstetric outcome and psychological follow-up of pregnancies after embryo reduction. *Hum. Reprod. (Oxford, England)* 14, 2170–2175.

Berkowitz, R., 1997. One hundred consecutive cases of selective termination of an abnormal fetus in a multifetal gestation. *Obstet. Gynecol.* 90, 606.

Berkowitz, R.L., 1998. Ethical issues involving multifetal pregnancies. *Mt Sinai J. Med.* 65, 185–190, discussion 215–223.

Bernard, J., Quarello, E., Ville, Y., 2006. Conflits d'intérêts entre jumeaux. 3e Congrès de gynécologie obstétrique et reproduction de la côte d'azur. Nice.

Bissonnette, F., Phillips, S.J., Gunby, J., Holzer, H., Mahutte, N., St-Michel, P., Kadoch, I.J., 2011. Working to eliminate multiple pregnancies: a success story in Quebec. *Reprod. Biomed. Online* 23, 500–504.

Blickstein, I., 2001. Controversial issues in the management of multiple pregnancies. *Twin Res.* 4, 165.

Bosma, J.M., van der Wal, G., Hosman-Benjaminse, S.L., 1997. Late termination of pregnancy in North Holland. *Br. J. Obstet. Gynaecol.* 104, 478–487.

Bourne, S., Lewis, E., 1991. Perinatal bereavement. *BMJ* 303, 365.

Brahams, D., 1987. Assisted reproduction and selective reduction of pregnancy. *Lancet* 2, 1409–1410.

Brownlee, K., Oikonen, J., 2004. Toward a theoretical framework for perinatal bereavement. *Br. J. Soc. Work* 34, 13.

Brunet, G., 2007. L'interruption de grossesse pour cause d'anomalies foetales au cours du 2<sup>i</sup>ème trimestre. *Le Médecin du Québec* 42, 109.

Bryan, E., 2002. Loss in higher multiple pregnancy and multifetal pregnancy reduction. *Twin Res.* 5, 169.

Bryan, E., 2005. Psychological aspects of prenatal diagnosis and its implications in multiple pregnancies. *Prenat. Diagn.* 25, 827–834.

Bush, M.C., Eddleman, K.A., 2003. Multifetal pregnancy reduction and selective termination. *Clin. Perinatol.* 30, 623–641.

Capitulo, K.L., 2005. Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. *MCN Am. J. Matern. Child Nurs.* 30, 389–396.

Centers for Disease Control and Prevention. 2006a. Assisted reproductive technology (ART) report: home. Available from: <<http://www.cdc.gov/art/ART2006/index.htm>> (accessed July 13, 2009).

Centers for Disease Control and Prevention, 2006b. Pregnancy mortality surveillance system.

Chervenak, F.A., McCullough, L.B., Wapner, R.J., 1992. Selective termination to a singleton pregnancy is ethically justified. *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 2, 84–87.

Chervenak, F.A., McCullough, L.B., Wapner, R., 1995. Three ethically justified indications for selective termination in multifetal pregnancy: a practical and comprehensive management strategy. *J. Assist. Reprod. Genet.* 12, 531–536.

Collins, J., Fauser, C.J.M., 2004. Balancing the strengths of systematic and narrative reviews. *Hum. Reprod. Update* 11, 2.

Collopy, K., 2004. ‘I couldn’t think that far’: infertile women’s decision making about multifetal reduction. *Res. Nurs. Health* 27, 75.

Crawley, S., Willman, R., Clark, L., Walsh, C., 2009. Making women the subjects of the abortion debate: a class exercise that moves beyond ‘pro-choice’ and ‘pro-life’. *Feminist Teach.* 19, 14.

Cuckle, H., 1998. Down’s syndrome screening in twins. *J. Med. Screen.* 5, 3–4.

Cuisinier, M., de Kleine, M., Kollee, L., Bethlehem, G., de Graauw, C., 1996. Grief following the loss of a newborn twin compared to a singleton. *Acta Paediatr.* 85, 339–343.

Davies, V., Gledhill, J., McFadyen, A., Whitlow, B., Economides, D., 2005. Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: a pilot study. *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 25, 389–392.

de Catte, L., Camus, M., Foulon, W., 2002. Monochorionic high-order multiple pregnancies and multifetal pregnancy reduction. *Obstet. Gynecol.* 100, 561–566.

deMontigny, F., Verdon, C., Lacharité, C., Baker, M., 2010. Perinatal death: overview of services offered to families in Quebec. *Perspect. Infirm.* 7, 4.

de Sutter, P., van der Elst, J., Coetsier, T., Dhont, M., 2003. Single embryo transfer and multiple pregnancy rate reduction in IVF/ICSI: a 5-year appraisal. *Reprod. Biomed. Online* 6, 6.

delRío, M., Martínez, J.M., Galindo, A., Figueras, F., Palacio, M., Borrell, A., Puerto, B., Coll, O., de la Fuente, P., 2005. Successful selective termination at 17 weeks' gestation in monochorionic monoamniotic twin pregnancy affected by twin-twin transfusion syndrome and discordant for hypoplastic left heart syndrome. *Prenat. Diagn.* 25, 1223–1225.

Delaisi de Parseval, G., 1997. Les deuils périnataux. *Etudes* 387, 1.

Dommergues, M., 2002a. Indications, techniques and complications of third trimester termination. *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod. (Paris)* 31, 2S78–2S83.

Dommergues, M., 2002b. Prenatal conflict of interest between twins: malformations and chromosome anomalies. *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod. (Paris)* 31, 2S25–2S27.

Dudenhause, J.W., Maier, R.F., 2011. Perinatal problems in multiple births. *Dtsch. Arztebl. Int.* 107, 663–668.

Dumez, Y., Oury, J.F., 1986. Method for first trimester selective abortion in multiple pregnancy. *Contrib. Gynecol. Obstet.* 15, 50–53.

Dumoulin, M., 2001. Morts en maternité: devenir des corps, deuil des familles. *L'esprit du Temps* 77.

Espace éthique – Assistance publique–Hôpitaux de Paris, 2006. Accompagnement de la mort fœtale ou périnatale. Espace éthique – Assistance publique–Hôpitaux de Paris, Paris.

Evans, M.I., Britt, D.W., 2008. Fetal reduction 2008. *Curr. Opin. Obstet. Gynecol.* 20, 386–393.

Evans, M.I., Britt, D.W., 2010. Multifetal pregnancy reduction: evolution of the ethical arguments. *Semin. Reprod. Med.* 28, 295–302.

Evans, M.I., Fletcher, J.C., Zador, I.E., Newton, B.W., Quigg, M.H., Struyk, C.D., 1988. Selective first-trimester termination in octuplet and quadruplet pregnancies: clinical and ethical issues. *Obstet. Gynecol.* 71, 289–296.

Evans, M.I., Hume Jr., R.F., Yaron, Y., Kramer, R.L., Johnson, M.P., 1998. Multifetal pregnancy reduction. *Baillieres Clin. Obstet. Gynaecol.* 12, 147–159.

Evans, M.I., Goldberg, J.D., Horenstein, J., Wapner, R.J., Ayoub, M.A., Stone, J., Lipitz, S., Achiron, R., Holzgreve, W., Brambati, B., Johnson, A., Johnson, M.P., Shalhoub, A., Berkowitz, R.L., 1999. Selective termination for structural, chromosomal, and mendelian anomalies: international experience. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 181, 893–897.

Evans, M.I., Ciorica, D., Britt, D.W., 2004. Do reduced multiples do better? *Best Pract. Res. Clin. Obstet. Gynaecol.* 18, 601–612.

Evans, M.I., Ciorica, D., Britt, D.W., Fletcher, J.C., 2005. Update on selective reduction. *Prenat. Diagn.* 25, 807–813.

Fasouliotis, S.J., Schenker, J.G., 1999. Social aspects in assisted reproduction. *Hum. Reprod. Update* 5, 26–39.

Favre, R., 2009. Discordant anomaly in twin pregnancy. *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod.* 38, 10.

Fisher, S.L., Massie, J.A., Blumenfeld, Y.J., Lathi, R.B., 2011. Sextuplet heterotopic pregnancy presenting as ovarian hyper-stimulation syndrome and hemoperitoneum. *Fertil. Steril.* 95 (2431), e1–e3.

Garel, M., 2007. Trois et plus aspects psychologiques de la réduction embryonnaire. *Enfances Psy* 10.

Garel, M., Stark, C., Blondel, B., Lefebvre, G., Vauthier-Brouzes, D., Zorn, J.R., 1997. Psychological reactions after multifetal pregnancy reduction: a 2-year follow-up study. *Hum. Reprod.* 12, 617–622.

Gerris, J., de Neubourg, D., Mangelschots, K., van Royen, E., van de Meerssche, M., Valkenburg, M., 1999. Prevention of twin pregnancy after in-vitro fertilization or intracytoplasmic sperm injection based on strict embryo criteria: a prospective randomized clinical trial. *Hum. Reprod.* 14, 2581–2587.

Government of Canada, 2010. Assisted human reproduction Canada. Available from: <<http://www.ahrc-pac.gc.ca>> (accessed June 10, 2011).

Green, B., Johnson, C., Adams, A., 2006. Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade. *J. Chiropr. Med.* 5.

Gucciardo, L., Lewi, L., Deprest, J., 2009. Invasive therapeutic procedures in monozygotic twins: clinical reality and pending questions. *Rev. Med. Liege* 64, 209–218.

Guillem, P., Racinet, C., Leynaud, A., Benbassa, A., Cans, C., 2003. Evaluation of maternal morbidity after drug-induced termination of pregnancy (TOP) after 12 gestation weeks. *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod.* 32, 12.

Gürkan, T., 2007. Unresolved issues regarding assisted reproduction technology. *Reprod. Biomed. Online* 14, 4.

Habiba, M., da Fre, M., Taylor, D.J., Arnaud, C., Bleker, O., Lingman, G., Gomez, M.M., Gratia, P., Heyl, W., Viafora, C., 2009. Late termination of pregnancy: a comparison of obstetricians' experience in eight European countries. *BJOG* 116, 1340–1349.

Hochberg, T., 2003. Moments held-photographing perinatal loss. *Lancet* 377, 1310–1311.

Human Fertilisation and Embryology Authority, 2009. Risks of fertility treatment. Available from: <<http://www.hfea.gov.uk/239.html>> (accessed July 13, 2009).

Jansen, R.P., 1990. Unfinished feticide. *J. Med. Ethics* 16, 61–65, discussion 66–70.

Janvier, A., Spelke, B., Barrington, K.J., 2011. The epidemic of multiple gestations and neonatal intensive care unit use: the cost of irresponsibility. *J. Pediatr.* 159, 409–413.

Jennings, P.K., Callahan, J.C., 2001. Multiple gestations: some public policy issues. *Health Care Anal.* 9, 167–185.

Jones Jr., H.W., Cooke, I., Kempers, R., Brinsden, P., Saunders, D., 2010. International Federation of Fertility Societies Surveillance 2010: preface. *Fertil. Steril.* 95, 491.

Kersting, A., 2004. Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenat. Diagn.* 24, 67.

Korenromp, M.J., Christiaens, G.C.M.L., van den Bout, J., Mulder, E.J.H., Hunfeld, J.A.M., Bilardo, C.M., Offermans, J.P.M., Visser, G.H.A., 2005. Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. *Prenat. Diagn.* 25, 253–260.

Kuhn-Beck, F., Moutel, G., Weingertner, A.S., Kohler, M., Hornecker, F., Hunsinger, M.C., Kohler, A., Mager, C., Neumann, M., Nisand, I., Favre, R., 2012. Fetal reduction of triplet pregnancy: one or two? *Prenat. Diagn.* 32, 122–126.

Lamazou, F., Arbo, E., Grynberg, M., Bourrier, M., Fanchin, R., Fernandez, H., Frydman, R., Archour-Frydman, N., 2011. Impact of elective single embryo transfer criteria on the twin pregnancy rate in a French population. *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod.* 40, 6.

Lang, A., Gottlieb, L.N., Amsel, R., 1996. Predictors of husbands' and wives' grief reactions following infant death: the role of marital intimacy. *Death Stud.* 20, 33–57.

Lanna, M.M., Rustico, M.A., Dell'Avanzo, M., Schena, V., Faiola, S., Consonni, D., Righini, A., Scelsa, B., Ferrazzi, E.M., 2012. Bipolar cord coagulation for selective feticide in complicated monochorionic twin pregnancies: 118 consecutive cases at a single center. *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 39, 7.

Le Saché, L., 2004. Rôle, place et responsabilité médicale dans la réduction embryonnaire. M.Sc., Paris Descartes.



Legendre, C.M., Herve, C., Goussot-Souchet, M., Bouffard, C., Moutel, G., 2009. Information and decision-making process for selective termination of dichorionic pregnancies: some French obstetricians' points of view. *Prenat. Diagn.* 29, 89–94.

Lesser, H., 1990. Unfinished feticide: the ethical problems. *J. Med. Ethics* 16, 66–67.

Lewi, L., Gratacos, E., Ortibus, E., van Schoubroeck, D., Carreras, E., Higuera, T., Perapoch, J., Deprest, J., 2006. Pregnancy and infant outcome of 80 consecutive cord coagulations in complicated monochorionic multiple pregnancies. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 194, 782–789.

Li, Y., Yang, D., Zhang, Q., 2009. Dichorionic quadramniotic quadruple gestation with monochorionic triamniotic triplets after two embryos transfer and selective reduction to twin pregnancy: case report. *Fertil. Steril.* 92 (2038), e13–e15.

Lipitz, S., Shulman, A., Achiron, R., Zalel, Y., Seidman, D.S., 2001. A comparative study of multifetal pregnancy reduction from triplets to twins in the first versus early second trimesters after detailed fetal screening. *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 18, 35–38.

Lust, A., de Catte, L., Lewi, L., Deprest, J., Loquet, P., Devlieger, R., 2008. Monochorionic and dichorionic twin pregnancies discordant for fetal anencephaly: a systematic review of prenatal management options. *Prenat. Diagn.* 28, 275–279.

Lynch, L., 1996. Preterm delivery after selective termination in twin pregnancies. *Obstet. Gynecol.* 87, 366.

Malhotra, A., Menahem, S., Shekleton, P., Gillam, L., 2009. Medical and ethical considerations in twin pregnancies discordant for serious cardiac disease. *J. Perinatol.* 29, 662–667.

Malone, F.D., Craigo, S.D., Chelmow, D., D'Alton, M.E., 1996. Outcome of twin gestations complicated by a single anomalous fetus. *Obstet. Gynecol.* 88, 1–5.

Mansfield, C., Hopfer, S., Marteau, T.M., 1999. Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. European Concerted Action: DADA (Decision-making After the Diagnosis of a fetal Abnormality). *Prenat. Diagn.* 19, 808–812.

Mansour, R.T., Aboulghar, M.A., Serour, G.I., Sattar, M.A., Kamal, A., Amin, Y.M., 1999. Multifetal pregnancy reduction: modification of the technique and analysis of the outcome. *Fertil. Steril.* 71, 380–384.

McKinney, M., Downey, J., Timor-Tritsch, I., 1995. The psychological effects of multifetal pregnancy reduction. *Fertil. Steril.* 64, 51–61.

Middeldorp, J.M., Klumper, F.J., Oepkes, D., Lopriore, E., Kanhai, H.H., Vandebussche, F.P., 2008. Selective feticide in monoamniotic twin pregnancies by umbilical cord occlusion and transection. *Fetal Diagn. Ther.* 23, 121–125.

Milliez, J., 2001. Approches introductives. In: Denormandie, P., Hirsch, E. (Eds.), *L'annonce Anténatale et Postnatale du Handicap: Un Engagement Partagé*. Lamarre-Doin, Paris.

Mirlesse, V., 2003. Prise en charge actuelle des interruptions médicales de grossesse. *J. Pédiatr. Puériculture* 16, 134.

Moise Jr., K.J., Johnson, A., Moise, K.Y., Nিকেleit, V., 2008. Radiofrequency ablation for selective reduction in the complicated monochorionic gestation. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 198, e1–e5.

Moore, T., Parrish, H., Black, B.P., 2011. Interconception care for couples after perinatal loss: a comprehensive review of the literature. *J. Perinat. Neonatal Nurs.* 25, 44–51.

Moutel, G., 2009. *Médecins et patients—l'exercice de la démocratie sanitaire*. L'harmattan, Paris.

Napolitano, R., Thilaganathan, B., 2010. Late termination of pregnancy and foetal reduction for foetal anomaly. *Best Pract. Res. Clin. Obstet. Gynaecol.* 24, 529–537.

Nau, J., 2012. Implanter deux ou trois embryons? Telle n'est plus la question. *Rev. Med. Suisse* 8, 2.

Ombelet, W., de Sutter, P., van der Elst, J., Martens, G., 2005. Multiple gestation and infertility treatment: registration, reflection and reaction – the Belgian project. *Hum. Reprod. Update* 11, 3–14.

Papiernik-Berkhauer, E., Pons, J.-C., 1991. *Les grossesses multiples*: René Zazzo. Doin, Paris.

Paramasivam, G., Wimalasundera, R., Wiechec, M., Zhang, E., Saeed, F., Kumar, S., 2010. Radiofrequency ablation for selective reduction in complex monochorionic pregnancies. *BJOG* 117, 1294–1298.

Parizeau, M.-H., 2001. Pro-choix. In: Hottois, G., Missa, J. (Eds.), *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*. DeBoeck Université, Bruxelles.

Patkos, P., 2003. Embryonic reduction, selective termination. *Ultrasound Rev. Obstet. Gynecol.* 3, 290.

Pennings, G., 2000. Avoiding multiple pregnancies in ART: multiple pregnancies: a test case for the moral quality of medically assisted reproduction. *Hum. Reprod.* 15, 2466–2469.

Picone, O., Dommergues, M., 2004. Strategies of antenatal diagnosis and management of pathologies related to multiple pregnancies. *Gynecol. Obstet. Fertil.* 32, 153–159.

Potvin, L., Lasker, J., Toedter, L., 1989. Measuring grief: a short version of the Perinatal Grief Scale. *J. Psychopathol. Behav. Assess.* 11, 17.

Renaud, M., 1991. Diagnostic prenatal et choix de société: le non-dit du développement technologique. *Santé Publique*, 3<sup>ième</sup> année, 37.

Robinson, G.E., 2011. Dilemmas related to pregnancy loss. *J. Nerv. Ment. Dis.* 199, 571–574.

Robyr, R., Quarello, E., Ville, Y., 2005. Management of fetofetal transfusion syndrome. *Prenat. Diagn.* 25, 786–795.

Rochon, M., Stone, J., 2003. Invasive procedures in multiple gestations. *Curr. Opin. Obstet. Gynecol.* 15, 167–175.

Rossi, A., D'Addario, V., 2009. Umbilical cord occlusion for selective feticide in complicated monochorionic twins: a systematic review of literature. *AJOG* 200, 123–129.

Rustico, M.A., Baietti, M.G., Coviello, D., Orlandi, E., Nicolini, U., 2005. Managing twins discordant for fetal anomaly. *Prenat. Diagn.* 25, 766–771.

Samuelsson, M., Radestad, I., Segesten, K., 2001. A waste of life: fathers' experience of losing a child before birth. *Birth* 28, 124–130.

Savulescu, J., 2001. Is current practice around late termination of pregnancy eugenic and discriminatory? *Maternal interests and abortion. J. Med. Ethics* 27, 165–171.

Schreiner-Engel, P., Walther, V.N., Mindes, J., Lynch, L., Berkowitz, R.L., 1995. First-trimester multifetal pregnancy reduction: acute and persistent psychologic reactions. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 172, 541–547.

Sebire, N., 1997. The hidden mortality of monochorionic twin pregnancies. *Br. J. Obstet. Gynaecol.* 104, 1203.

Senat, M.V., Ancel, P.Y., Bouvier-Colle, M.H., Breart, G., 1998. How does multiple pregnancy affect maternal mortality and morbidity? *Clin. Obstet. Gynecol.* 41, 78–83.

Sentilhes, L., Audibert, F., Dommergues, M., Descamps, P., Frydman, R., Mahieu-Caputo, D., 2008. Multifetal pregnancy reduction: indications, technical aspects and psychological impact. *Presse Med.* 37, 295–306.

Sepulveda, W., Wong, A.E., Sandoval, R., Aiello, H., Otano, L., 2011. Monoamniotic twin pregnancy discordant for lethal open cranial defect: management dilemmas. *Prenat. Diagn.* 31, 578–582.

Shaffer, B.L., Caughey, A.B., Norton, M.E., 2006. Variation in the decision to terminate pregnancy in the setting of fetal aneuploidy. *Prenat. Diagn.* 26, 667–671.

Shalev, J., Meizner, I., Rabinerson, D., Mashiach, R., Hod, M., Bar-Chava, I., Peleg, D., Ben-Rafael, Z., 1999. Improving pregnancy outcome in twin gestations with one malformed fetus by postponing selective feticide in the third trimester. *Fertil. Steril.* 72, 257–260.

Skrablin, S., Kuvacic, I., Pavicic, D., Kalafatic, D., Goluz, T., 2000. Maternal neonatal outcome in quadruplet and quintuplet versus triplet gestations. *Eur. J. Obstet. Gynecol. Reprod. Biol.* 88, 147–152.

Sloan, E.P., Kirsh, S., Mowbray, M., 2008. Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly. *JOG- NN/NAACOG* 37, 395–404.

SOGC, 2000a. La prise en charge des grossesses gémellaires (deuxième partie).

SOGC, 2000b. La prise en charge des grossesses gémellaires (première partie).

Spadola, A.C., Simpson, L.L., 2005. Selective termination procedures in monochorionic pregnancies. *Semin. Perinatol.* 29, 330–337.

Statistique Canada, 2006. Tableau 102-0535-Décès selon la cause, Chapitre XV: Grossesse, accouchement et puerpéralité.

Stone, J., Belogolovkin, V., Matho, A., Berkowitz, R.L., Moshier, E., Eddleman, K., 2007. Evolving trends in 2000 cases of multifetal pregnancy reduction: a single-center experience. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 197 (394), e1–e4.

Stone, J., Ferrara, L., Kamrath, J., Getrajdman, J., Berkowitz, R., Moshier, E., Eddleman, K., 2008. Contemporary outcomes with the latest 1000 cases of multifetal pregnancy reduction (MPR). *Am. J. Obstet. Gynecol.* 199 (406), e1–e4.

Strauss, A., Paek, B.W., Genzel-Boroviczeny, O., Schulze, A., Janssen, U., Hepp, H., 2002. Multifetal gestation – maternal and perinatal outcome of 112 pregnancies. *Fetal Diagn. Ther.* 17, 209–217.

Strong, C., 2003. Too many twins, triplets, quadruplets, and so on: a call for new priorities. *J. Law Med. Ethics* 31, 11.

Swanson, P.B., Pearsall-Jones, J.G., Hay, D.A., 2002. How mothers cope with the death of a twin or higher multiple. *Twin Res.* 5, 156–164.

Tadin, I., Roje, D., Banovic, I., Karelovic, D., Mimica, M., 2002. Fetal reduction in multifetal pregnancy – ethical dilemmas. *Yonsei Med. J.* 43, 252–258.

Tiitinen, A., Unkila-Kallio, L., Halttunen, M., Hyden-Granskog, C., 2003. Impact of elective single embryo transfer on the twin pregnancy rate. *Hum. Reprod.* 18, 5.

Torriente, M., 2011. Silent uterine rupture with the use of misoprostol for second trimester termination of pregnancy: a case report. *Obstet. Gynecol. Int.* (Epub 2011 Apr 19).

Valsky, D.V., Martinez-Serrano, M.J., Sanz, M., Eixarch, E., Acosta, E.R., Martinez, J.M., Puerto, B., Gratacós, E., 2011. Cord occlusion followed by laser cord transection in monochorionic monoamniotic discordant twins. *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 37, 684–688.

Vance, J., Boyle, F., Najman, J., Thearle, M., 2002. Couple distress after sudden infant or perinatal death: a 30-month follow up. *J. Paediatr. Child Health* 38, 5.

Ville, Y., 2003. Selective feticide in monochorionic pregnancies: toys for the boys or standard of care? *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 22, 448–450.

Vilksa, S., Tiitinen, A., Hyden-Granskog, C., Hovatta, O., 1999. Elective transfer of one embryo results in an acceptable pregnancy rate and eliminates the risk of multiple birth. *Hum. Reprod.* 14, 2392–2395.

von Dadelszen, P., Johnson, J.A., Farquharson, D.F., Wilson, R.D., Seaward, P.G., 1999. Multifetal pregnancy reduction and selective termination: the Canadian experience. *Fetal Diagn. Ther.* 14, 360–364.

Walker, M.C., Murphy, K.E., Pan, S., Yang, Q., Wen, S.W., 2004. Adverse maternal outcomes in multifetal pregnancies. *BJOG* 111, 1294–1296.

Weinblatt, V., Wapner, R., Davis, G., Barr, M., Koch, S., Heeger, S., Jackson, L., 1990. Fetal reduction and selective termination in multifetal pregnancy: outcomes, ethical and counselling issues. *Birth Defects Orig. Artic. Ser.* 26, 81–94.

Wen, S.W., Demissie, K., Yang, Q., Walker, M.C., 2004. Maternal morbidity and obstetric complications in triplet pregnancies and quadruplet and higher-order multiple pregnancies. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 191, 254–258.

Wilkinson, S., 2006. Eugenics, embryo selection, and the equal value principle. *Clin. Ethics* 1, 46.

Wimalasundera, R.C., 2010. Selective reduction and termination of multiple pregnancies. *Semin. Fetal Neonatal Med.* 15, 327–335.

Wimalasundera, R.C., Trew, G., Fisk, N.M., 2003. Reducing the incidence of twins and triplets. *Best Pract. Res. Clin. Obstet. Gynaecol.* 17, 309–329.

Yadav, R., 2010. Multifetal pregnancy. In: Trivedi, S., Manju, P. (Eds.), *Management of High-Risk Pregnancy. A Practical Approach*. Jaypee, New Delhi.

Yaron, Y., Johnson, K.D., Bryant-Greenwood, P.K., Kramer, R.L., Johnson, M.P., Evans, M.I., 1998. Selective termination and elective reduction in twin pregnancies: 10 years experience at a single centre. *Hum. Reprod.* 13, 2301–2304.



Zikopoulos, K., Platteau, P., Kolibianakis, E., Albano, C., van Steirteghem, A., Devroey, P., 2004. Quintuplet pregnancy following transfer of two blastocysts: case report. *Hum. Reprod.* 19, 325–327.

**Word count: 7429**

### **1.1.2. Les interruptions médicales de grossesses comparées aux interruptions sélectives de grossesses et aux réductions embryonnaires**

Cette section sur les IMG vient compléter les résultats de notre analyse comparative des IMG, ISG et RE, dont la présentation a été initiée dans la revue narrative précédente (1.1.1). Par conséquent, nous nous conformons au même modèle de présentation : confusions et amalgames, indications médicales et contextes, impacts des IMG sur les couples et enjeux éthiques. Toutefois, il faut tenir compte ici de 24 articles supplémentaires sur les IMG, portant ainsi le nombre des articles analysés à 115. À partir d'ici, il sera aussi utile de référer au Tableau 9 situé à la fin de cette sous-section.

#### 1.1.2.1 Les confusions et amalgames

Neuf termes différents ont été identifiés dans la littérature pour désigner les IMG (Tableau 8). Comme dans l'article précédent, il y a confusions entre les termes car les auteur(e)s utilisent plusieurs mots pour désigner une même procédure. Par exemple, certain(e)s emploient le terme « *medical termination of pregnancy* » (Perrotte et al. 2000; Korenromp et al. 2009; Cayrac et al. 2011), tandis que d'autres utilisent « *selective abortion* » (Vehmas 2002) ou encore « *elective termination* » (Roberts 2002) quand ils parlent des IMG. Les termes « *abortion* » (Moutard et al. 2004), « *termination of pregnancy* » (Ahmed et al. 2008), « *feticide* » (Bhide et al. 2002), « *pregnancy termination* » (de Silva et al. 2008) et « *selective termination of pregnancy* » (Cignacco 2002) sont aussi utilisés pour nommer les IMG. De plus, les mêmes mots peuvent être utilisés pour désigner plusieurs procédures. Par exemple, le terme « *selective termination* » peut désigner à la fois les IMG (Lawson 2006), les ISG (Evans et al. 1994) et les RE (Evans et al. 1988) (Tableau 8).

**Tableau 8 : Termes utilisés pour désigner les IMG**

| <b>Termes utilisés pour désigner les IMG</b> |                               |                                |
|--|-------------------------------|--------------------------------|
| <b><i>Micro catégories</i></b>               | <b><i>Meso catégories</i></b> | <b><i>Macro Catégories</i></b> |

|                                    |  |                   |
|------------------------------------|--|-------------------|
| Medical termination of pregnancy   | Termes utilisés pour désigner les IMG                  | <b>Confusions</b> |
| Selective abortion                 |  |                   |
| Elective termination               |  |                   |
| Abortion                           |  |                   |
| Termination of pregnancy           |  |                   |
| Feticide                           |  |                   |
| Pregnancy termination              |  |                   |
| Selective termination of pregnancy |  |                   |
| Selective termination              | Terme utilisé pour désigner les IMG, les ISG et les RE |                   |

Tel que mentionné dans l'article précédent, cette confusion entre les termes utilisés est révélatrice et peut conduire à des amalgames qui pourraient avoir des conséquences sur les conditions cliniques et éthiques de pratique. Ainsi, même si les publications qui traitent de plus d'une procédure en même temps sont rares (une sur les 115 articles analysés) (Legendre et al. 2009b) c'est le cas pour l'article de Schreiner-Engel et al. sur les IMG et les RE (Schreiner-Engel et al. 1995) où les auteurs font l'amalgame entre ces procédures. En s'intéressant à la dimension psychologique des IMG et des RE, les auteur(e)s laissent entendre que les conséquences de ces deux procédures sont similaires :

« *The psychological reactions of women who have had multifetal*

*reductions may be expected to be similar to the reported affective experiences of those who have had spontaneous perinatal losses, genetic terminations of pregnancy, or electively terminated pregnancies »* (Schreiner-Engel et al. 1995).

#### 1.1.2.2. Les indications médicales et les contextes

Il y a indication pour une IMG lorsqu'une maladie grave ou des malformations sévères affectent le fœtus dans le cadre d'une grossesse unique (Aberg et al. 1978; Dommergues et al. 1999; Bhide et al. 2002)<sup>25</sup>. Une des différences importantes à considérer dans une démarche comparative entre les IMG, les ISG et les RE concerne la conception de la grossesse dans un contexte naturel ou d'assistance médicale à la procréation (AMP) (Tableau 9). Il semblerait que dans le cas des ISG, la majorité des grossesses aient été conçues naturellement (Von Dadelszen et al. 1999). Quant aux RE, il est très rare que les grossesses ne soient pas induites dans le contexte de l'AMP (De Catte et al. 2002; Evans et al. 2004; Fisher et al. 2011). Enfin, pour la presque totalité des IMG, il s'agit de grossesses conçues naturellement (Sunderam et al. 2009).

##### 1.1.2.2.1. La fréquence des procédures

Si les ISG et les RE sont des procédures plutôt rares, à l'inverse, les IMG sont assez fréquentes (Tableau 9). Par exemple, en France, en 2008, l'Agence de la biomédecine a recensé 6876 IMG pour 110 ISG et 191 RE (Agence de la biomédecine 2008). Cette différence s'explique par le fait que le nombre de grossesses uniques est bien plus élevé que le nombre de grossesses gémellaires (32/1000)<sup>26</sup> (Papiernik-Berkhauer et Pons 1991; Blondel 1996; Martin et al. 2010a; Martin et al. 2010b) ou multiples (2/1000)<sup>27</sup> (Russell et al. 2003; Institut canadien d'information sur la santé 2009; Martin et al. 2010a; Martin et al. 2010b; Martin et al. 2012a; ACOG Committee Opinion 2013).

---

<sup>25</sup> Il est important de rappeler que les IMG pour pathologies héréditaires déjà connues dans la famille ne sont pas pris en compte dans le cadre de cette thèse.

<sup>26</sup> Correspond au taux de naissances de jumeaux aux États-Unis.

<sup>27</sup> Correspond au taux de naissances multiples aux États-Unis.

Les statistiques de naissances au Canada illustrent bien ce fait. Ainsi au Canada, en 2006-2007, le pourcentage de « *multiple births at hospitals (excluding Quebec)*<sup>28</sup> was 3.0 % (more than 8,000 births), the majority being twin births (97.0 %) » (Institut canadien d'information sur la santé 2009). Au Québec les statistiques sont presque identiques avec, en 2009, 2791 naissances multiples répertoriées, soit environ 3 % des naissances (Division de la Statistique de la Santé 2012).

#### 1.1.2.2.2. Les délais médicaux et juridiques de réalisation

Deux types de délais peuvent être imposés pour la mise en œuvre des IMG, ISG et RE : médicaux et juridiques. Toutefois, ces procédures ne sont pas réalisées au même moment de la grossesse.

Concernant les IMG, comme la majorité des anomalies sont détectées au second trimestre, quand la loi le permet, la plupart sont réalisées au cours du deuxième ou troisième trimestre (Tableau 9) (Dommergues 2002a; Vaknin et al. 2006; Vargas et Diedrich 2009; Cayrac et al. 2011). Toutefois, selon le pays, les lois et l'avancement de la grossesse, une même procédure peut avoir des limites juridiques différentes (Dommergues 2002a). Dans tous les cas, les délais juridiques ont cependant préséance sur les délais médicaux.

En France, au Canada et en Israël, par exemple, la loi n'impose pas de limite de temps pour réaliser une IMG. Ainsi, selon la loi israélienne, une interruption de grossesse peut être réalisée « *during late gestation after the diagnosis of an abnormal fetus and if there are certain maternal and social factors* » (Shalev et al. 1999). Dans d'autres pays, il existe un terme après lequel aucune des trois procédures dont il est question ici, ne peut être réalisées. Dans le cas d'une malformation fœtale grave, la limite juridique pour une interruption de grossesse est 22 SA en Espagne, 18 au Portugal et 26 en Grèce (United Nations Population Division 2002). Au Brésil, les IMG sont prohibées. Certaines exceptions sont tolérées en cas de viol ou lorsque la vie de la mère est en danger<sup>29</sup>. Aux

---

<sup>28</sup> Pour 2006-2007, les données québécoises ne sont pas disponibles.

<sup>29</sup> Cependant, exceptionnellement, en 2012, un juge a accepté la demande d'IMG d'une femme dont le fœtus de quatre mois était atteint du syndrome d'Edwards (pathologie létale).

Etats-Unis, les règles diffèrent d'un État à l'autre. Par exemple, au Dakota du Nord, une interruption de grossesse ne peut être réalisée que dans les quatre premières semaines de grossesses (6 SA) (Guttmacher Institute 2014). D'autres États, comme la Floride ou l'État de New-York, autorisent l'IMG jusqu'à 24 SA (Guttmacher Institute 2014). Par contre, des États comme, l'Oklahoma, le Mississippi, le Texas, le Kansas et le Nébraska, exercent beaucoup de pression pour interdire l'avortement.

#### *1.1.2.2.3. Les risques maternels et embryo-fœtaux*

Les risques pour la mère sont les mêmes pour les IMG que pour les ISG et les RE : hémorragie sévère, rupture utérine, rétention placentaire et infection. En ce qui concerne les risques embryo-fœtaux, pour des raisons évidentes, le risque de fausse couche ou de rupture prématurée des membranes ne se pose pas pour les IMG.

#### *1.1.2.2.4. La notion de « preparedness »*

Dans le cas des IMG, la notion de « *preparedness* » ne se pose pas (Tableau 9). Hormis les cas où il est question de maladies génétiques héréditaires déjà connues dans la famille, et ces cas n'ont pas été pris en compte dans cette thèse, il n'est pas possible pour les couples de prévoir qu'ils pourraient être confrontés à une IMG (Briard 2001; McCoyd 2009; SOGC Committee Opinion 2009; Sommerseth et Sundby 2011; Wool 2011). Les couples s'attendent rarement à découvrir une anomalie fœtale lors des échographies qu'ils se représentent, le plus souvent, comme une occasion de « *rencontrer leur bébé* » et non comme une technique de dépistage ou de diagnostic (McCoyd 2009).

#### *1.1.2.2.5. L'influence des co-fœtus sur la prise de décision*

Une des différences les plus fondamentales de l'IMG par rapport aux ISG et aux RE, est que cette procédure met fin en même temps à une grossesse et à la vie d'un fœtus. Elle diffère ainsi des deux autres où la grossesse se poursuit au bénéfice du ou des fœtus sain(s) restant(s). Dans le contexte des ISG et des RE, le(s) fœtus sain(s) encourent les risques liés à la technique utilisée (perte de la grossesse) (Wang 2006; McClimans 2010) ou à la situation médicale initiale (pathologie fœtale, nombre excessif d'embryons, etc.). Dans ces conditions, la présence de plusieurs fœtus lors d'une grossesse multiple et les risques qu'ils peuvent encourir est donc un des facteurs qui influencent les prises de

décisions des femmes enceintes et des couples. Pour les IMG, considérant qu'il s'agit de grossesses uniques, la question de la préservation des co-fœtus sains ne se pose même pas (Malhotra et al. 2009) (Tableau 9).

#### 1.1.2.3. Les impacts sur les couples, le projet parental et le processus de deuil

Comme l'IMG est associé à la découverte d'une pathologie foetale, elle met fin à une grossesse qui la plupart du temps est désirée. Ainsi, les parents doivent renoncer à ce qu'ils considèrent déjà comme leur enfant (Leon 1995; Hyde Bryar 1997; Dumoulin 2001; Nisand 2008). À la différence des deux autres procédures, l'IMG met donc un terme à un projet parental (Dumez 1997; Sirol 2002; Legros 2005). De plus, selon Gaudet et coll., en plus d'être confrontés au deuil d'un enfant, les couples doivent aussi faire face au deuil d'un futur imaginaire dans lequel faisait partie le rêve de la famille qu'ils auraient pu former (Gaudet et al. 2008a).

#### 1.1.2.4. Enjeux éthiques associés aux interruptions médicales de grossesses<sup>30</sup>

Les enjeux éthiques soulevés dans la littérature concernant les IMG sont assez semblables à ceux des ISG (Tableau 9). D'abord, les deux sont touchées par la confrontation classique entre la protection absolue de la vie, défendue par les militants pro-vie d'une part et l'apologie des droits de la femme à gérer son corps, soutenue par les partisans pro-choix, d'autre part (Asch 1999; Parizeau 2001a; Crawley et al. 2009). Ensuite, ils réfèrent tous deux à la nature du handicap et à son acceptation sociale (Mansfield et al. 1999; Savulescu 2001; Wilkinson 2006; Habiba et al. 2009; Moutel 2009b). À cela s'ajoute la problématique de la légitimité de l'IMG selon la nature et la gravité de la pathologie dont est atteint le fœtus (Renaud 1991; Chervenak et al. 1995b; Bosma et al. 1997; Shaffer et al. 2006). Par exemple, si pour certains le recours à l'IMG apparaît moralement acceptable pour des syndromes polymalformatifs au pronostic très sombre, d'autres indications, telles la trisomie 21 ou certaines agénésies des membres, ne font pas consensus et continuent d'alimenter les débats dans la littérature médicale et éthique

---

<sup>30</sup> Il faut rappeler qu'il s'agit des enjeux éthiques soulevés par la littérature concernant les IMG et non des problèmes éthiques émergeant du terrain de recherche dont il sera question dans l'objectif spécifique 3.

(Chervenak et al. 1995b; Paintin 1997; Chervenak et al. 1999; Thevenot 2004; Chervenak et McCullough 2009a; Moutel 2009b).



Tableau 9 : Similitudes et différences entre les IMG, les ISG et les RE

| PROCÉDURES<br>ET TYPES DE<br>GROSSESSE                     | IMG   | ISG   | RE   |
|--|---|---|--|
|  | Grossesse unique  | Grossesse<br>gémellaire   | Grossesse multiple   |
| <b>Indications médicales et contextes</b>                  |   |   |  |
| <i>Indications médicales</i>                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>Fœtus atteint d'une maladie ou d'une malformation grave</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Fœtus atteint d'une maladie ou d'une malformation grave</li> <li>Survie du fœtus sain</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Diminuer la mortalité et la morbidité fœtale</li> <li>Diminuer la morbidité maternelle</li> <li>Indications socioéconomiques</li> </ul> |
| <i>Conception</i>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Conception naturelle</li> <li>Rarement issue de l'AMP</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Conception naturelle</li> <li>Rarement* issue de l'AMP**</li> </ul>                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Induite dans la majorité des cas</li> <li>Rarement conçue naturellement</li> </ul>  |
| <i>Fréquence</i>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Fréquente</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Rare</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Rare</li> </ul>   |
| <i>Délais</i>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Trimestre 2 et 3</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Trimestre 2 et 3</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Trimestre 1</li> </ul>  |
| <i>Risques maternels et<br/>Risques embryo-<br/>fœtaux</i> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Rare</li> <li>N/A</li> </ul>                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>Rare</li> <li>Perte de la grossesse due à la procédure</li> </ul>                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>Rare</li> <li>Perte de la grossesse due à la procédure</li> </ul>   |
| <i>« Preparedness »</i>                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>Non ***</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Non</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Oui</li> </ul>  |
| <i>Influence des co-fœtus</i>                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>N/A</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Présence du ou des fœtus sain(s) pris en considération lors de la décision</li> </ul>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Présence des fœtus sain(s) pris en considération lors de la décision</li> </ul>   |
| <b>Impacts</b>   |   |   |  |
| <i>Finalités</i>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Fin de la grossesse</li> </ul>                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Poursuite de la</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Poursuite de la</li> </ul>  |

|  |   | grossesse  | grossesse   |
|--|---|--|---|
| <i>Projet parental</i>                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perte d'un enfant</li> <li>• Fin du projet parental</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Naissance d'un enfant vivant et perte d'un enfant</li> <li>• Poursuite du projet parental</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Naissance d'un ou de plusieurs enfants vivants et perte d'un enfant potentiel</li> <li>• Poursuite du projet parental</li> </ul>     |
| <i>Conséquences psychologiques</i>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Problèmes émotionnels dans le long terme</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• [manque de données]</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Problèmes émotionnels à court terme</li> </ul>   |
| <i>Processus de deuil</i>                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Possibilité de voir le corps</li> <li>• Importance de la reconnaissance du deuil par l'entourage et la société</li> </ul>                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Impossibilité de voir le corps avant la fin de la grossesse</li> <li>• Deuil et joie</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Absence de corps</li> <li>• Joie d'avoir des enfants éclipe les problèmes émotionnels</li> </ul>                                     |
| <b>Enjeux éthiques</b>                   |   |  |   |
| <i>Spécificités selon les procédures</i> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pro-vie vs. Pro-choix</li> <li>• Acceptation socioculturelle de la maladie</li> <li>• Légitimité selon la nature et la sévérité de la maladie</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pro-vie vs. Pro-choix</li> <li>• Acceptation socioculturelle de la maladie</li> <li>• Légitimité selon la nature et la sévérité de la maladie</li> <li>• Conflits d'intérêts entre jumeaux</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pro-vie vs. Pro-choix</li> <li>• Statut de l'embryon</li> <li>• RE « de convenance » (grossesses gémeillaires et triples)</li> </ul> |

\* La plupart des grossesses gémeillaires menant à une ISG sont conçues naturellement

\*\* AMP : Assistance médicale à la procréation

\*\*\* Sauf dans le cas d'une maladie génétique héréditaire.

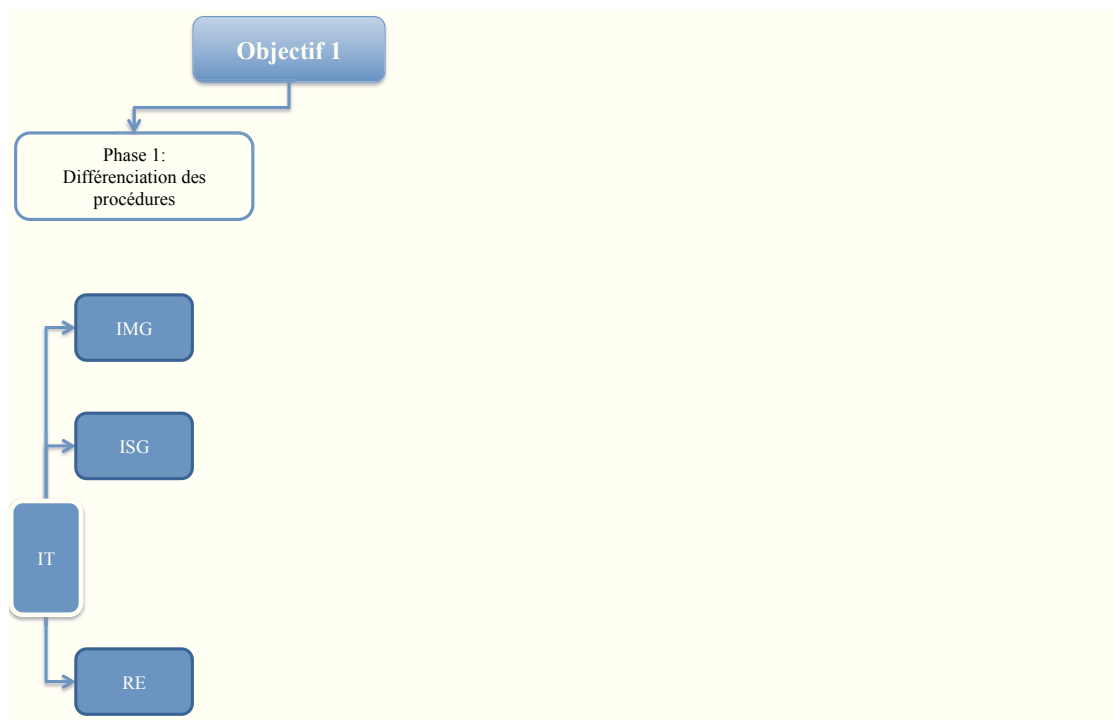
## 1.2. Les itinéraires thérapeutiques des couples

À partir des résultats précédents, mais aussi à partir des données empiriques recueillies sur le terrain, il a été possible de dégager les itinéraires thérapeutiques des couples confrontés à la possibilité de recourir aux IMG, aux ISG ou aux RE. Ces itinéraires sont illustrés à la figure 9. Toutefois, nous avons élaboré cette figure pour être évolutive d'où la présence des figures : 9a, 9b, 9c, 9d et 9e. Elles se poursuivent et se terminent dans la partie 2 de ce chapitre, avec la détermination des acteur(trice)s impliqué(e)s dans les grandes étapes de ces itinéraires.

Tel que mentionné dans la section 1.2 du chapitre 2, le tracé des itinéraires thérapeutiques débute, après l'annonce, dès que les couples sont pris en charge dans les centres référents et se termine à la fin du processus décisionnel une fois que leur décision de réaliser un arrêt de vie fœtale est prise.

Comme nous pouvons le voir à la Figure 9a, deux parcours d'itinéraires thérapeutiques ont pu être tracés. Le premier regroupe les couples confrontés à la possibilité de recourir aux IMG et aux ISG, le second concerne ceux auxquels on a proposé une RE.

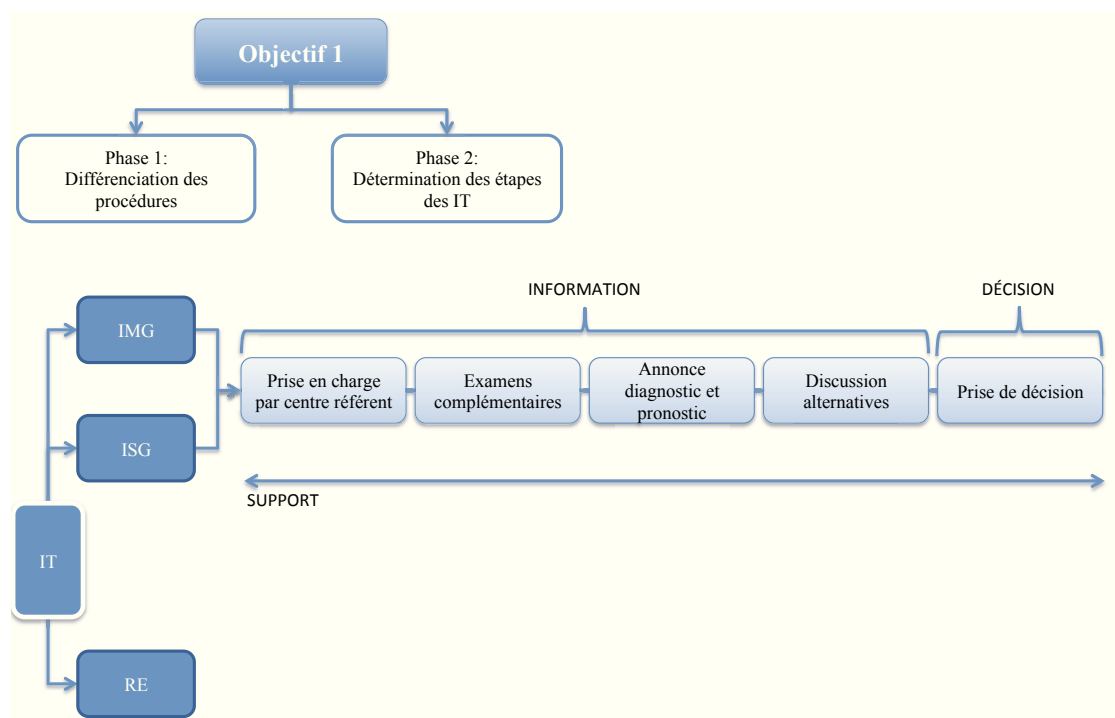
**Figure 9a : Itinéraires thérapeutiques — Différenciation des procédures**



### ***1.2.1. L'itinéraire thérapeutique des couples dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses***

Si, comme nous l'avons vu, les IMG et les ISG sont des procédures qui diffèrent à plusieurs niveaux (Legendre et al. 2013) (1.1.1), les étapes que doivent franchir les couples qui y sont confrontés sont relativement les mêmes, même si les décisions qu'ils ont à prendre sont différentes. C'est la raison pour laquelle nous avons regroupé ces deux procédures en un seul itinéraire. La Figure 9b montre que la prise en charge médicale de ces couples se fait en deux temps. Dans un premier temps, suite à l'annonce d'un diagnostic de pathologie fœtale, les couples reçoivent toutes les informations nécessaires à la prise de décision. Dans un second temps, vient le moment de la prise de décision finale de recourir ou non à une IMG ou à une ISG. La période d'information est composée de quatre (4) étapes. À la première, les couples pour lesquels on a suspecté une anomalie grave comme ceux pour lesquels il existe des risques pour la survie d'un ou des fœtus, sont transférés à un centre référent, afin d'infirmier ou de confirmer la suspicion d'anomalie. À la deuxième étape, les spécialistes proposent et expliquent aux couples les examens qui doivent être réalisés afin de déterminer le diagnostic et d'évaluer le pronostic. Une fois ces examens réalisés, la troisième étape sera l'annonce de ce diagnostic et de son pronostic. Puis, c'est à la quatrième étape que s'amorcent les discussions concernant les alternatives qui s'offrent aux couples. Finalement, la cinquième et dernière étape de cet itinéraire concerne la prise de décision finale de recourir ou non à une IMG ou une ISG. Parallèlement à cet itinéraire, tout au long du processus décisionnel, comme cela avait été abordé dans la recension des écrits présentée au chapitre 1 (1.3.1.4), un soutien émotionnel est fourni aux couples par différents intervenant(e)s. Nous situons dès maintenant le soutien dans cet itinéraire car, nous verrons dans la partie 2 de ce chapitre, que celui-ci prend une place importante tout au long du processus décisionnel des couples et fait intervenir plusieurs acteur(trice)s.

**Figure 9b: Étapes de l'itinéraire thérapeutique pour les couples confrontés à une IMG et une ISG**



### 1.2.2. L'itinéraire thérapeutique des couples dans le contexte des réductions embryonnaires

Les RE se distinguent des IMG et des ISG à plusieurs niveaux : parcours empruntés, lieux de pratique, rareté, problèmes éthiques engendrés. Par conséquent, les couples confrontés aux RE empruntent un itinéraire thérapeutique différent.

Une des premières différences réside dans le fait qu'avant d'être transférés dans les centres référents, la plupart des couples ayant une indication pour une RE ont d'abord consulté pour une AMP et ont été suivis dans une clinique de fertilité<sup>31</sup> jusqu'à l'annonce d'une grossesse multiple. Ces derniers ont même parfois été informés de la possibilité de réaliser une RE par les médecins des cliniques de fertilité eux-mêmes. Ainsi, lorsque les couples arrivent dans les centres référents, ils ont parfois reçu une partie de l'information sur les RE. Par conséquent, il se peut que la décision de réaliser la RE soit déjà prise, reléguant l'obstétricien(ne) du centre référent au rôle de

<sup>31</sup> Tout au long de la thèse, nous utiliserons le terme « clinique de fertilité », qui est un terme générique.

technicien(ne). Par conséquent, le fait qu'une partie du processus décisionnel puisse se dérouler dans le contexte de l'AMP et l'autre dans celui de la médecine fœtale représente une différence fondamentale. De ce fait, il a été impossible d'approfondir la question des RE autant qu'il a été possible de le faire pour les IMG et les ISG, car nous n'avons pas accès aux centres de fertilité.

De plus, en France, tout comme certains traitements de fertilité peuvent être prodigués par des gynécologues de ville<sup>32</sup>, les RE peuvent être réalisés à plusieurs endroits. Ce peut être : 1) dans le centre d'AMP où les couples consultent pour des traitements de fertilité, 2) au sein du centre hospitalier référent où ils sont adressés (les CPDPN) et 3) dans le cabinet d'un gynécologue de ville. Néanmoins, ceci ne s'applique qu'à la France. Au Québec, les équipes qui proposent des traitements d'AMP (hôpitaux ou cliniques privées) ne pratiquent pas de RE. Elles adressent les couples aux centres hospitaliers référents qui disposent du « *savoir-faire nécessaire à la mise en œuvre* » d'une RE (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada et Société canadienne de fertilité et d'andrologie 2006).

Ensuite, tel que mentionné dans la littérature (Stone et al. 2008; Antsaklis et Anastasakis 2011; Lanna et al. 2012; Legendre et al. 2013), les RE sont des procédures rares. Cette rareté a été constatée lors de l'observation participante. De ce fait, et parce que la RE requière, selon les obstétricien(ne)s « *un doigté* » différent, en France comme au Québec, certain(e)s n'avaient réalisé que très peu de RE dans leurs carrières et d'autres pas du tout. À l'inverse, tou(te)s avaient déjà réalisé des IMG et des ISG.

Enfin, nous avons vu dans notre article de revue (1.1.1.) que les RE soulèvent plusieurs problèmes éthiques, dont un qui leur est propre: l'acceptabilité des RE sur grossesses gémellaires et triples. En effet, tout en réduisant le nombre de grossesses multiples de haut-rang, la règle du transfert mono-embryonnaire (TME) a entraîné une hausse des grossesses gémellaires et triples (Martin et al. 2012a; Legendre et al. 2013). Leur recrudescence a multiplié les demandes de RE

---

<sup>32</sup> En France on distingue les gynécologues hospitaliers exerçant au sein d'un hôpital, des gynécologues dits « de ville », exerçant en cabinet libéral. Ces derniers sont communément appelés « médecins libéraux », « médecin ambulatoires » ou « médecins de ville » pour les distinguer des médecins hospitaliers.

sur grossesses gémellaires et triples<sup>33</sup>. Or, ce sont surtout ces demandes qui font débat, autant dans la littérature scientifique (Legendre et al. 2013) que sur le terrain.

Les différences que nous avons identifiées entre les IMG et les ISG d'une part et les RE d'autre part font en sorte que les étapes de l'itinéraire thérapeutique menant à une RE sont différentes de celles menant à une IMG ou une ISG. Elles sont aussi moins nombreuses.

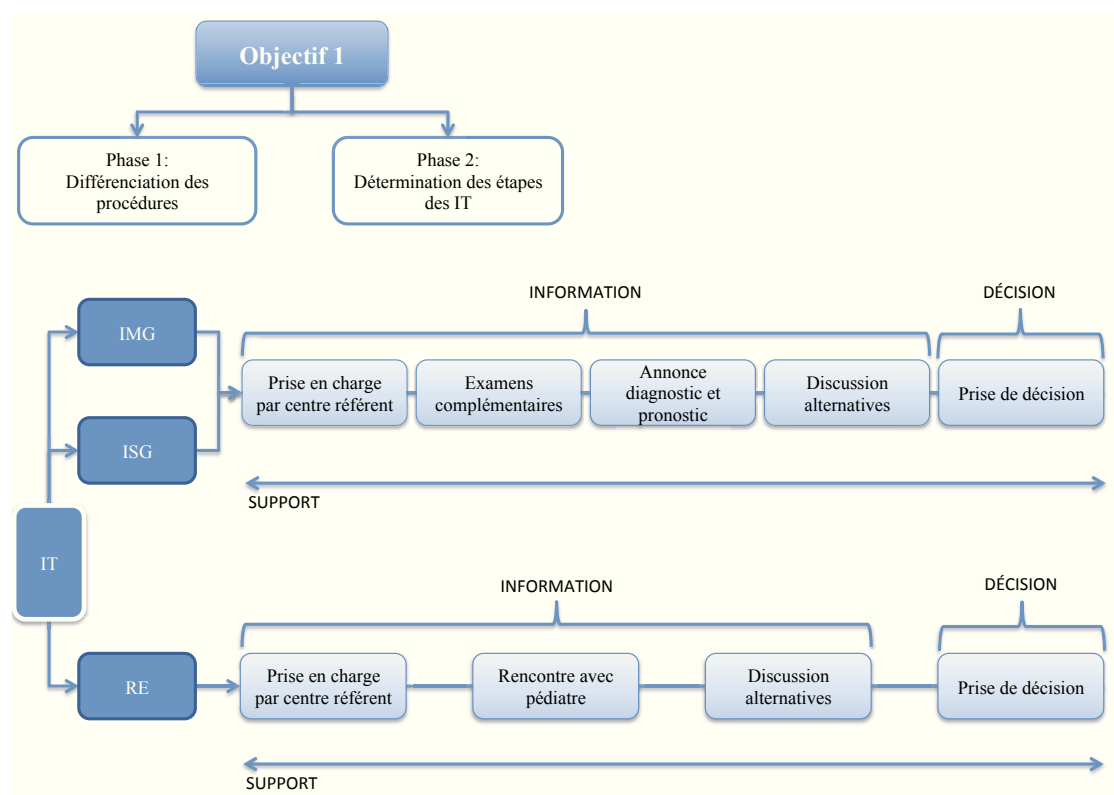
Comme on peut le voir à la Figure 9c, la prise en charge des couples confrontés à une décision de recourir ou non à une RE se fait aussi en deux temps : 1) la période concernant les informations et 2) la période de prise de décision. La première comporte trois (3) étapes. D'abord, lorsqu'on détecte une grossesse multiple au cours du suivi de grossesse, la plupart du temps, les couples sont référés à un(e) obstétricien(e) dans un centre référent (un CPDPN en France ou une clinique GARE au Québec)<sup>34</sup>. À la deuxième étape, il se peut que les couples soient référés à un pédiatre qui les informe des risques que les grossesses multiples présentent pour la santé des futurs enfants. Cependant, il arrive que l'obstétricien(ne) se charge de dispenser ces informations aux couples. La troisième étape consiste en discussions et en échanges autour des différentes alternatives possibles. Cette étape peut aussi être réalisée par un ou une pédiatre. Finalement, la quatrième et dernière étape de cet itinéraire concerne la prise de décision finale de recourir ou non à une RE. Parallèlement, tout comme pour l'itinéraire des couples dans le contexte des IMG et des ISG, le soutien émotionnel qui est dispensé aux couples tout au long du processus décisionnel occupe une place importante dans la prise en charge de ces derniers.

---

<sup>33</sup> Le terme RE de « deux à un » désigne une RE réalisée sur une grossesse gémellaire, car on passe de deux embryons à un seul. Le terme RE de « trois à deux » désigne une RE sur une grossesse triple où un seul embryon est supprimé. Le terme RE de « trois à un » désigne une RE sur une grossesse triple où deux embryons sont supprimés.

<sup>34</sup> Voir les définitions de CPDPN et de clinique GARE dans le glossaire, annexe 2.

Figure 9c : Étapes de l'itinéraire thérapeutique pour les couples confrontés à une RE



## 2. Les acteur(trice)s impliqué(e)s dans les itinéraires thérapeutiques des couples français et québécois et leurs rôles : descriptions et comparaisons

Nous répondons ici à l'objectif 2, *déterminer les acteur(trice)s impliqué(e)s dans ces itinéraires (thérapeutiques) tout au long des processus décisionnels des couples, ainsi que la perception de leur place, et des rôles qu'ils doivent jouer*. Pour ce faire, nous avons d'abord identifié les acteur(trice)s impliqué(e)s tout au long des processus décisionnels des couples confrontés à la possibilité de recourir ou non aux IMG, ISG et RE. Nous avons ensuite décrit leurs rôles respectifs puis enfin déterminé les représentations que les soignant(e)s et les couples<sup>35</sup> se font de ces acteur(trice)s. Toutefois, les acteur(trice)s impliqué(e)s dans les IMG et les ISG d'une part et dans les RE d'autre part, ne sont pas identiques. La première section de cette partie est donc consacrée aux IMG et ISG (2.1) et la seconde aux RE (2.2).

<sup>35</sup> Dans cette partie, les représentations des couples sont prises en compte. Cependant, une partie particulière (partie 3) est dédiée aux attentes et aux besoins des couples envers leur prise en charge par les professionnel(le)s de la santé.



Il est important de préciser dès maintenant que, en plaçant les couples au centre des interactions pour les IMG, les ISG et les RE, nous avons distingué les types d'acteur(trice)s selon le niveau d'interactions qu'ils ont avec les femmes enceintes et leurs conjoint(e)s. De plus, nous tenons aussi compte de leur niveau de proximité avec l'itinéraire thérapeutique, en parlant d'acteur(trice)s centraux/ales et périphériques. Les acteur(trice)s centraux/ales sont ceux qui sont présent(e)s dans les itinéraires thérapeutiques des couples tout au long de leurs processus décisionnels. Il s'agit de ceux/celles dont on fait mention en permanence dans les entrevues.

Par exemple, selon l'observation participante et les données d'entrevues, les obstétricien(ne)s représentent bien ce groupe. Les acteur(trice)s périphériques sont ceux et celles qui ne sont pas systématiquement présent(e)s dans les itinéraires thérapeutiques des couples. Par exemple, les représentant(e)s du culte n'apparaissent pas comme étant des acteur(trice)s systématiquement impliqué(e)s dans les itinéraires de tous les couples rencontrés. En fait, seul un couple et trois soignant(e)s en ont fait mention en entrevue. Il est important de comprendre que cette catégorisation distingue les acteur(trice)s toujours présent(e)s de ceux/celles qui ne sont présent(e)s que pour certains couples. En aucun cas, cette catégorisation ne distingue les acteur(trice)s ayant une forte influence ou une plus faible influence sur la décision des couples. Par exemple, même si les représentant(e)s du culte sont des acteur(trice)s périphériques, ils peuvent tout à fait être ceux/celles qui auront le plus d'influence sur la décision de certains couples.

Par contre, tel que mentionné en 1.2.2, il a été impossible d'approfondir la question des RE autant qu'il a été possible de le faire pour les IMG et les ISG à cause du manque de données. De ce fait, il sera plus souvent question des IMG et des ISG que des RE dans les parties 2 et 3. Néanmoins, comme il s'agit d'une recherche qualitative, lorsque les données seront disponibles, des sections spécifiques seront consacrées aux RE.

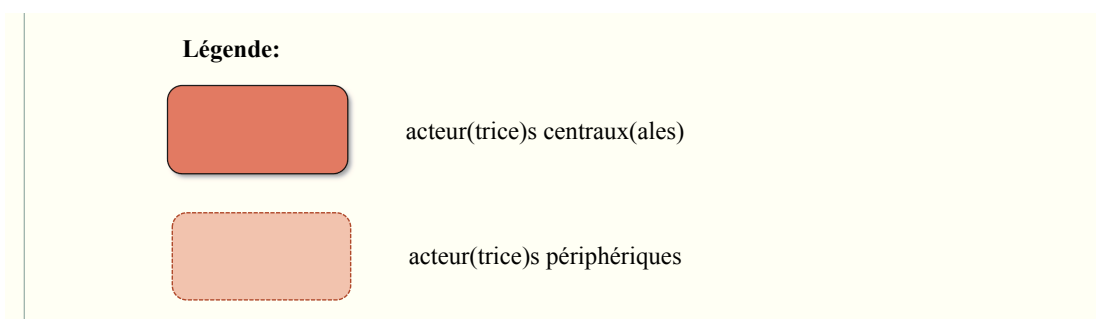
*(Nota bene : À partir de maintenant, lorsqu'il sera question des membres des équipes soignantes et des autres acteur(trice)s, les différences entre la France et le Québec seront clairement énoncées. Si aucune mention de différence n'est faite de manière explicite, c'est qu'aucune différence n'a été identifiée entre les deux milieux étudiés.)*

## 2.1 Les acteur(trice)s impliqué(e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une pathologie fœtale

Dans le cadre de l'annonce d'une pathologie ou d'une malformation fœtale pouvant mener à une IMG ou à une ISG, nous avons déterminé que dix types d'acteur(trice)s peuvent intervenir dans les itinéraires thérapeutiques des couples au cours de leurs processus décisionnels. Ils se divisent en quatre niveaux d'interactions (Figure 10) :

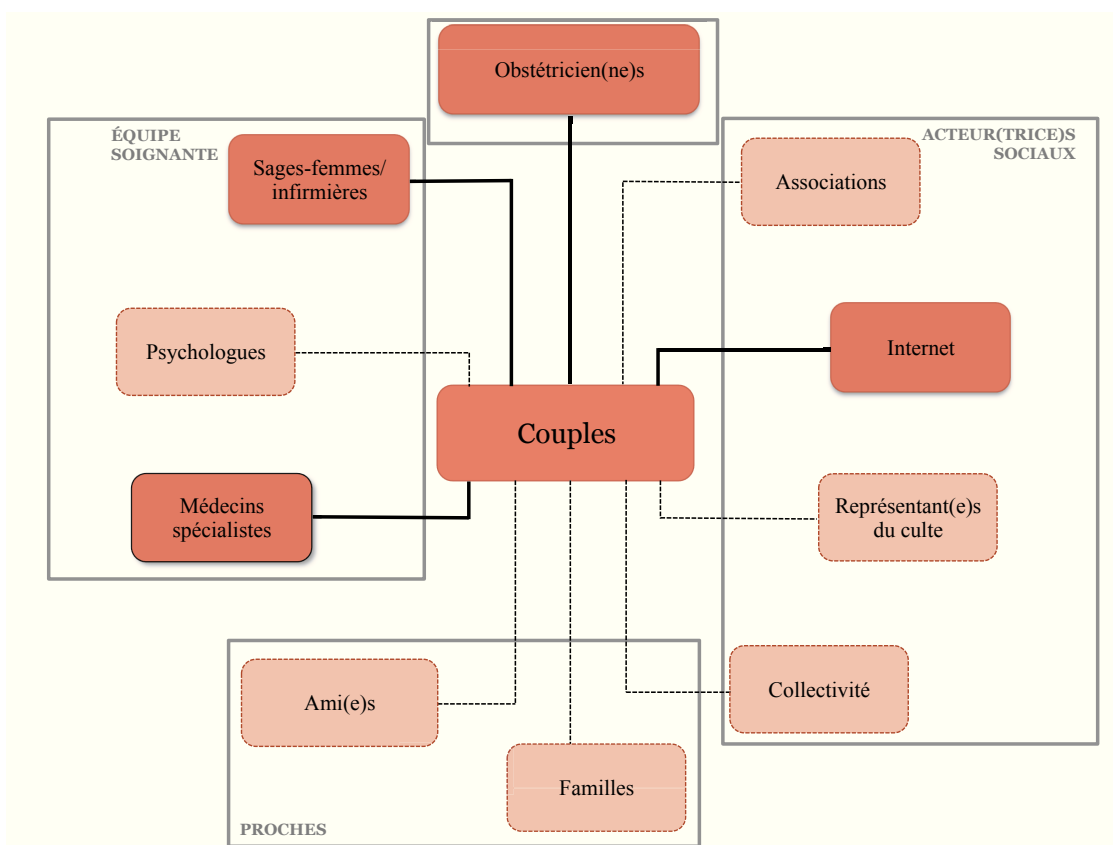
- 1) Les obstétricien(ne)s qui, en tant que principaux médecins référents, forment le premier niveau.
- 2) L'équipe soignante, qui forme le deuxième niveau, est composée de sages-femmes (en France) et d'infirmières (au Québec), de psychologues et de médecins spécialistes.
- 3) Les proches représentent le troisième niveau, en réunissant les ami(e)s et la famille.
- 4) Certains acteur(trice)s sociaux comme les associations, Internet<sup>36</sup>, les représentant(e)s du culte et de la collectivité<sup>37</sup> constituent le quatrième niveau.

**Figure 10 : Acteur(trice)s impliqué (e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une IMG ou une ISG**



<sup>36</sup> Parce qu'Internet aide, informe et soutient les couples, nous avons choisi de le considérer comme un véritable acteur ayant un impact sur le processus décisionnel de ces derniers comme cela se fait dans le contexte de la théorie de l'acteur réseau qui considère que les objets, tout comme les humains, sont des acteurs entrant dans un processus sémiotique.

<sup>37</sup> La collectivité, avec les représentations sociales qui la constituent et la perpétuent, pèse aussi sur les prises de décisions des couples.



Ces quatre niveaux peuvent inclure à la fois des acteur(trice)s centraux et périphériques. Nous avons choisi de présenter les acteur(trice)s impliqué(e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à la décision de recourir ou non à une IMG ou une ISG en fonction de leur niveau de proximité. Nous présentons donc d'abord les acteur(trice)s centraux/ales (2.1.1), puis nous présentons les acteur(trice)s périphériques (2.2.2).

### **2.1.1. Les acteur(trice)s centraux/ales et leurs rôles dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses**

Dans le contexte des IMG et des ISG, les acteur(trice)s ayant été identifié(e)s comme centraux/ales sont les obstétricien(ne)s (2.1.1.1), les sages-femmes et infirmières (2.1.1.2), les médecins spécialistes (2.1.1.3) et Internet (2.1.1.4) (Figure 10).

### 2.1.1.1. Les obstétricien(ne)s

Qu'il s'agisse des IMG ou des ISG, que ce soit, dans la littérature, sur le terrain ou dans les discours des couples, il est clair que l'obstétricien(ne) occupe une place prépondérante dans l'itinéraire thérapeutique des couples tout au long de leurs processus décisionnels. Il s'agit en fait du médecin référent du couple, c'est-à-dire, celui qui assure leur suivi et vers qui le couple se tourne tout au long et au-delà même de la prise de décision. « *C'est l'obstétricien qui assure tout le suivi de ces couples-là* » (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

*« Il me semble fondamental que les obstétriciens spécialistes du prénatal restent au centre des dossiers. Leur responsabilité c'est d'organiser les bons examens avec les bons experts pour rencontrer les bons spécialistes. Mais ensuite ce colloque singulier, il a lieu les yeux dans les yeux avec le couple »* (Entrevue 19, Christophe, obstétricien, France).

Il s'agit de la personne qui fait le lien entre tous les membres du personnel soignant et le couple.

*« J'ai l'impression d'être une espèce de trait d'union entre tout ce qui leur a déjà été dit, leur bébé, ce que j'ai vu sur leur bébé, leur histoire et eux. J'ai l'impression d'être une cheville qui va leur permettre d'avancer dans un sens ou dans un autre »* (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France).

*« Cette patiente-là quand je vais la rencontrer je vais avoir le résultat du caryotype, la consultation du généticien, la consultation du cardiopédiatre avec le pronostic. Je ferai le résumé de tout ça »* (Entrevue 10, Mathieu, obstétricien, Québec).

Donc en tant que médecin référent(e) et acteur(trice) pivot entre les professionnel(le)s de la santé, son rôle est multiple. L'obstétricien(ne) est impliqué(e) dans toutes les étapes de la prise en charge médicale (Figure 9b) depuis les modalités de transfert de l'information (2.1.1.1.1), jusqu'à la prise de décision (2.1.1.1.2). Parallèlement, tout au long de l'itinéraire thérapeutique, ils/elles fournissent aussi du soutien (2.1.1.1.3) aux femmes enceintes et aux couples.

#### 2.1.1.1.1. Le contenu et les modalités de transfert de l'information

Après l'annonce d'un diagnostic de maladie ou de malformations grave, les obstétricien(ne)s sont amené(e)s à transférer aux couples des informations sur le pronostic de la pathologie fœtale qui vient d'être diagnostiquée, ainsi que sur les deux alternatives possibles : interrompre ou poursuivre la grossesse.

Lors de sa rencontre avec le couple, l'obstétricien(ne) est le plus souvent accompagné(e) d'une sage-femme (en France) ou d'une infirmière (au Québec).

*« Quand il y a une annonce qui est faite, j'essaie d'être présente au moment de l'annonce avec le médecin pour aller rechercher les bribes d'information que le médecin donne à la patiente pour que, si elle me pose des questions par la suite, je sois capable de répondre »* (Entrevue 34, Anna, infirmière, Québec).

La présence de la sage-femme et de l'infirmière dépend de la volonté de l'obstétricien(ne), mais aussi de la politique adoptée par le service ou le département. Nous reviendrons plus tard sur leurs rôles en 2.1.1.2

Dans la plupart des cas, le pronostic est tout d'abord abordé par l'obstétricien(ne) référent(e), puis confirmé et détaillé par un médecin spécialiste de la pathologie ou de l'anomalie concernée, vers qui l'obstétricien(ne) aura référé le couple. Par exemple, dans le cas d'une anomalie du tube neural, les couples étaient référés à un(e) neuropédiatre ou un(e) neurochirurgien(ne)<sup>38</sup>.

*« On dispose de certains moyens d'imagerie, de prélèvements de biologie pour essayer d'affiner le pronostic. Et puis ensuite on intègre tout ça, on a le temps de réfléchir, de se poser, de prendre l'avis de pédiatres dont c'est la spécialité »* (Entrevue 19, Christophe, obstétricien, France).

Cependant, il peut aussi arriver que l'obstétricien(ne) informe seul le couple du pronostic, sans recourir à un médecin spécialiste. En entrevue, cette attitude a été relevée chez deux obstétriciens québécois.

*« Il y a peut être la moitié des cas où je suis capable de donner l'information adéquate et précise aux couples moi-même et une moitié où je vais demander que les parents, en plus de me rencontrer, voient le généticien, le chirurgien, le pédiatre, etc. »* (Entrevue 30, Pierre-Yves, obstétricien, Québec).

La même attitude a aussi été constatée chez certains obstétricien(ne)s français(e)s. Il semble cependant que cette situation arrive plus souvent lorsque la pathologie ou l'anomalie concernée est létale et qu'il n'y a pas d'alternative curative possible à offrir au couple. Ou encore, lorsqu'il s'agit d'une pathologie commune dont le traitement ne relève pas d'une spécialité en particulier comme, par exemple, la trisomie 21.

---

<sup>38</sup> Le rôle des médecins spécialistes est détaillé en 2.1.1.3.

*« Il y a des malformations où je me sens très à l'aise, donc je vais donner l'information moi même et d'autres où je vais en donner une partie mais en disant au couple d'emblée "je vais vous faire rencontrer une autre personne". [...] il y a des malformations où c'est facile de dire aux parents ce qui va arriver. Pour un anencéphale, c'est sûr que je ne fais pas voir un neurologue aux parents pour leur expliquer quel sera le devenir possible de l'enfant »*  
(Entrevue 30, Pierre-Yves, obstétricien, Québec).

Ensuite, une fois que le pronostic d'une pathologie grave a été établi, l'obstétricien(ne) aborde le sujet délicat des alternatives qui se présentent à eux, c'est-à-dire : 1) l'IMG ou l'ISG (selon le cas), 2) la poursuite de la grossesse impliquant la naissance d'un enfant avec un pronostic de vie sombre et/ou limité, souvent gravement handicapé, 3) ou encore la poursuite de la grossesse suivie d'une mise en adoption après l'accouchement. Par contre, au cours des entrevues semi-dirigées, lorsque le thème de l'information était abordé, aucun(e) obstétricien(ne) n'a mentionné la possibilité de l'adoption. Pourtant, cette alternative existe même si elle semble ne pas être fréquente. Parallèlement, cette possibilité n'a été offerte aux couples que deux fois, en France. Dans les deux cas, elle a très vite été rejetée par les couples.

Le premier couple, bien que très hésitant dans leur décision de poursuivre ou non la grossesse, n'a pas voulu considérer cette alternative, car elle leur semblait trop pénible. Le second couple a, quant à lui, rejeté cette possibilité de façon très violente, la femme ayant elle-même été « abandonnée à la naissance » (note de terrain, Centre hospitalier universitaire 4, France), selon ses propres termes, et l'ayant très mal vécu.

Cependant, quelques professionnel(le)s de la santé ont évoqué le sujet de l'adoption lors d'entretiens informels. Leurs propos confirmaient que cette possibilité est très souvent rejetée par les couples qui préfèrent interrompre une grossesse plutôt que de la poursuivre et d'abandonner l'enfant par la suite. Certain(e)s pensent qu'il est plus facile pour les couples d'interrompre une grossesse que de faire adopter leur enfant, car cela signifierait alors que d'autres parents sont capables d'accepter cet enfant et d'en prendre soin, tandis qu'eux ne le sont pas. Quoiqu'il en soit, dans la majorité des cas, les obstétricien(ne)s ne parlent pas d'adoption aux couples, mais discutent plutôt de la poursuite de la grossesse et de son interruption.

Pour les obstétricien(ne)s, parce que ce type d'information est extrêmement sensible, il n'y a pas que son contenu qui soit important, mais aussi la façon de la transmettre. Ainsi, pour ce qui

concerne les modalités de transfert de l'information, trois thèmes importants ont émergés lors de l'observation participante et des entrevues. Tout d'abord, les obstétricien(ne)s considèrent que l'information donnée aux couples doit être adaptée et délivrée progressivement. Enfin, la neutralité est un thème communément défendu au cours de toutes les entrevues. Toutefois, elle est perçue de différentes façons.

Premièrement, l'adaptation de l'information dispensée en fonction des couples est le premier des éléments essentiels les plus souvent ressortis lors du terrain. En France, lors des entrevues semi-dirigées, huit obstétricien(ne)s français(e)s sur dix et deux sages-femmes sur quatre ont déclaré adapter leur information selon les couples. Au Québec, lors des entrevues semi-dirigées, une obstétricienne sur six et trois infirmières sur quatre rapportaient aussi s'adapter aux couples.

Les entrevues et l'observation participante ont fait ressortir plusieurs des stratégies d'adaptation utilisées par les obstétricien(ne)s. D'abord, ils peuvent adapter l'information qu'ils transmettent en fonction du niveau d'éducation du couple car « *le langage médical est parfois difficile* » (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France). « *Je n'adopterai pas le même discours pour tous mes patients. Faut que j'adapte le niveau de langage* » (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

*« J'utilise beaucoup d'images. Je me rapporte à des choses qu'ils connaissent. Et je leur demande d'ailleurs souvent quelle est leur profession pour essayer de calquer un peu sur ce qu'ils connaissent. Ce qui me vient à l'esprit c'est un père qui était là il n'y a pas très longtemps, il y avait une anomalie cérébrale et le monsieur était électricien, donc j'ai dû me servir de la conduction pour lui faire comprendre l'importance de l'anomalie par rapport au fait que, dans un cerveau, il y a un message qui passe d'un endroit à un autre et que ce message peut être perturbé par une anomalie. Je me sers aussi de ça, je me sers de leur propre culture »* (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France).

À plusieurs reprises, il a été possible d'observer les obstétricien(ne)s pendant qu'ils/elles expliquaient aux couples la nature d'une anomalie et ses conséquences. Très souvent, en début de consultation, ils/elles s'informaient des métiers exercés par les deux membres du couple, afin de pouvoir jauger leur niveau d'éducation. Ainsi, lorsque le niveau d'éducation et de compréhension était jugé faible, les obstétricien(ne)s tentaient de s'adapter au niveau du couple et utilisaient des termes simples. Plusieurs obstétricien(ne)s n'hésitaient pas à faire des dessins pour schématiser

une anomalie. À la fin des consultations, pour s'assurer de la compréhension des couples, ils/elles leur demandaient souvent s'ils avaient des questions.

Ensuite, les obstétricien(ne)s peuvent adapter leur information par rapport à ce qu'ils/elles pensent que le couple est prêt à entendre.

*« Il faut que j'adapte le niveau de l'information. Il y a des couples, tu leur dis le mot "anomalie" et ils montent tout de suite au plafond. Il y en a d'autres, t'as beau leur dire n'importe quoi, ça va tout être beau, ça va tout être correct. Donc il faut que t'ajustes. Au début de ma pratique, j'étais très factuelle et ça pouvait poser problème. Je me souviens d'un couple, je leur avais dit "c'est une grosse clarté nucale, le plus probable on peut trouver une anomalie génétique, une anomalie physique, tout ça". Sauf que c'était des parents en FIV depuis des années, donc bébé précieux, donc bébé cher. Au fur et à mesure des examens, tout s'annonçait beau, l'amnio était normale, l'écho morpho était normale. Mais eux, dans leur perception, quand ils m'ont rencontrée la première fois, mon discours était d'un pessimisme épouvantable et ils sont restés là-dessus. C'est comme si je leur avais dit "ben avortez, ça a pas de bon sens, la clarté est épouvantable". Donc maintenant face à un couple comme ça, je vais beaucoup plus nuancer » (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).*

Les obstétricien(ne)s peuvent aussi s'adapter à la langue parlée (si le couple a des difficultés à parler ou à comprendre le français, par exemple), à leur niveau d'angoisse et à leur vécu, tout en considérant le pronostic. *« J'articule les choses que je vais dire en fonction du pronostic » (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France).*

*« L'idée c'est de donner l'information de la façon la plus didactique possible et de trouver le vocabulaire qui est variable selon que la patiente est prof de fac ou qu'elle est d'Afrique du nord avec des difficultés en français » (Entrevue 04, Edouard, obstétricien, France).*

*« Je me dis qu'il faut vraiment s'ajuster à chacun. Par exemple, c'est clair qu'une FIV c'est précieux. Ça donne rien que j'annonce le tonnerre quand le plus probable c'est qu'il va juste y avoir des nuages » (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).*

Cependant, il arrive parfois que l'obstétricien(ne) n'arrive pas à se faire comprendre du couple ou bien qu'en essayant de s'adapter à ce qu'il pense que le couple est prêt à entendre, il/elle se trompe. Deux obstétriciennes (une française et une québécoise) ont abordé ce point en entrevue. *« J'essaie de m'adapter à la personne que j'ai en face de moi. Donc des fois ça cafouille »*



(Entrevue 11, Nicole, obstétricienne, France). « *Puis des fois tu peux te tromper. Tu peux mal adapter* » (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

Pour résumer, il est apparu que s'assurer de la compréhension du couple est une priorité pour les obstétricien(ne)s. Néanmoins, les obstétricien(ne)s français(e)s semblent adapter leur information en tenant compte d'un peu plus de facteurs que les québécois(e)s. Ainsi, les obstétricien(ne)s français(e)s rencontré(e)s adaptent leur information selon le niveau d'éducation des couples, ce qu'ils/elles pensent que les couples sont prêts à entendre, selon le vécu des couples, le pronostic, la langue, le niveau d'angoisse. Les obstétricien(ne)s québécois(e)s, quant à eux/elles, ont évoqué les mêmes raisons, excepté pour la langue et le niveau d'angoisse.

Deuxièmement, dans cette étude, conformément à ce qu'on retrouvait dans la littérature, les obstétricien(ne)s s'accordent tou(te)s sur la nécessité de consacrer du temps aux couples. Pour ce qui concerne l'information, ceci se fait en deux temps. Tout d'abord, en consultation, au moment où ils/elles leur dispensent de l'information. Ceci s'est confirmé lors de l'observation participante, en France comme au Québec. Il était en effet monnaie courante que la journée de travail se termine plus tard que prévue ou encore que l'obstétricien(ne) ne prenne pas le temps de s'arrêter pour manger, car des consultations plus longues que prévu entraînaient un décalage dans les horaires. Afin d'assurer la compréhension des couples, les obstétricien(ne)s ont tendance à prendre du temps pour bien leur expliquer les examens à effectuer, le diagnostic et ses implications, ainsi que les alternatives qui s'offrent à eux. Dans le contexte de la découverte d'une anomalie grave pouvant mener à un arrêt de vie fœtale, par exemple, les obstétricien(ne)s considèrent que les enjeux (interrompre ou poursuivre une grossesse) sont trop importants pour se contenter d'une compréhension approximative ou partielle. « *Quand j'ai une annonce à faire, je prends le temps de faire cette annonce. [...] Je crois que je prends beaucoup de temps* » (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France).

« *Dans la plupart des cas, tu aboutis sur une interruption médicale de grossesse, À une mort... Et donc il va falloir que tu prennes le temps d'expliquer aux gens pourquoi ils sont là* » (Entrevue 25, Julien, obstétricien, France).

Ensuite, en plus d'accorder du temps aux couples lors des consultations, les obstétricien(ne)s estiment qu'il est très important de dispenser ces informations en plusieurs étapes et d'étaler les

consultations dans le temps. « *Mais l'information ce n'est pas en une séance. Je les vois puis je les revois avec un laps de temps entre les deux* » (Entrevue 02, Carole, obstétricienne, France).

Pour les obstétricien(ne)s, le fait d'étaler les rendez-vous permet aux couples d'intégrer l'information qu'ils reçoivent. « *C'est important de donner du temps aux gens pour qu'ils puissent intégrer ce qu'on leur a dit* » (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France).

« *Ça prend un processus de digestion de l'information. Si tu ne laisses pas le temps aux gens de 'computer' puis de faire une certaine digestion de l'information, c'est très difficile et ils n'entendront pas le reste* » (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

En effet, lorsque les couples sont confrontés à l'annonce d'un diagnostic grave pouvant mener à une IMG ou à une ISG, ils sont souvent dans un état de choc qui les empêche d'intégrer toutes les informations qui leur sont données. Les obstétricien(ne)s ont donc pour habitude de programmer au moins un second rendez-vous avec le couple, afin de compléter les informations qu'ils/elles ne leur ont pas données lors du premier entretien. Les extraits d'entrevue suivants reflètent parfaitement la pensée des obstétricien(ne)s rencontré(e)s.

« *Souvent quand on vient d'annoncer une mauvaise nouvelle ça donne rien de faire 10 millions de discussions, ils ont juste entendu la mauvaise nouvelle, après il n'y a plus aucune info qui passe. Avec le temps j'ai appris que ça ne donne rien, je ne gaspille plus d'énergie à faire une rencontre de une heure ou deux à ce moment-là, c'est trop. Souvent je leur explique la base et ils repartent à la maison et je leur dis "demain je te revois et là on fera une autre partie"* » (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

« *Pour certains couples, souvent, après quelques premières informations, ils ferment les écoutilles et il n'y a plus de perception possible. Donc il y a aussi des choses qu'on ne peut pas dire tout de suite la première fois parce qu'elles ne sont pas entendues* » (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France).

Troisièmement, le dernier élément essentiel qui a émergé quant à la manière d'informer les couples confrontés à une anomalie fœtale est la neutralité de l'information. Il est apparu que pour les obstétricien(ne)s rencontré(e)s sur le terrain, quoique la notion de neutralité soit très importante, ils peuvent se la représenter de trois manières différentes.

Tout d'abord, certain(e)s obstétricien(ne)s (deux français et un québécois) affirment que la neutralité est une condition essentielle à l'information des couples. Ces médecins souhaitent que

les couples reçoivent la meilleure information possible, c'est-à-dire complète et honnête. « *On est tenu, dans la médecine moderne, de donner une information loyale et éclairée aux gens* » (Entrevue 19, Christophe, obstétricien, France).

« *La deuxième attente des couples c'est d'avoir les meilleures informations et connaissances possibles. [...] On est pas très directif ici au Québec, on va donner beaucoup, beaucoup d'informations* » (Entrevue 26, Louis, obstétricien, Québec).

D'autres obstétricien(ne)s, trois français(e)s et deux québécois(e)s, pensent que la neutralité est une valeur souhaitable, mais difficile à atteindre. Ces obstétricien(ne)s reconnaissent qu'une information peut être teintée par leurs valeurs morales, leur histoire ou l'interprétation qu'ils se font de ce que les couples sont prêts à entendre. Néanmoins, ils/elles tentent tout de même de rester le plus « *objectifs possible* », car ils considèrent que la neutralité est un but en soi que le clinicien doit toujours tenter d'atteindre, même s'il n'y arrive pas toujours. « *Tu essaies de rester dans le neutre, mais tu vas toujours un peu teinter ton information en fonction de ce que tu as interprété des parents* » (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

« *J'insiste sur la gravité de la pathologie, en n'omettant pas l'importance des choses, en étant pas volontairement lénifiant, vraiment en apportant le maximum d'informations qui soient le plus objectives possible* » (Entrevue 38, Elliott, obstétricien, France).

Les dernier(ère)s obstétricien(ne)s, deux français(e)s et un québécois(e)s, sont convaincu(e)s qu'une neutralité totale est une utopie. Contrairement aux obstétricien(ne)s de la catégorie précédente qui pensent qu'une information neutre est possible, mais difficile, ici, on est persuadé que toute information est teintée et qu'aucune consultation avec un couple ne peut être totalement objective. Selon eux/elles, les couples sont tout à fait capables d'interpréter le langage non-verbal lors des rencontres avec un(e) obstétricien(ne) et leur opinion ne peut que transparaître à travers les mots qu'ils/elles utilisent, les gestes qu'ils/elles posent pendant un examen et l'attitude qu'ils/elles ont.

« *La question c'est : est-ce que vraiment on peut être objectif, est-ce qu'on doit être objectif ? On sait très bien que la tête qu'on fait quand on regarde une échographie, le ton qu'on utilise quand on donne un chiffre, va réellement influencer énormément la décision. On peut, par un mot, un adjectif, une intonation, quasiment condamner un bébé dans l'esprit d'un couple ou à l'inverse leur faire accepter. [...] L'information qu'on donne n'est pas*

*objective. En fait, elle est complètement biaisée par l'histoire personnelle que tout le monde a, et ça c'est quelque chose que les gens acceptent difficilement au Québec »* (Entrevue 41, Jonathan<sup>39</sup>, obstétricien, Québec)

Cependant qu'ils/elles considèrent la neutralité comme possible ou non, les obstétricien(ne)s estiment qu'il s'agit d'une valeur essentielle et la plupart d'entre eux/elles tentent tout de même de rester le plus objectif possible avec les couples. C'est pourquoi la majorité des obstétricien(ne)s rencontré(e)s refusent de répondre à la question qui leur est très souvent posée par les couples : *« Docteur, si vous étiez à ma place, que feriez-vous ? J'essaie toujours de recentrer les couples en leur disant “non c'est votre choix” »* (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

*« Quand les gens me disent “vous en pensez quoi ?”, je dis “je n'en pense rien, vous n'êtes pas ma nana, je ne suis pas votre mec, vous n'êtes pas ma sœur, s'il est trisomique ça ne changera pas la face de ma vie. Ce n'est pas moi qui le ramène à la maison. La décision c'est vous qui la prenez, moi je ne prends rien comme décision” »* (Entrevue 25, Julien, obstétricien, France).

Néanmoins, quelques obstétricien(ne)s, par souci d'honnêteté, choisissent de répondre à cette question, car ils ne sont pas convaincus que leur réponse va influencer le couple.

*« Selon moi j'essaie d'être le moins directif possible. À quel point je réussis je ne le sais pas, on est mauvais juge. Souvent les parents vont dire, “mais vous qu'est-ce que vous feriez ?” Alors là, je leur dis, “si c'était mon bébé, si c'était ma femme, voici ce que je ferais”. Mais j'attends vraiment qu'ils me le demandent. Avant ça j'essaie toujours de leur donner les informations les plus objectives possibles »* (Entrevue 30, Pierre-Yves, obstétricien, Québec).

Enfin, cette volonté d'être neutre, ou tout du moins d'être le plus neutre possible, peut aussi se refléter dans la manière dont les obstétricien(ne)s abordent les alternatives qui s'offrent aux couples dans le cas d'une anomalie grave. En effet, certains obstétricien(ne)s français(e)s considèrent que, par souci de neutralité, il ne faut absolument pas prononcer le mot *« interruption de grossesse »* devant les couples. Afin de ne pas influencer leur décision, il faut que la demande soit verbalisée par ces derniers uniquement. Parmi les obstétricien(ne)s interrogé(e)s dans le cadre de cette thèse, cette attitude n'a été observée que chez trois obstétricien(ne)s français(e)s.

---

<sup>39</sup> Jonathan est un obstétricien français qui travaille au Québec depuis huit ans.

*« Tu n'entendras pas de ma voix une proposition d'IMG. Pour moi c'est quelque chose qui est complètement obscène et qui est très dépréciatif pour cette femme, ce couple, sur l'enfant qu'ils ont fait. C'est une forme de jugement de valeur qui est, je trouve, complètement incohérent. Moi je ne peux pas être dans cette posture-là »* (Entrevue 38, Eliott, obstétricien, France)

Ces obstétricien(ne)s vont cependant parfois tenter de faire comprendre aux couples de manière implicite que l'IMG est une alternative à considérer.

*« Moi je ne le dis pas non plus qu'ils peuvent demander l'interruption de grossesse. Mais des fois je crée des silences au bout desquels les gens me disent "mais qu'est-ce qu'on peut faire ?" ». Et là je dis "tout". Et là ils demandent des explications. Moi je dis "tout est possible, on peut tout entendre" et je dis "vous pouvez donner naissance à cet enfant, vous pouvez aussi décider de mettre cet enfant au monde et de ne pas le garder et puis vous pouvez arrêter cette grossesse". Mais je commence toujours par la vie, je pense que sinon c'est trop violent. J'essaie toujours de me placer dans cette situation où les gens vont me dire "qu'est-ce qu'on peut faire ?". C'est un subterfuge aussi quelque part. Ça me laisse la possibilité de répondre à une question qu'ils auront verbalisée même si je les ai poussés quelque part à poser cette question »* (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France)

À l'inverse, pour les autres, l'IMG est une alternative comme une autre et doit être abordée comme telle. Ces obstétricien(ne)s l'évoquent donc tout comme ils abordent les possibilités de poursuite de la grossesse et d'adoption.

*« En France il y a des gens qui disent "ce n'est pas au médecin de proposer l'interruption médicale de la grossesse". Si on lit les textes, ce n'est pas dit tout à fait comme ça, le texte dit qu'on est censé répondre à une demande. Alors évidemment on peut prendre le truc par tous les bouts. Le fait est que si les gens ne savent pas, ils ne vont pas poser la question. Et pour beaucoup de gens, après le sixième mois ce n'est plus pensable. Donc c'est important quand même à mon avis pour tous ces parents-là de leur dire que c'est possible »* (Entrevue 11, Nicole, obstétricienne, France)

Concernant la neutralité de l'information, pour les ISG, la situation est différente. En effet, dans le cas d'une grossesse gémellaire, parce que la présence du jumeau atteint peut menacer la survie du jumeau sain (Legendre et al. 2013) (1.1), les obstétricien(ne)s peuvent aller jusqu'à proposer, voire recommander, l'ISG aux couples. C'est le cas pour Angela et Bertrand, couple québécois, qui se sont vus proposer une ISG par leur obstétricienne. *« Le pronostic c'était que notre petite*

*fille avait 99,9% de chances de décéder. Le médecin voulait faire un feticide* » (Entrevue 01, Angela et Bertrand, propos de Bertrand, couple, Québec).

De plus, dans la population générale, peu de gens savent qu'il est techniquement et légalement possible de réaliser un arrêt de vie fœtale sur une grossesse gémellaire tout en laissant la grossesse se poursuivre. Ainsi, contrairement à l'IMG pour laquelle certain(e)s obstétricien(ne)s s'interdisent de proposer cette alternative et qui attendent que cette demande vienne des couples, dans le cas de l'ISG, il semble qu'ils/elles aient plus tendance à proposer l'ISG ou à la présenter comme une alternative possible.

*« Quand on découvre une malformation sur un des deux jumeaux et que la malformation ferait l'objet d'une IMG si c'était une grossesse simple, alors on propose l'interruption sélective. Les couples qui ne savent pas que ça existe, on leur en parle. D'autant plus que cette malformation peut altérer le développement de l'autre. Par exemple la hernie diaphragmatique des fois il y a un énorme excès de liquide. Alors, si cette hernie se complique, se transforme en excès de liquide et du coup provoque un accouchement très prématuré des deux, et bien on se dit qu'on aurait peut-être mieux fait de faire l'interruption de celui qui était malade pour sauver l'autre »* (Entrevue 02, Carole, obstétricienne, France).

Au final, aucune différence n'est apparue entre les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s en ce qui concerne leur perception de la neutralité de l'information dispensée aux couples. Néanmoins, il semble y avoir une différence entre eux/elles à propos de la manière dont ils/elles abordent l'alternative de l'IMG avec les couples.

Maintenant que nous avons vu comment les obstétricien(ne)s informent les couples, nous présentons la seconde période de l'itinéraire thérapeutique : la prise de décision (Figure 9b).

#### *2.1.1.1.2. La décision: article*

L'article suivant présente la manière dont les obstétricien(ne)s perçoivent le rôle qu'ils/elles tiennent dans la prise de décision des couples.

## Chapitre 3

Article intitulé : « **Perceptions and attitudes of French and Quebec obstetricians-gynaecologists on their involvement in the decision-making process of couples faced with severe foetal anomalies** »

Auteur(e)s de l'article :

**Legendre CM<sup>1</sup>, Moutquin JM<sup>3</sup>, Bouffard C<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> *Division of Genetics, Department of Pediatrics, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, 3001 12e Avenue Nord, Sherbrooke, Québec J1H 5N4, Canada*

<sup>2</sup> *Department of obstetrics and gynecology, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, 3001 12e Avenue Nord, Sherbrooke, Québec J1H 5N4, Canada*

Statut de l'article : Soumis au journal *Reproduction Biomedicine Online*

Avant-propos : Sous la supervision de sa directrice de recherche (Dre Bouffard), l'étudiante (Legendre) a récolté les données (littérature scientifique, entrevues semi-dirigées, observation participante). La directrice de recherche et l'étudiante (méthode interjuge) les ont ensuite analysées en ayant recours à l'analyse thématique. Par la suite, l'étudiante a pu initier l'écriture de l'article qui suit et a réalisé un premier jet. Ce dernier a été travaillé avec la directrice de thèse (Dre Bouffard) qui y a apporté sa contribution scientifique. Puis, il a été amélioré en collaboration avec le Dr Moutquin (co-directeur).

**Résumé :**

**Introduction:** Cet article présente une analyse comparative des perceptions et des attitudes des obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s concernant le rôle qu'ils/elles considèrent devoir jouer dans le processus décisionnel des couples qui doivent décider s'ils vont recourir ou non à une interruption médicale de grossesse après un diagnostic prénatal de pathologie grave.

**Méthode:** Cette analyse est basée sur des résultats issus d'une recherche ethnographique plus vaste en anthropologie médicale sur les processus décisionnels des couples dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires. Elle a été menée entre 2008 et 2012 dans sept centres hospitalier universitaires, en France et au Québec. Les résultats ont été obtenus par analyses inductives thématiques de : 1) 362 articles scientifiques, 2) 380 heures d'observation participante, 3) 46 entrevues semi-dirigées (17 avec des obstétricien(ne)s).

**Résultats:** Cette étude a permis d'identifier plusieurs points communs et différences entre les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s. Premièrement, à la suite de l'annonce d'une pathologie fœtale grave, ils/elles sont convaincu(e)s de : 1) la nécessité de donner aux couples du temps pour réfléchir, 2) l'importance d'initier un processus décisionnel basé sur un échange avec le couple et 3) que la décision finale de continuer ou d'interrompre la grossesse appartient aux couples. Cependant, leurs perceptions sur le rôle qu'ils/elles se sentent justifié(e)s de jouer diffèrent quand : 1) à leur niveau d'implication dans les processus décisionnels des couples et 2) au degré d'influence qu'ils considèrent acceptable.

**Conclusion:** Dans le contexte du diagnostic prénatal des prochaines décennies, ce nouvel éclairage sur les perceptions et les attitudes des obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s et sur les arguments qui légitiment leurs intrusions dans les processus décisionnels des couples confrontés à une pathologie grave invite à revisiter les notions de directivité, d'équité et d'autonomie des patient(e)s.



Corps de l'article :

**Perceptions and attitudes of French and Quebec  
obstetricians-gynaecologists on their involvement in the  
decision-making process of couples faced with severe fetal  
anomalies**

**Claire-Marie Legendre<sup>1</sup>, Jean-Marie Moutquin<sup>2</sup>, Chantal Bouffard<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> *Laboratory of Transdisciplinary Research in Genetics, Medicines and Social Sciences, Division of Genetics, Department of Pediatrics, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, 3001 12<sup>th</sup> Avenue North, Sherbrooke, Quebec J1H 5N4, Canada*

<sup>2</sup> *Department of Obstetrics and Gynecology, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, 3001 12<sup>th</sup> Avenue North, Sherbrooke, Quebec J1H 5N4, Canada*

**Corresponding author:** Chantal Bouffard

Email address: [chantal.bouffard@icloud.com](mailto:chantal.bouffard@icloud.com)

Phone: (+1) 819-820-6827

Fax: (+1) 819-564-5217

**Abstract:**

This article presents a comparative analysis of the perceptions and attitudes of 17 obstetricians-gynaecologists practicing in Quebec and France, concerning the role they deem it their duty to play in the decision-making process of couples faced with the possibility of resorting to a termination of pregnancy following a diagnosis of severe fetal anomaly. This paper is based on 314 hours of participant observation in seven fetal medicine centers and 17 semi-structured interviews. The main common points between French and Quebec obstetricians-gynaecologists are: 1) the necessity of giving couples time to think; 2) the importance of supporting the couple's decision-making by sharing with them through dialogue and 3) the conviction that the final decision to continue or terminate the pregnancy belongs to the couple. However, their perspectives about the role that they feel justified to play differ concerning: 1) their level of implication in the couples' decision-making processes and 2) the level of influence that they deem acceptable to exert. Finally, some differences in the meaning given to the concept of autonomy, the legal context and the contribution of feminism could introduce variations in the way in which obstetricians-gynaecologists perceive their role and justify their attitudes with couples facing a fetal pathology.

**Keywords:** medical anthropology; fetal pathology; decision-making process; prenatal diagnosis; patient's autonomy, foetal medicine

## Introduction

In the context of fetal medicine, obstetricians-gynaecologists play a central role for pregnant women and their partners. First of all, they are frequently the ones who inform the couple about a fetal pathology and give the information about the prognosis, consequences, possible interventions and alternatives. Then, most of the time, it is also the obstetricians-gynaecologists that refer the couples to other specialists or healthcare providers. Eventually, the ultrasounds, the monitoring and the medical interruption of pregnancies are carried out in the obstetrics services (Legendre et al., 2015). Obstetricians-gynaecologists are also involved in the decision-making process concerning an eventual termination of pregnancy (TOP) for a severe fetal anomaly (De Crespigny, 2002; McCoyd, 2009; Mirlesse, 2003; Skotko, 2005; Legendre et al., 2009). (A severe pathology is a condition for which the termination of pregnancy is permitted by the law in the countries concerned by this study.) Sometimes this involvement is pushed to the extreme and can result in attempts to influence couples or pregnant women. (Helm et al., 1998; Perrotte et al., 2000; Renaud et al., 1993; Wertz, 2000; Legendre, 2014).

In parallel, despite the importance of cultural variants on patient-physician interactions, we know little about their influence on the involvement of obstetricians-gynaecologists in the decision-making process of pregnant woman and couples in the context of severe fetal pathology. The comparison France-Quebec seemed particularly interesting to allow the study of the cultural particularities of two relatively similar health systems. Indeed, Quebec is in a “*median position*” (Saint-Arnaux, 1999) because of its medical tradition tinged by French and Anglo-Saxon influences (Legendre et al., 2015).

Thus, from the perspective of medical anthropology, this article mainly focuses on the perceptions and attitudes of obstetricians-gynaecologists, practicing in France and Quebec, on the role they deem their duty to play in the decision-making process of couples faced with the possibility of resorting to a TOP following the diagnosis of a severe fetal anomaly. The results presented here are a part of wider findings of an ethnographic study carried out between 2008 and 2012, in seven fetal medicine centres in France and Quebec, on interactions between couples and the different actors likely to have an impact on the outcome of pregnancy in the context of TOP, selective termination of pregnancy (ST) and fetal reduction (FR) (Legendre, 2014).

Following a description of our methodological approach, we will present the positions of obstetrician-gynaecologists on what they consider the best attitudes to adopt in order to give the best possible support to couples. We will then discuss the differences in their points of view concerning the role they believe they must play, and the influence they feel justified to exert over the couples' decision-making process. The results will be discussed in the light of the scientific literature. Finally, this part of the ethnographic study has generated some hypotheses on sociocultural and institutional factors that could explain certain differences between French and Quebec obstetricians-gynaecologists.

## **Methodology**

Ethnography is a qualitative exploratory approach recognized for its effectiveness to produce knowledge on complex human phenomena for which little information exists (Creswell, 2007; Fortin, 2006). Ethnography does not aim to obtain generalizable results. Its scientific value is to gain in-depth understanding of problems relative to a given population (Creswell, 2013). As it implies the complete immersion of the researcher in the field of study (Marcus, 1995), it allows for in-depth knowledge of studied phenomena, and generates diversified and original information concerning: 1) the “[...] *participants’ perspectives, their meanings, their subjective views*” (Creswell, 2007) and 2) the interactions that they have in the environment in which they evolve (Foster and Anderson, 1978; Harris, 1968). Furthermore, ethnography has proven itself in the context of fetal medicine and prenatal diagnosis, most of them in genetics (Bouffard et al., 2010; McCoyd, 2009; Nahar et al., 2013; Rapp, 2000; Sommerseth and Sundby, 2011; Legendre, 2014; Franklin and Roberts, 2006; Roberts and Franklin, 2004).

For this research, following a review and a prior analysis of the scientific literature (Baumeister and Leary, 1997; Cellard, 1997; Creswell, 2013), we favoured two data collection tools commonly used in anthropology (Good, 1998; Kleinman et al., 1978; Lock, 2005): 1) participant observation and 2) semi-structured interviews.

### **Participant observation**

On the field, 380 hours of participant observation were conducted in the fetal medicine services of seven university hospital institutions: three in Quebec and four in France. All the institutions were situated in urban environments and all benefited from access to similar resources. Prolonged presence at these research sites enabled the observation (Atkinson and Hammersley, 1998) in real time of: the organization and the functioning of these fetal medicine services, the interactions between obstetricians-gynaecologists, pregnant women, their partners and other healthcare professionals implicated in the couples' decision-making process (midwives, nurses, physicians, psychologists, etc.).

From these 380 hours of participant observation, 238 hours were dedicated to consultations of couples with their obstetricians-gynaecologists. The remaining 142 hours were split between the observation of: 1) several consultations with other specialist (geneticists, paediatricians), 2) 45 multidisciplinary team meetings, 3) diverse interactions within the services, as well as 4) informal discussions with the couples, the obstetricians-gynaecologists and members of healthcare teams. This tool generated a large quantity of data coming not only from the observation but also from informal interviews and numerous discussions with participants. It allowed to have a better overview to analyse the phenomenon. All the data were colligated daily in a field journal (Fortin, 2006).

### **Semi-structured interviews**

The obstetricians-gynaecologists' interview guide was developed based on: a) the research questions and objectives, b) the themes that emerged from a comprehensive synthesis of the scientific and expert literatures and c) the participant observation (Fortin, 2006; Creswell, 2013). Made up of open-ended, evolving and non-directional questions (Hammersley and Atkinson, 1994), it aimed to discern the perspective of participants on three major themes: 1) the transfer of information to couples; 2) the decision-making process and 3) the patient care. The advantage of semi-structured interviews is that they give participants the necessary latitude to express themselves on aspects that are relevant and significant from their point of view (Fortin, 2006). Each interview was recorded on a digital device. All participants were given pseudonyms during the transcription, and any other possible identifying detail was removed or altered.

The participants were purposefully selected (Deslauriers, 1997). It gave the researchers the possibility to target the key participants (Creswell, 2007). For this part of the study, these obstetricians-gynaecologist: a) had to be practicing in France or Quebec; b) have an expertise in the field of fetal medicine; c) be directly implicated in couples' decision-making processes; d) work in an urban environment in a fetal medicine service that performs TOP and d) speak either English or French. They also had to: e) have regularly carried out TOP. As is often the case in qualitative research, the number of obstetricians-gynaecologists recruited depended on data saturation, in other words, until the interviews produced no new information (Laperrière, 1997; Morse, 1995), but also on the availability of the population in question (Guest, 2006).

In a corpus of 48 interviews performed all along the ethnographic study, 32 have been realized with health professionals. For the purpose of this article, we focused exclusively on interviews held with the 17 obstetricians-gynaecologists. However, we shall mention certain extracts of interviews held with midwives and couples due to the clarification they bring to certain results.

Of Seventeen (17) obstetricians-gynaecologists 10 were from France (4 women and 6 men) and seven 7 from Quebec (1 woman and 6 men). The ethnic origins of the obstetricians-gynaecologists met in France were as follows: seven from France, two from Algeria and one from Belgium. In Quebec, there were 6 French Canadians and 1 English Canadian. More than half of these obstetricians-gynaecologists had more than 20 years of practice in fetal medicine. The youngest had seven years of practice, while the older practised for 55 years.

### **Ethical procedure**

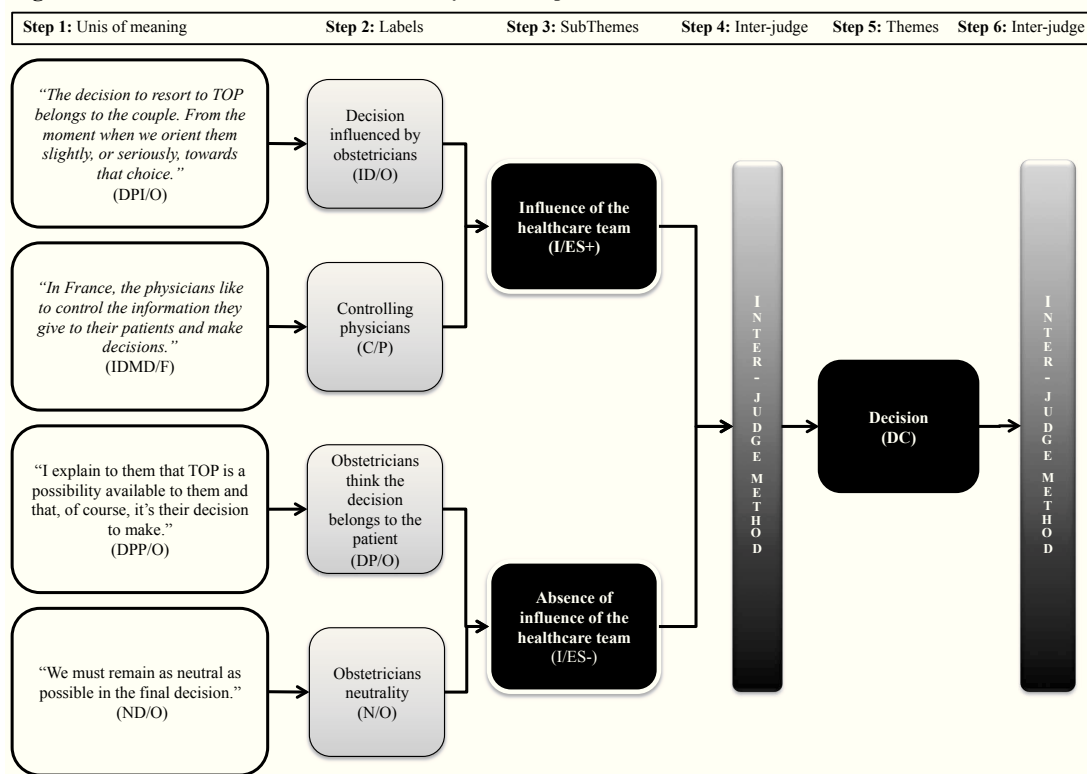
The approval of the Ethics committees for human health research of the Sherbrooke University Health Centre and of all the establishments participating in the study was obtained before starting the research. (For ethical privacy reasons, the names of the institutions have been withheld.) Written consent forms were obtained for the interviews. The participation was based on voluntariness. There was no monetary compensation.

### **Coding and analysis**

The results presented in the following section were obtained using procedures of inductive thematic analysis (Braun and Clarke, 2006; Pope et al., 2006) for the data generated from the

participant observation and the semi-structured interviews. This approach is frequently used in social health related research to extract the “[...] *representative themes of the content analysed in relation with the orientation of the research*” (Paillé and Mucchielli, 2008) from a corpus of data (interview transcriptions, observation notes, etc.). While it is principally driven by research objectives (Blais and Martineau, 2006), this approach favours the emergence of new themes and, in the context of exploratory research, may reveal certain dimensions previously unknown to the researchers.

This approach consists of an ensemble of systematic step by step procedures (Figure 1) (Braun and Clarke, 2006; Paillé and Mucchielli, 2008). Step 1: the narrative data are segmented into different units of meaning (Braun and Clarke, 2006; Paillé and Mucchielli, 2008). Step 2: A “label” is assigned to synthesize the meaning of each of them (Blais and Martineau, 2006) . Step 3: The similar “labels” are then regrouped into thematic categories until it is no longer possible to produce new categories. This step continues until theoretical saturation is achieved, in other words, until there are no new sub-themes (Laperrière, 1997). Step 4: At this stage, it is necessary to refer to the inter-judge method (Mukamurera et al., 2006). It consists in randomly selecting segments of the corpus that are then submitted to different analysts so that they might form their own sub-themes. The analysts then compare the sub-themes that each of them identified. The relevance of the sub-themes is confirmed when the analysts can establish a consensus. When sub-themes differ, the analysts must come to an agreement. Step 5: Once a consensus is established, the sub-themes are reduced into larger themes with a more generic meaning. Step 6: This step is also submitted to the inter-judge method. This approach allows to establish links between the different sub-themes and themes that emerged from the data (Braun and Clarke, 2006; Pope et al., 2006) and to compare and analyse them in light of the research objectives and the emergent themes.

**Figure 1: Extract of the inductive thematic analysis – example drawn from the collection of interviews**

## Results

In France as in Quebec, when couples must decide the future of a fetus with a severe pathology, obstetricians-gynaecologists play a key role in the decision-making process that leads to the continuation or termination of a pregnancy. While this study allowed to observe the commonalities between French and Quebec obstetricians-gynaecologists on the essential conditions to a respectful and informed decision-making process, it also showed that their perceptions and attitudes differ when it comes to the role that obstetricians-gynaecologists consider theirs to play. In the following sections, while the results are primarily presented in the form of interview extracts, they are also based on observation data.

## Points in common

Following the announcement of a severe fetal pathology, French and Quebec obstetricians-gynaecologists are convinced: 1) of the necessity of giving couples time to think about the consequences of their decision; 2) the importance of supporting the couple's decision-making by



sharing with them through dialogue and 3) that the final decision to continue or terminate the pregnancy belongs to the couple.

### Time to think

For more than half of the French and Quebec obstetricians-gynaecologists consulted, a decision-making process that may lead to a TOP must be understood like a progression which, within the limits allowed by prenatal diagnosis, must be spread out over several consultations.

*“Actually, I favour an approach that aims to diminish as much as possible the pressure of ‘quick, quick, quick, you have to decide’. I think that these are decisions that require a bit of time”* (Interview, 27, Marie, obstetrician, Quebec).

*“The decision isn’t made in a single session. I see couples; I see them again once some time has passed. We take a lot of time.”* (Interview 02, Carole, obstetrician, France)

Several strategies are used to incite couples to take time to think about the consequences of their decision. Often, obstetricians-gynaecologists organize a meeting with a psychologist and/or make use of delays in getting a consultation or a TOP. In France, certain obstetricians-gynaecologists find pretexts to draw out care so that couples may take more time to think.

*“It’s easy to say that we are scheduling this date in particular because we have no space beforehand. It’s an easy enough excuse to give a bit more time.”* (Interview 08, Juliette, midwife, France)

*“Often, even if it’s just for an evening, I let them mull things over at home, and then I see them the next day. Ideally, I would say that several days or a week is important to really consider the decision.”* (Interview 27, Marie, obstetrician, Quebec)

According to the participants, two factors motivate these positions and attitudes. First of all, obstetricians-gynaecologists say that they want to avoid impulsive decisions, taken in a state of

shock caused by the announcement of the pathology. They want to avoid having pregnant women or couples regretting their decision and suffering for that.

*“The patient will fluctuate between one decision and another, and time minimizes the risk that she’ll make a decision that she will later regret.”*

(Interview 04, Edouard, obstetrician, France)

*“It’s not an easy decision and the outcome has to be thought about and desired by the patient. If it is rushed, even if the couple decides to terminate the pregnancy, it’s a difficult thing to live with.”* (Interview 08, Juliette, midwife, France)

Some obstetricians-gynaecologists say that the time to think also allows parents to begin to mourn and to prepare themselves for the loss of their child (“child” is used here because it is the term employed by the obstetricians-gynaecologists.).

*“Physicians always say that there is no rush to terminate a pregnancy. Taking one’s time lets one start to mourn.”* (Interview 08, Juliette, midwife, France)

*“I think that it’s important to give them the chance to say goodbye to their child. Before thinking about terminating the pregnancy, it’s worth it to take a week, two weeks, three weeks, because otherwise it’s something that can tear you apart.”* (Interview 26, Louis, obstetrician, Quebec)

### Dialogue with couples

On both sides of the Atlantic, all agreed that the decision of whether or not to resort to a TOP must be reached at the end of a decision-making process based on discussions between obstetricians-gynaecologists and couples. According to obstetricians-gynaecologists, as they share information with the couples, the latter can express their opinions and values, divulge their hesitations and apprehensions, and ask for advice. Therefore, in addition to explaining the pathology affecting the fetus and the available options, according to the needs and characteristics of each couple, the obstetricians-gynaecologists say that they assess the relevance of talking about the consequences of having a child affected by a serious illness, helping the couple build a

list of pros and cons, giving examples of what other couples have done. And, upon the couple's request, they may give their advice on what they would do in their situation.

*“We spent hours discussing. [...] People have to be extremely participative.”*

(Interview 25, Julien, obstetrician, France)

*“The majority of couples recognize that you're an expert. They listen to you, we consider and discuss together, and it becomes an exchange.”* (Interview 27,

Marie, obstetrician, Quebec)

### **Final decision**

More than half the obstetricians-gynaecologists (in Quebec as in France) affirmed in the interviews that the final decision of whether or not to resort to a TOP must belong to the couples. The importance of letting the couples decide was also manifested several times during the consultations.

*“I think our job is not to make decisions for people. I think it's giving information, freeing them to make that decision themselves.”* (Interview 37,

Daniel, obstetrician, Quebec).

*“I think that the decision of whether or not to interrupt a pregnancy belongs to the parents. No question.”* (Interview 11, Nicole, obstetrician, France).

### **Differences**

While French and Quebec obstetricians-gynaecologists have a fairly similar point of view with regards to procedures and attitudes towards offering the best possible support to couples, their perspectives on the role that they feel justified playing differs significantly. Two themes are at the heart of their divergences: 1) the level of implication in the couples' decision-making processes and 2) the level of influence that they deem acceptable to exert.

#### Level of implication

The main difference between French and Quebec obstetricians-gynaecologists involves their level of implication in the couples' decision-making processes. While for French obstetricians-gynaecologists this implication is understood to be a sharing in the decision-making

responsibility, for the Quebec obstetricians-gynaecologists, it is mostly a question of providing assistance in the decision-making.

### **Shared decision-making responsibility**

In the pre-decision-making period, more than half the French obstetricians believe that it is their duty to shoulder part of the responsibility of the pregnant women or the couples with regards to their decision. Their goal is to relieve them of part of their burden. In this context, some go so far as to try to identify the option favoured by the couple, to adapt the information they will provide accordingly.

*“Our role is to try to perceive what their choice will be, and then to support them in the right direction.”* (Interview 19, Christophe, obstetrician, France)

One obstetrician-gynaecologist maintains that the capacity of “identifying the choice of the couple” is acquired with experience. He specifies nonetheless that in certain situations, he was wrong in presuming that the couples wished to terminate the pregnancy, while they actually had a different attitude.

*“The problem is that it needs to be felt intuitively and that comes with experience. But we have to accept that we sometimes make mistakes. So we have to be careful.”* (Interview 19, Christophe, obstetrician, France)

After the decision has been made, the same proportion (more than half of French obstetricians-gynaecologists) consider that they have to help parents feel less guilty when they have decided to resort to a TOP. Whichever the parents' choice, they will comfort them by telling them that they made the right decision. This attitude was also observed several times during the consultations.

*“Our role is to make them feel less guilty [...]. We always recover from great sadness in our lives. But the one thing that we never recover from, is a feeling of guilt.”* (Interview 19, Christophe, obstetrician, France)

*“My role is to lessen their guilt enormously. So, I go in whichever direction they choose, telling them that it seems to be a reasonable choice, no matter what they decide.”* (Interview 02, Carole, obstetrician, France)

Finally, this conception of “shared decision-making responsibility” is based on the idea that, as doctors, obstetricians-gynaecologists must lighten the burden of the couples’ decision-making and help them feel less guilty, which is an attitude unique to the French medical approach. These attitudes were not observed among Quebec obstetricians-gynaecologists, and the latter never made any allusion to this matter.

#### Decision-making assistance

According to the obstetricians-gynaecologists consulted in Quebec, their role is to guide couples in their decision-making and not shoulder any part of the decision in their place.

*“Our approach is one of information and decision-making assistance.”*

(Interview 26 Louis, obstetrician, Quebec)

In order to accompany couples in the process, they may, for example, ask questions to undecided couples to allow them to follow their ideas through to a conclusion.

*“I help couples to move forward in the process, to build a list of pros and*

*cons.”* (Interview 27, Marie, obstetrician, Quebec)

#### Influence

Either in a perspective of shared responsibility or in accompaniment, both groups of obstetricians-gynaecologists are likely to intervene in an intrusive manner in the couples’ decision-making process. They allow themselves this type of intervention mainly when a TOP seems to be the best alternative to them. However, while in general the French obstetricians-gynaecologists recognize and justify this attitude, the same does not apply to Quebec obstetricians-gynaecologists who, in a very specific case, can also be directive.

This study allowed us to identify three scenarios which, in the eyes of obstetricians-gynaecologists, justify an intrusion in the couples’ decision-making process. 1) indecision, 2) denial or inability to understand the gravity of the fetal pathology, 3) the continuation of a pregnancy for a fetus affected by a lethal pathology. However, the first two cases were only observed in France.

### Indecision

In the cases in which parents feel incapable of coming to a decision, French obstetricians-gynaecologists can feel it justified to use their influence to help them decide.

*“It was trisomy 21 with heart disease. The patient was in a state of complete indecision. But, so undecided that the pregnancy was continuing [...]. In that case, it’s really the role of the obstetrician to shift the balance to one side or the other.”* (Interview 08, midwife, Juliette, France)

### Denial or inability to understand

In France, during team meetings where patient files were discussed, some exchanges between obstetricians-gynaecologists demonstrated that they might try to influence couples when they consider that the latter are in a state of denial or unable to understand the severity of the fetus’ condition. With the intention of avoiding false hopes or serious disappointment about the health or chances of survival of the child, they may be tempted to push couples towards a TOP. This is especially the case when the couples decide to continue with a pregnancy after a diagnosis of trisomy 21 or lethal pathologies.

*“I remember a case of anencephaly where I harassed the couple throughout the entire pregnancy. They would not listen to me, they continued the pregnancy. On D-day, they were walking around with a whole bag of clothes. They still hadn’t understood.”* (Interview 07, Ivan, obstetrician, France)

### Continuation of a pregnancy for a fetus affected by a lethal pathology

Certain French obstetricians-gynaecologists have a difficult time accepting that parents continue a pregnancy for a fetus affected by a lethal pathology leading to a premature death. They confided in us that this type of situation sometimes incites them to try to orient the couples’ decisions towards TOP. It seems that it is the suffering of the newborn that is destined to die within minutes or hours after birth that is intolerable to them.

*“It is more complicated when there’s a medical indication to terminate the pregnancy and the couple does not want to terminate. In that case, we will do whatever we can to not support their decision. Personally, that’s how I react. For me, a child that will suffer from a handicap and will die quickly in*

*terrible suffering, humanely I have trouble accepting that.*” (Interview 07, Ivan, obstetrician, France)

Such a scenario may also seem intolerable to certain French obstetricians-gynaecologists because the child, doomed to die in the short or medium-term, takes up a space in the neonatal intensive care unit that could be occupied by a newborn with “*a real chance*” of survival.

*“Me, I mostly hear caregivers suffering from what they think is the just distribution of today’s medical means.”* (Interview 11, Nicole, obstetrician, France)

Finally, in Quebec, not a single obstetrician-gynaecologist reported having involved himself or herself in the couples’ decisions. Nonetheless, the triangulation of the data of different categories of participants revealed that few of the Quebec couples interviewed reported that obstetricians-gynaecologists had tried, without success, to encourage them to change their minds concerning their decision to carry the pregnancy to term. These cases involved prenatal diagnoses of lethal anomalies or entailing severe physical consequences. The couples maintained that they underwent great pressure to terminate the pregnancies. They also felt disapproval towards their decision.

*“The doctor said to us, ‘That’s not good at all, it leads to children who have no quality of life. We strongly suggest that you terminate the pregnancy’.”* (Interview 43, Marine and Paul, couple, Quebec)

*“The doctor was discouraged to see that I continued a pregnancy like that one. He told me flat out, ‘These days, a pregnancy like yours always ends in a child that dies at birth or a few days later.’ Then he said, ‘But there are always narrow-minded people who insist on continuing those pregnancies’.”*(Interview 46, Anne, patient, Quebec)

## **Discussion**

The results of this study have highlighted several factors that articulate the perceptions and explain the attitudes of French and Quebec obstetricians-gynaecologists, with regards to the

decision-making process of couples faced with a severe fetal anomaly. These factors raise interesting commonalities and differences that are supported by the literature.

### **Points in common**

As we have seen, in France as in Quebec, the conception that obstetricians-gynaecologists have of a respectful and informed decision-making process pushes them to prescribe certain delays on couples to allow them the time to reflect and make the best decision possible.

Several publications have reported on the importance that obstetricians-gynaecologists attribute to the “time factor” in couples’ decision-making processes (Mirlesse, 2007; Moutard et al., 2004; Strong, 2003). Others also mention the necessity of insisting that couples faced with a fetal pathology take their time to think about the consequences of their decision and protect themselves from hasty choices (Sirol, 2002). However, these publications are chapters in books, essays or articles based on the clinical considerations of healthcare professionals. To our knowledge, no empirical study has yet taken into consideration the value that obstetricians-gynaecologists attribute to time in couples’ decision-making processes. Moreover, this article also raises the idea that the delays imposed on couples will allow them to begin mourning and prepare themselves for the loss of their child, either because of the TOP or the illness.

On both sides of the Atlantic, obstetricians-gynaecologists share the conviction that the decision-making process must take place over a dialogue in which each person has a specific role to play. This point of view resembles the shared decision-making model (Charles et al., 1999; Gafni et al., 1998) that many consider an appropriate model to follow (Hunt, 2005; Legaré et al., 2003). Defined as “*a decision-making process undertaken conjointly by the physician and the patient*” (Legaré et al., 2003), some maintain that it would make it possible to put an end to paternalism/autonomy opposition (Charles et al., 2003; Gafni et al., 1998; Legaré, 2013). While it is mostly used in the context of treatments (Charles, 2006; Charles et al., 2003), Hunt et al. (2005) recommend it for prenatal genetic counselling, because it would save patients from finding themselves facing their decision alone (Hunt, 2005). This alternative must be prevented, however, from affecting couples’ decision-making autonomy.



Lastly, more than half the obstetricians-gynaecologists maintain that the final decision of whether or not to resort to the termination of fetal life belongs to the couple. This result is coherent with the fact that some among them try to influence the couples' decisions (Bouchard et al., 1995).

### **Differences**

While Quebec and French obstetricians-gynaecologists have similar views on the conditions in which the decision-making process should unfold, they demonstrate significant differences in the limits of their implication in this process and in the level of influence that they deem acceptable.

Thus, as this study shows, French obstetricians-gynaecologists consider that it is their duty to lessen the guilt of the couple by shouldering a part of the decision or by confirming that they made the right choice. This attitude is also reported in several French publications (Moutard et al., 2004; Perrotte et al., 2000). Among other things, Moutard et al. (2004) think that the physician should comfort the couple in its decision “*by respecting her autonomy without leaving her alone in her solitude*” (Moutard et al., 2004). Inversely, it was found that the Quebec obstetricians-gynaecologists define their implication in the parents' decision-making process as an assistance approach.

Concerning the implication of obstetricians-gynaecologists in the decision, it appears that some go so far as to influence the couples by inciting them to terminate or continue the pregnancy (Helm et al., 1998; Perrotte et al., 2000; Renaud et al., 1993; Wertz, 2000). The Wertz study, performed in the United States with 1084 geneticists and genetics counsellors, as well as 499 front line physicians (paediatricians, obstetricians-gynaecologists, family doctors), is a good example of this phenomenon (Wertz, 2000). In the context of a trisomy 21 diagnosis for example, while 63% of front line physicians report trying to be as neutral as possible, the other claim that they try to influence the couples by explicitly insisting on the negative (13%) or positive (10%) aspects of the disease or by clearly inciting them to terminate (10%) or continue (4%) the pregnancy (Wertz, 2000). However, the Wertz study, like many others (Bouchard et al., 1995; Perrotte et al., 2000; Renaud et al., 1993), was realized with a questionnaire. This data collection tool makes it possible to work with a larger sample size and may lead to a generalization of results. However, it is not optimal for subjects for which little data exists, because the questionnaire is limited to the hypotheses of its designers. Renaud et al. who carried out a study

on the differences in the perceptions and roles of French and Quebec physicians involving TOP and the directivity that they may display (Renaud et al., 1993) are the only ones to have performed a study similar to ours. For this research, a closed questionnaire was sent to 1193 Quebec physicians across the province, as well as 1532 French doctors in the region of Nord-Pas-De-Calais. The participants were obstetricians-gynaecologists, radiologists, generalists and paediatricians. The results of this study showed that the French physicians were more inclined to give their personal opinion to couples and were more directive than the Quebec physicians (Renaud et al., 1993). Yet, this study was also carried out with a questionnaire and could not take account of elements of knowledge that were beyond the scope of the imagination of the investigators who were foreign to the experiences lived in the field. With this design, they could not take into account individual, professional and institutional interactions and contexts that regulate the relationship between patients and healthcare professionals in fetal medicine. Moreover, the questionnaire was sent to all regions of Quebec, but only to a single region in France (Nord-Pas-De-Calais region). We can therefore wonder whether the results obtained in France may be generalized across the entire country.

### **Sociocultural factors**

In their study, Renaud et al. (1993) tried to explain the origins of the differences between French and Quebec obstetricians-gynaecologists concerning the directivity they can exhibit. They attributed these to three main factors (Renaud et al., 1993). First, they assumed that French physicians could afford to have a more directive attitude towards their patients because of their social status that the authors felt "*more prestigious [...] than North American medicine*" (Renaud et al., 1993). Second, they also asked themselves whether their results came from the demographic characteristics of the study area in France (the region of Nord-Pas-de-Calais) whose population is less educated, so potentially less demanding in its relations with physicians. Finally, they assumed that the French doctors were more controlling to their patients because they believe it is their duty to monitor the ethical abuses linked to eugenics in the field of prenatal medicine. However, these assumptions expressed by the authors have not been developed further.

The results presented here, however, go a step further and bring out three sociocultural factors that could explain the difference of attitudes and perceptions between French and Quebec obstetricians-gynaecologists: 1) the contribution of the philosophical tradition to the perception of

the concept of autonomy, 2) the constraints imposed by the legal context, and 3) the contribution of the social movement for self-determination of women: the feminism.

### ***Philosophical traditions and concept of autonomy***

In France and Quebec, two philosophical systems have largely contributed to the development of different medical traditions that have resulted in modes of doctor/patient relationships that evolved in different ways (Durand, 2005). The situation is particularly evident with regard to the meaning given to the concept of autonomy. In France, for example, the concept of autonomy is more in line with the continental philosophical tradition, referring to continental Europe, which tends towards the realization of Good (Rameix, 1995; Rameix, 1996; Rameix, 1998b). In Quebec, however, this concept is much closer to the Anglo-Saxon philosophical tradition that favours the better transfer of information as possible in order to promote self-determination of patients (Le Ray and Audibert, 2009).

#### Autonomy in the continental philosophical tradition

In Europe, the concept of autonomy is defined as: "*a free will and a will subject to moral laws are [...] one and the same thing*" (Kant, 1785). In this perspective, autonomy does not apply to the individual but to the group and refers to "*the ability to give oneself the law of his action without receiving it from anyone else*" (Rameix, 1995).

In this perspective, autonomy enables humans to create their own universalizable laws, so applicable to all. This vision of autonomy implies that all humans define Good in the same way and, therefore, must respect the same laws (Durand, 2005; Rameix, 1995; Rameix, 1996; Rameix, 1998a; Wolf and Moutel, 2003). In this perspective, in France, we are in a teleological perspective, that is to say, we consider that the "*moral aims at achieving Good*" (Durand, 2005; Rameix, 1996). The foundations of the moral of Good are based on the idea of fragility of the other and on the fact that this fragility leads to the requirement of responsibility for those who want to act morally (Rameix, 1996; Jonas, 1991; Levinas, 1982; Ricoeur, 1990).

In this context, the French medical practice was strongly influenced by the moral of Good and its conceptions of responsibility. In practice, this translates into the obligation to act in order to relieve a patient, vulnerable by definition, that is to say, weakened by his illness and lack of knowledge. Therefore, this perception allows the physician, in certain circumstances, to allocate a

portion of the patient's decision-making power, because in this perspective, the latter is a "vulnerable person" facing a physician who is responsible for him. This perspective can explain the attempts of influence which obstetricians-gynaecologists can show in order to protect couples from a decision they might regret.

#### Autonomy in the Anglo-Saxon philosophical tradition

Quebec is closer to the philosophy and medical Anglo-Saxon tradition (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2010). Unlike the concept of autonomy that exists in France, the Anglo-Saxon autonomy "[...] *is not related to the universal; but is, inherently, pluralistic*" (Rameix, 1996) and is defined as "*the individual freedom to have singular preferences*" (Durand, 2005; Rameix, 1995; Wolf and Moutel, 2003; Mino, 2002). Thus, contrary to the French conception, the State does not have to protect the individual against himself, because it is the individual that determines "*what is the Good for him*" (Rameix, 1995).

This philosophy has influenced the North American medical tradition, characterized by a doctor/patient relationship that is similar to a tacit contract, that is to say, a form of agreement between the physician and the patient (Mino, 2002; Rameix, 1996; Baudouin and Parizeau, 1987). In this context, the patient asks for a service, not for protection. This dynamic implies that if the patient's decision goes against the physician's recommendations, the latter has to respect it (Mino, 2002).

In Quebec, several authors argue that the definition of Anglo-Saxon autonomy have strongly influenced the evolution of the medical practice and the doctor/patient relationship (Le Ray and Audibert, 2009; Winckler, 2012). Thus, according to Martin Winckler, unlike the French physicians who are closer to the paternalistic model and "*still see patients as irresponsible*", Quebec physicians are closer to the Anglo-Saxon model of the doctor/patient relationship (Winckler, 2012).

Thus, the medical tradition in Quebec could explain the reluctance of obstetricians-gynaecologists to try to get involved in couples' decision-making processes. This assumption is also supported by other studies, including Carnevale et al. (2007) who conducted a comparative study France/Quebec on treatment decisions in the context of paediatric intensive care (Orfali, 2004; Carnevale et al., 2007). In this study, the authors argue that French physicians tend to adopt

the paternalistic model while Quebec physicians are mostly in an informative model, leaving parents to decide for themselves (Carnevale et al., 2007).

### *Legal context*

The legislation difference concerning the liability to make the decision to accept or not the request of couples to terminate a pregnancy in the context of fetal anomaly can also explain that the French and Quebec obstetricians-gynaecologists adopt different attitudes.

#### French decision-making committees

In France, the Multidisciplinary Prenatal Diagnosis Centers (MPDCs) are one of the legal provisions governing the prenatal diagnosis practices (Bouffard et al., 2010). Among other things, their mission is to help medical teams and couples in the analysis, decision-making and monitoring of pregnancy when fetal abnormality is detected or suspected.

Each center consists of a team of health professionals from different specialties who meet in committees in order to, among others, review the requests for TOP for pregnancies over 14 weeks (Bouffard, 2005; Bouffard and Godin, 2007; Bouffard et al., 2010; Code de la Santé Publique, 1997). Subsequently, two physicians member of the medical center must sign the TOP authorizations

Although the committee's opinion is only advisory because the responsibility to accept or reject TOP is based on the two signatory physicians, in this study, it appeared that the French obstetricians-gynaecologists consider that the opinion of the group is very important. Very often, a TOP will be accepted only if there is consensus within the committee. Thus, the fact that the decision whether to accept or not a TOP is done in a collegial manner and that the role and composition of the committee are governed by the law seem diluting individual responsibility of obstetricians-gynaecologists and ease the burden of the decision to accept or reject the request of a couple to resort to a TOP. It appears that this individual disempowerment of physicians in favour of collective responsibility among obstetricians-gynaecologists causes a feeling of protection that allows them to interfere in the decisions of couples without fear of legal implications. Indeed, we saw that this allows some French obstetricians-gynaecologists to interfere in the decision-making processes of couples. This feeling of protection of physicians provided by the MPDCs tends to be confirmed by some authors (Frydman et al., 1993; Weber et

al., 2008). Weber et al. (2008), for example, in a qualitative study on the concept of uncertainty with regard to TOP, report that all the professionals of the MPDC "*agree to say that it [the MPDC] is essential and helps to ease the burden of responsibility*" (Weber et al., 2008).

#### Quebec Advisory Committees

In Quebec, the moral and legal responsibility to accept or reject a TOP is not based on a committee, but primarily on the obstetricians-gynaecologists who takes care of the couple. Thus, unlike France, this responsibility is not shared with other physicians. Therefore, in addition to the influence of the medical tradition, one might consider that, because they are not necessarily protected by the group, Quebec obstetricians-gynaecologists could have a lower tendency to interfere in the decision-making processes of couples. Indeed, in Quebec, multidisciplinary meetings such as those in France are developing more and more in prenatal diagnostic services (Fraser and Bréart, 2004). However, the law does not govern these committees. They are established by referral centers themselves under the leadership of the department heads or clinical ethics committees. Thus, because they do not have official function and because they are not present in all referral centers, Quebec obstetricians-gynaecologists do not feel protected by these committees.

#### ***Feminism in Quebec and France***

From a social and historical point of view, one cannot ignore the influence of French and Quebec feminist movements on the perception of obstetricians-gynaecologists on the reproductive autonomy of women. The weight and importance of the feminist movement in Quebec (Dorval et al., 1978; Bard, 2003; Bereni, 2006; Jenson, 1989; Moses, 1995) may largely explain the tendency of Quebec obstetricians-gynaecologists to avoid interfering in women's decision-making in order to respect their reproductive autonomy. However, it does not appear that the feminist movement had the same impact in France.

#### Structure of movements

In Quebec, the feminist movement is stronger, more structured and more institutionalized than in France, where the interests of the family take precedence over the interests of women (Revillard, 2007; Sineau and Tardy, 1993). In addition, the French feminist movement would have struggled compared to the movement in Quebec (Bard, 2003; Bereni, 2006; Dorval et al., 1978; Jenson, 1989; Moses, 1995). In their book "*Droits des femmes en France et au Québec*" ("Women's rights

in France and Quebec"), Tardy and Sineau claim that in the 1990s, the French feminist movement already had "*virtually no reality*" and that he had not "*his reason for being*", while the Quebec feminist movement was "*still alive*" (Sineau and Tardy, 1993).

#### Composition of movements and relation to politics

The composition of the two movements also had an impact on their longevity. In France, despite a desire for equality, feminism movement is almost exclusively made up of educated women and left-wing militants. In Quebec, the movement brings together women of all ages and from all social statuses, which had the effect of significantly growing the movement (Sineau and Tardy, 1993). Finally, the two movements have diametrically opposed relations to the State and to political parties. In France, the feminist movement is anarchist and "*denies any connection with the State*" (Sineau and Tardy, 1993). Conversely, in Quebec, the movement is consulted when it comes to change the civil code or create laws that affect the status or the condition of women (Dumont, 2008; Sineau and Tardy, 1993; Maillé, 2000). Therefore, through the promotion of women's self-determination and equality in health, the institutional context allowed the feminist movement to exercise real power within the political institutions in Quebec, which has not been the case for the French feminist movement.

#### **Limitations of the study**

As only 10 out of 17 obstetricians-gynaecologists are in agreement that the final decision of whether or not to resort to TOP belongs to the couples, it is clear that there is no true consensus. This theme will have to be further explored in order to be clarified. During the interviews, the obstetricians-gynaecologists did not always reply explicitly to that question.

Due to the fact that the qualitative design of this study limited the number of participants, it was not possible to observe differences based on gender. As the majority of the obstetricians-gynaecologists belong to the same age group, with approximately 15 years of experience in fetal medicine, the same is true for the differences that might result from their years of experience.

Lastly, the ethnographic approach used for this study does not allow to generalize the results across all French and Quebec obstetricians-gynaecologists. The goal of this qualitative study was

to reveal the particularities and the unexplored dimensions of the phenomenon and to permit the generation of new knowledge, research questions and hypotheses. However, the results of this exploratory study could lead to a larger quantitative study that would make it possible to confirm or disprove some of our observations and analyses.

## **CONCLUSION**

In the context of TOP, this article presents a comparative analysis of the perspectives and attitudes of French and Quebec obstetricians-gynaecologists on the role that they deem acceptable to play in the decision-making process of couples. While on both sides of the Atlantic, obstetricians agree on the procedures that should be adopted to ensure the best care possible for couples, their perspectives and attitudes diverge with respect to the implication they think they should have in the decision-making process. Thanks to these points in common and differences, the results make it possible to identify scenarios which, according to obstetricians-gynaecologists, justify an intrusion in the couples' decision-making process. Moreover, the observation and interview data analysis allowed the identification of certain factors that explain the opinions and behaviour of the French and Quebec obstetricians-gynaecologists. Finally, Carnevale et al. (2007) had previously speculated that the differences between the French and Quebec doctors could be linked to socio-cultural factors (Carnevale et al., 2007). From the analysis of the differences France/Quebec, this article goes further by offering the philosophical, legal and social contexts as vectors of these differences (Carnevale et al., 2007).

At the same time, this analysis raises several anthropological, biological and socio-ethical questions. Among other things, we could ask ourselves which factors lead Quebec obstetricians-gynaecologists only to let themselves to intervene in couples' decision-making in the case of lethal anomalies or anomalies with severe physical consequences. We also know nothing about the attitudes and perspectives of French physicians trained in France but who work in Quebec.

Finally, in the context of prenatal diagnosis in the coming decades, as obstetricians-gynaecologists will be called upon to play a central role in the development and institutionalization of non-invasive and pan-genomic prenatal tests, this article invites us to re-examine the notions of directivity, equity and patient autonomy. Moreover, from a clinical as well as an ethical point of view, research relating to the perceptions obstetricians-gynaecologists



have of their role with pregnant women and couples, the reasons justifying their attitudes and the sociocultural differences that may exist between countries, would allow us access to knowledge that will help us find efficient and equitable solutions to improve practices and limit negative outcomes that we are already able to anticipate.

**Acknowledgements:**

This article is part of a research project which is supported by les Fonds de Recherche du Québec en Santé (FRQS). We thank our translators Jose Luis Guisao and our editor Dr. Harry E. Peery for their professionalism and the vigilance with which they approach his work. At the time of writing this article, Chantal Bouffard was a Research Scholar (junior 2 program) of the FRQS.

**Disclosure of interests:**

All authors declare they have no conflict of interest related to the information presented in the submitted manuscript.

**Contribution of authorship:**

CML participated in the data collection; CML and CB participated in the literature review and to the analysis of the data, as well as writing the discussion of the results and the conclusion. JMM participated in drafting the manuscript, brought new ideas and made substantial contributions to the scientific discussion. All authors have seen and approved the final version.

**Funding:**

This article is part of a research project which is generously supported by les Fonds de Recherche en Santé du Québec (FRSQ). The granting agency did not have any role in the design of this paper; collection, management, analysis, and interpretation of the data; or preparation, review, or approval of the manuscript.

## References:

- Atkinson, P., Hammersley, M., 1998. Ethnography and participant observation. In: Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Eds.), *Strategies of qualitative inquiry*. Sage Publications, Thousand Oaks, pp. 110-136.
- Bard, C., 2003. Jalons pour une histoire des études féministes en France. *Nouvelles Questions Féministes* 22, 14-30.
- Baudouin, J., Parizeau, M., 1987. Réflexions juridiques et éthiques sur le consentement au traitement médical. *Med. Sci. (Paris)* 3, 8-12.
- Baumeister, R.F., Leary, M.R., 1997. Writing narrative literature reviews. *Rev. Gen. Psychol.* 1, 311-322.
- Bereni, L., 2006. Lutter dans ou en dehors du parti ? *Politix* 73, 187.
- Blais, M., Martineau, S., 2006. L'analyse inductive générale: Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives* 26, 1-19.
- Bouchard, L., Renaud, M., Kremp, O., Dallaire, L., 1995. Selective abortion: A new moral order? Consensus and debate in the medical community. *Int. J. Health Serv.* 25, 65-84.
- Bouffard, C. 2005. Prémisses à la réflexion bioéthique : L'étude des représentations du diagnostic préimplantatoire chez les chercheur(e)s, médecins et patient(e)s français. IIREB, Paris, France.
- Bouffard, C., Godin, J., 2007. Pratique éthique de la confidentialité dans le cadre du diagnostic préimplantatoire français. In: Duguet, A., Herveg, J., Filippi, J. (Eds.), *Dossier médical et données médicales de santé. Protection de la confidentialité, conditions d'accès, échanges pour les soins et la recherche*. Les Études Hospitalières, Bordeaux, pp. 219-238.
- Bouffard, C., Godin, J., Bévière, B., 2010. State intervention in couples' reproductive decisions: Socioethical reflections based on the practice of preimplantation genetic diagnosis in France. *AJOB Prim. Res.* 1, 12-30.
- Braun, V., Clarke, V., 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualt. Res. Psychol.* 3, 77-101.
- Carnevale, F.A., Canoui, P., Cremer, R., Farrell, C., Doussau, A., Seguin, M.J., Hubert, P., Leclerc, F., Lacroix, J., 2007. Parental involvement in treatment decisions regarding their

- critically ill child: A comparative study of France and Quebec. *Pediatr. Crit. Care Med.* 8, 337-42.
- Cellard, A., 1997. L'analyse documentaire. In: Poupart, J., Deslauriers, J., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A.P. (Eds.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaétan Morin, Boucherville, pp. 251-270.
- Charles, C., 2006. Cultural influences on the physician-patient encounter: The case of shared treatment decision-making. *Patient Educ. Couns.* 63, 262-267.
- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T., 1999. Decision-making in the physician-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc. Sci. Med.* 49, 651-61.
- Charles, C.A., Whelan, T., Gafni, A., Willan, A., Farrell, S., 2003. Shared treatment decision making: What does it mean to physicians? *J. Clin. Oncol.* 21, 932-6.
- Code de la Santé Publique 1997. Décret n° 97-578 du 28 mai 1997 relatif aux centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal et modifiant le code de la santé publique. France.
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie 2010. Mourir dans la dignité. Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques. Gouvernement du Québec.
- Creswell, J., 2007. *Qualitative inquiry & research design : Choosing among five approaches*. Sage Publications, Thousand Oaks.
- Creswell, J., 2013. *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage Publications, Los Angeles.
- De Crespigny, L., 2002. Is paternalism alive and well in obstetric ultrasound? Helping couples choose their children. *Ultrasound Obstet. Gynecol.* 20, 213-216.
- Deslauriers, J., 1997. L'induction analytique. In: Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A. (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaétan Morin, Montréal, pp. 293-307.
- Dorval, D., Durand-Foupart, I., Lacroix, S., Lanctôt, M., Leboeuf, F., Lemay, D., Maillette, L., Mizouni, H., Lacroix-Lecompte, P., 1978. Le mouvement des femmes au Québec. *Politique aujourd'hui* 7-8, 165-178.
- Dumont, M., 2008. *Le féminisme québécois raconté à Camille*. Les éditions du remue-ménage, Montréal.
- Durand, G., 2005. *Introduction générale à la bioéthique: Histoire, concepts et outils*. Fides, Montréal.

- Fortin, M., 2006. *Fondements et étapes du processus de recherche*. Chenelière Éducation Inc., Montréal.
- Foster, G., Anderson, B., 1978. *Ethnomedicine*. In: Foster, G., Anderson, B. (Eds.), *Medical anthropology*. John Wiley and Sons, New York, pp. 33-38.
- Franklin, S., Roberts, C., 2006. *Born and made: An ethnography of preimplantation genetic diagnosis*. Princeton University Press, New Jersey.
- Fraser, W., Bréart, G., 2004. *Entretien avec deux éminents médecins, spécialistes en périnatalité*. *Santé, Société et Solidarité* 1, 89-93.
- Frydman, R., Vial, M., Ville, Y., 1993. *Médecine foetale et diagnostic anténatal*. PUF, Paris.
- Gafni, A., Charles, C., Whelan, T., 1998. *The physician-patient encounter: The physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model*. *Soc. Sci. Med.* 47, 347-354.
- Good, B., 1998. *Comment faire de l'anthropologie médicale*. Cambridge University Press, New York.
- Guest, G., 2006. *How many interviews are enough?: An experiment with data saturation and variability*. *Field Methods* 18, 59-82.
- Hammersley, M., Atkinson, P., 1994. *Ethnography: Principles in practice*. Routledge, New York.
- Harris, M., 1968. *The rise of anthropological theory: A history of culture*. T. Y. Crowell, New York.
- Helm, D.T., Miranda, S., Chedd, N.A., 1998. *Prenatal diagnosis of down syndrome: Mothers' reflections on supports needed from diagnosis to birth*. *Ment. Retard.* 36, 55-61.
- Hunt, L., 2005. *The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis: Does clinical information inform patient decision-making ?* *Patient Educ. Couns.* 56, 302-312.
- Jenson, J., 1989. *Le féminisme en France depuis mai 68*. *Vingtième Siècle. Revue d'histoire* 24, 55-67.
- Jonas, H., 1991. *Le principe de responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*. Cerf, Paris.
- Kant, E., 1785. *Fondements de la métaphysique des moeurs*. Delagrave, Paris.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., Good, B., 1978. *Culture, illness, and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research*. *Ann. Intern. Med.* 88, 251-8.

- Laperrière, A., 1997. Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In: Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A. (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaétan Morin, Boucherville, pp. 365-389.
- Le Ray, C., Audibert, F., 2009. Gestion des pathologies foetales sans recours à l'IMG : Expérience canadienne. *Arch. Pédiatr.* 16, 891-892.
- Legaré, F., 2013. Shared decision making: Moving from theorization to applied research and hopefully to clinical practice. *Patient Educ. Couns.* 91, 129-130.
- Legaré, F., Graham, I., O'Connor, A., Dolan, J., Bélanger-Ducharme, F., 2003. Prise de décision partagée: Traduction et validation d'une échelle de confort décisionnel du médecin. *Pédagogie Médicale* 4, 216-222.
- Legendre, C.M., 2014. Analyse comparative (Québec-France) des interactions entre les couples et les autres acteur(trice)s impliqué(e)s dans leurs itinéraires thérapeutiques dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires. PhD thesis, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada.
- Legendre, C.M., Herve, C., Goussot-Souchet, M., Bouffard, C., Moutel, G., 2009. Information and decision-making process for selective termination of dichorionic pregnancies: Some French obstetricians' points of view. *Prenat. Diagn.* 29, 89-94.
- Legendre, C.M., Moutquin, J.M., Bouffard, C., 2015. Quebec-France ethnography of couples' expectations throughout the decision-making period following a fetal pathology announcement in obstetrics. *Reprod. Biomed. Online* [Submitted].
- Levinas, E., 1982. *Éthique et infini. Dialogue avec P. Némó sur France Culture*. Librairie Arthème Fayard et Radio France, Paris.
- Lock, M., 2005. Conclusion. In: Saillant, F., Genest, S. (Eds.), *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux*. Les presses de l'Université Laval, Québec, pp. 439-461.
- Maillé, C., 2000. Féminisme et mouvement des femmes au Québec. Un bilan complexe. *Globe: Revue internationale d'études québécoises* 3, 87.
- Marcus, G.E., 1995. Ethnography in/of the world system: The emergence of multi-sited ethnography. *Annu. Rev. Anthropol.* 24, 95-118.
- McCoyd, J.L., 2009. What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. *Health Care Women Int.* 30, 507-535.

- Mino, J., 2002. Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient: Le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France. *Revue française des affaires sociales* 3, 69-103.
- Mirlesse, V., 2003. Prise en charge actuelle des interruptions médicales de grossesse. *J. Pédiatr. Puériculture* 16, 134.
- Mirlesse, V., 2007. Les annonces anténatales. *Devenir* 19, 223.
- Morse, J., 1995. The significance of saturation. *Qual. Health. Res.* 5, 147-149.
- Moses, C., 1995. La construction du "French feminism" dans le discours universitaire américain. *Nouvelles Questions Féministes* 17, 3-14.
- Moutard, M.-L., Fauriel, I., Moutel, G., François, I., Feingold, J., Ponsot, G., Hervé, C., 2004. [Parent's information and prenatal diagnosis of cerebral malformation with an uncertain prognosis]. *Archives de pédiatrie : organe officiel de la Société française de pédiatrie* 11, 423-428.
- Mukamurera, J., Lacourse, F., Couturier, Y., 2006. Des avancées en analyse qualitative: Pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches Qualitatives* 26, 110-140.
- Nahar, R., Puri, R.D., Saxena, R., Verma, I.C., 2013. Do parental perceptions and motivations towards genetic testing and prenatal diagnosis for deafness vary in different cultures? *Am. J. Med. Genet. A* 161A, 76-81.
- Orfali, K., 2004. Parental role in medical decision-making: Fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Soc. Sci. Med.* 58, 2009-2022.
- Paillé, P., Mucchielli, A., 2008. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin, Paris.
- Perrotte, F., Mirlesse, V., De Vigan, C., Kieffer, F., Meunier, E., Daffos, F., 2000. [Medical termination of pregnancy for fetal anomaly: The patient's point of view]. *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod. (Paris)* 29, 185-191.
- Pope, C., Ziebland, S., Mays, N., 2006. Qualitative research in health care: Analysing qualitative data. *BMJ* 320, 114-116.
- Rameix, S., 1995. Du paternalisme à l'autonomie des patients ? L'exemple du consentement aux soins en réanimation. *Médecine & Droit*, 1-6.
- Rameix, S., 1996. *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Ellipse, Paris.

- Rameix, S., 1998a. Consentement éclairé et information des patients qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. *Les Cahiers du CCNE* 17, 10.
- Rameix, S., 1998b. Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? In: Louzoun, C., Salas, D. (Eds.), *Justice et psychiatrie: Normes, responsabilité, éthique*. ERES, Toulouse, pp. 65-75.
- Rapp, R., 2000. *Testing women, testing the fetus*. Routledge, New York.
- Renaud, M., Bouchard, L., Kremp, O., Dallaire, L., Labadie, J.F., Bisson, J., Trugeon, A., 1993. Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession? A comparative study of Quebec and France. *Prenat. Diagn.* 13, 691-706.
- Revillard, A., 2007. *La cause des femmes dans l'état: Une comparaison France-Québec (1965-2007)*. PhD Thesis, École Normale Supérieure de Cachan, Cachan.
- Ricoeur, P., 1990. Éthique et morale. *Revue de l'Institut catholique de Paris*, 273-280.
- Roberts, C., Franklin, S., 2004. Experiencing new forms of genetic choice: Findings from an ethnographic study of preimplantation genetic diagnosis. *Human Fertil.* 7, 285-293.
- Saint-Arnaux, J., 1999. *Enjeux éthiques et technologies biomédicales*. Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal.
- Sineau, M., Tardy, É., 1993. *Droits des femmes en France et au Québec*. Les éditions du remue-ménage, Montréal.
- Sirol, F., 2002. *La décision en médecine foetale*. Érès, Ramonville Saint-Agne.
- Skotko, B.G., 2005. Prenatally diagnosed down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 192, 670-677.
- Sommerseth, E., Sundby, J., 2011. Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. *Women Birth* 23, 111-116.
- Strong, C., 2003. Fetal anomalies: Ethical and legal considerations in screening, detection, and management. *Clin. Perinatol.* 30, 113-26.
- Weber, J., Allamel-Raffin, C., Rusterholtz, T., Pons, I., Gobatto, I., 2008. Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical: Entre indications cliniques et embarras éthiques. *Sciences Sociales et Santé* 26, 93-122.
- Wertz, D., 2000. Drawing lines: Notes for policymakers. In: Parens, E., Asch, A. (Eds.), *Prenatal testing and disability rights*. Georgetown University Press, Washington, pp. 261-287.

Winckler, M. 2012. La relation de soins, le pouvoir et le partage. PasseportSanté.net: Oxygem. Available: <http://www.passeportsante.net/fr/Communaute/Blogue/Fiche.aspx?doc=la-relation-de-soins-le-pouvoir-et-le-partage> [Accessed 2013].

Wolf, M., Moutel, G., 2003. Recherche médicale: Qui le consentement protège-t-il ? In: Hervé, C., Knoppers, B.M., Molinari, P.A., Moutel, G. (Eds.), Éthique médicale, bioéthique et normativités. Dalloz, Paris, pp. 23-32.

#### 2.1.1.1.3. Le soutien

Le soutien n'est pas une étape de l'itinéraire thérapeutique des couples. Cependant, comme nous venons de le voir dans l'article précédent (2.1.1.1.3) (Legendre et al. 2014b), en plus d'avoir la responsabilité d'informer les couples et d'être impliqué(e)s dans leur prise de décision, les obstétricien(ne)s estiment aussi qu'ils/elles ont un rôle central à jouer dans le soutien psychologique et émotionnel des couples du début à la fin de l'itinéraire thérapeutique.

Lorsque interrogé(e)s sur le soutien apporté aux couples au cours du processus décisionnel, les obstétricien(ne)s rencontré(e)s lors des premières entrevues finissaient tou(te)s par faire référence à l'« accompagnement » des couples. Toutefois, aucun(e) d'eux/elles ne définissait cet accompagnement de la même manière. Ce thème a donc été inclus dans les entrevues subséquentes, il a alors été demandé à tous les obstétricien(ne)s de définir ce que signifiait pour eux/elles le fait d'accompagner les couples.

Les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s ont défini l'accompagnement des couples comme le fait 1) d'être disponibles pour eux, 2) de les aider dans leurs démarches administratives, 3) d'adapter l'information qu'ils/elles leur donnent et 4) de les aider dans leur prise de décision. « *Accompagner un couple ça veut dire être à ses côtés pour qu'il puisse prendre la décision quelle qu'elle soit* » (Entrevue 11, Nicole, obstétricienne, France). « *Accompagner un couple c'est définir avec eux qu'est-ce qui, pour eux, est leur projet parental* » (Entrevue 15, Sandrine, obstétricienne, France).

*« Pour moi l'accompagnement ça serait que l'ensemble de l'équipe est prêt à tout moment à répondre à leurs besoins, à leurs questions. Si vous voulez rencontrer un neurologue par exemple, oui on va faire la démarche pour vous, vous faciliter la rencontre d'un généticien, d'un autre spécialiste. S'ils*



*décident d'interrompre la grossesse, on va faire les démarches pour eux par exemple à la clinique de planning. On va appeler la clinique, dire quelle est la situation »* (Entrevue 30, Pierre-Yves, obstétricien, Québec).

*« L'accompagnement pour moi c'est que les gens aient l'accès total à ce que je peux faire. Leur mettre la sage-femme qu'il faut. Regarder s'ils ont bien compris les démarches administratives »* (Entrevue 25, Julien, obstétricien, France).

Par contre, seul(e)s les obstétricien(ne)s français(e)s ont défini l'accompagnement comme le fait d'être à l'écoute, de discuter avec les couples et de s'impliquer personnellement.

*« Il faut être ouvert, perméable à leur questionnement, leur demander d'exprimer ce qu'ils ont compris et pas seulement amener une information qui ne va que dans un sens »* (Entrevue 38, Eliott, obstétricien, France).

*« L'accompagnement il est fusionnel. C'est-à-dire qu'à partir du moment où il leur arrive quelque chose d'une particulière gravité, ils ont jusqu'à mon numéro personnel à la maison. Ils ont mon portable, ils ont tous mes mails. Ils ont un accès prioritaire avec un coup de fil auprès du secrétariat. Les secrétaires savent très bien que quand c'est une dame qui a eu ou qui va avoir une IMG ou le diagnostic prénatal, elle a un accès prioritaire »* (Entrevue 25, Julien, obstétricien, France).

*« Ce que j'ai connu en France, et que je revois avec mes collègues français ici, c'est qu'il y a une implication beaucoup plus importante qui est très critiquée par les Québécois d'ailleurs, humainement plus importante. [...] Il me semble qu'il y a moins d'implication personnelle des médecins ici [...] c'est-à-dire on vous donne une information chiffrée, dépassionnée, "je ne m'implique surtout pas dans ton histoire et puis je te donne des chiffres et tu prends ta décision". Et je me rends très bien compte que la façon dont les gens travaillent ici, les médecins se protègent beaucoup plus par rapport à ce que tu vois en France »* (Entrevue 41, Jonathan, obstétricien, Québec)<sup>40</sup>.

Pour résumer, les obstétricien(ne)s français(e)s s'impliquent de manière plus personnelle dans l'accompagnement des couples tandis que les obstétricien(ne)s québécois(e)s s'impliquent de manière plus professionnelle en gardant une certaine distance au niveau émotionnel.

Au final, les obstétricien(ne)s sont des acteur(trice)s centraux/ales dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à la possibilité de recourir ou non à une IMG ou une ISG. Ils/elles sont

---

<sup>40</sup> Obstétricien ayant été formé en France et y ayant pratiqué avant de venir au Québec.

impliqué(e)s dans toutes les étapes de l'itinéraire thérapeutique et fournissent aux couples un soutien psychologique et émotionnel tout au long de ces étapes.

#### 2.1.1.2. Les sages-femmes et les infirmières

Au cours des premières entrevues réalisées en France avec les obstétricien(ne)s, il est rapidement devenu évident que les sages-femmes étaient des actrices importantes dans la prise en charge des couples confrontés à une anomalie fœtale. « *Les sages-femmes sont, avec les obstétriciens, les acteurs majeurs de la périnatalité* » (Entrevue 19, Christophe, obstétricien, France). Ce fait avait d'ailleurs été observé lors de l'observation participante et s'est confirmé au cours des entrevues avec des sages-femmes. Au Québec, ce sont plutôt les infirmières qui jouent le rôle que jouent les sages-femmes en France. Cependant, les sages-femmes et les infirmières ont un rôle similaire auprès des couples mais avec des variantes qui peuvent différer entre les institutions d'une même société.

En France, les sages-femmes sont parmi les professionnelles de la santé les plus impliquées dans le suivi des couples en médecine fœtale. Dans le contexte des IMG et des ISG, elles sont présentes dans l'itinéraire thérapeutique des couples tout au long du processus décisionnel.

*« En France, elles [sages-femmes] font plein d'autres choses que la grossesse normale. Elles font le suivi de grossesse, elles font les échographies, elles font de la coordination des centres de diagnostic prénatal. Elles font énormément de tâches qui sont ici faites soit par personne, soit par des docteurs débordés, soit par des infirmières »* (Entrevue 41, Jonathan, obstétricien, Québec).

*« Son rôle [sage-femme] est d'être présente, elle est omniprésente, elle est là pendant le moment de l'examen, de la remise de l'information et puis du support qu'il y a tout au long de ce temps-là et dans la suite des événements et on essaie de faire en sorte, quand il y a une prise en charge, que ce soit toujours la même sage-femme qui soit présente »* (Entrevue 38, Eliott, obstétricien, France).

Par contre, au Québec, quoique approximatif, l'équivalent serait les infirmières, car les sages-femmes s'occupent uniquement du suivi de grossesses normales (non pathologiques). Ce sont les infirmières en soins obstétricaux qui sont impliquées dans la prise en charge des couples en médecine fœtale pour des grossesses à risque ou pour des pathologies ou anomalies fœtales graves.

*« Une interruption de grossesse ce n'est pas la sage-femme qui va s'en occuper. S'il y a une complication ce n'est pas la sage-femme non plus. La sage-femme ici dans leur cours c'est les grossesses normales, donc elles ne sont pas du tout du tout impliquées et normalement elles ne devraient pas prendre quelqu'un qui a eu une fertilisation in vitro, parce que c'est une grossesse à risque de toutes sortes de choses. En ce qui regarde au Canada, je ne crois pas que, ou du moins sûrement au Québec, la sage-femme n'a rien du tout à faire avec une femme qui voudrait terminer sa grossesse » (Entrevue 26, Louis, obstétricien, Québec).*

Une des facettes les plus importantes du rôle des sages-femmes et des infirmières est le soutien psychologique et émotionnel qu'elles apportent aux couples. *« Le médecin va être plus sur le côté médical, sur comment ça va se dérouler, moi plus sur le côté psychologique, sur l'accompagnement » (Entrevue 08, Juliette, sage-femme, France).*

*« On leur offre les outils nécessaires, de l'enseignement, de l'écoute puis du support ou des références à d'autres professionnels. Puis au niveau téléphonique, toutes les inquiétudes, les questions, on est au bout du téléphone l'après-midi, on les aide pas mal » (Entrevue 33, Virginie, infirmière, Québec).*

Tout comme les obstétricien(ne)s, lorsque interrogé(e)s sur le soutien, les sages-femmes et les infirmières ont beaucoup fait référence à l'« accompagnement » des couples. La manière dont elles définissaient cet accompagnement faisait toujours référence à l'empathie dont elles faisaient preuve envers les couples. Cependant, cette empathie peut se manifester de diverses façons par le biais de: 1) l'écoute, 2) la disponibilité, 3) la discussion et les explications, 4) le service rendu et 5) l'adaptation aux besoins des couples. Les citations suivantes donnent un bon aperçu de leurs propos.

*« L'accompagnement c'est juste une écoute. Ça peut être juste un support. Puis moi je suis pas quelqu'un qui est très gêné de prendre les gens, de leur tenir la main, de les prendre dans mes bras s'il faut » (Entrevue 40, Inès, infirmière, Québec).*

*« Accompagner, je dirais que c'est se rendre disponible, ouvrir le dialogue, leur permettre d'exprimer tout ce qu'ils ont envie d'exprimer et tous les doutes qu'ils ont et toutes les questions, qu'il n'y ait plus rien qui reste en suspens et qu'ils se sentent soutenus d'un bout à l'autre et que rien ne soit laissé dans le flou » (Entrevue 09, Léa, sage-femme, France).*

*« Les accompagner c'est être avec eux après la rencontre du médecin pour leur permettre de verbaliser, vider leur sac, répondre aux questions » (Entrevue 34, Anna, infirmière, Québec).*

*« C'est pour ça qu'il n'y a pas de définition juste de l'accompagnement, parce que chaque famille est différente fait qu'il y a tout le temps un accompagnement différent » (Entrevue 40, Inès, infirmière, Québec).*

Selon les propos des sages-femmes et des infirmières elles-mêmes, mais aussi de plusieurs obstétricien(ne)s et de couples, elles auraient un rapport « *plus humain* » avec ces derniers.

*« Elles [sages-femmes] connaissent bien les patientes, elles ont plus le côté humain, je dirais même maternel avec les patientes. Elles rentrent en contact plus facilement que nous » (Entrevue 12, Olivier, obstétricien, France).*

*« Je suis souvent pas très loin pour ramener un peu le niveau humain, émotionnel à travers tout ça » (Entrevue 40, Inès, infirmière, Québec).*

*« Le réseau tient grâce aux infirmières. J'ai vu des infirmières de vocation, des infirmières avec du cœur et qui ont même légèrement pleuré. Oui, elles ont trouvé ça dur elles aussi. Il y a eu beaucoup de compassion » (Entrevue 45, Tatiana et Victor, propos de Victor, conjoint, Québec).*

Il semble que ce rapport privilégié amènerait les couples à se confier plus facilement aux sages-femmes et aux infirmières et à leur poser des questions qu'ils n'osent pas forcément poser aux obstétricien(ne)s.

*« Je pense que les couples sont contents d'avoir quelqu'un du corps médical différent du médecin pour démystifier des choses, pour poser des questions, pour avoir un contact différent » (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France).*

*« Je pense que c'est difficile d'aborder toutes les questions avec les médecins et donc ça se répercute sur nous, on est peut-être plus accessibles » (Entrevue 09, Léa, sage-femme, France).*

En général, les obstétricien(ne)s sont d'accord avec cette affirmation. Une seule des obstétricien(ne)s rencontré(e)s n'est pas d'accord avec cette idée et se refuse à dire que les sages-femmes ont un rapport privilégié avec les couples.

*« Je crois que les gens ne disent pas la même chose aux individus qu'ils ont en face d'eux quelle que soit la fonction des individus, mais le plus important c'est pas tant la fonction de l'individu que sa capacité de présence à l'autre au moment où il y a l'entretien. Ce que tu soulignes à mon avis c'est peut être plus une capacité de présence qui est d'autant plus facilité par les sages-*

*femmes, par la posture de sage-femme et qui est très volontiers un petit peu émoussée par le corps médical. Et maintenant il est hors de question de penser que parce qu'on est sage-femme on a une capacité d'écoute plus grande ou parce qu'on est médecin on en est incapable. C'est une qualité de présence à l'autre, on peut la développer qui qu'on soit » (Entrevue 11, Nicole, obstétricienne, France).*

Sinon, au Québec, les infirmières se considèrent comme des actrices pivots entre les couples et les membres de l'équipe soignante et aussi entre les membres des équipes eux-mêmes. En ce qui concerne les sages-femmes, une seule d'entre elles (sur quatre) a évoquée cet aspect.

*« On est vraiment l'intervenant pivot entre la médecine obstétricale, l'endocrinologue, la génétique, la néonatal. Donc on représente la patiente puis on met toutes les informations ensemble. On a une vue d'ensemble de la patiente. On peut aussi aider chacun des médecins s'ils ont des questions, on peut les guider sur le plan de match qu'on a pour ces patientes-là » (Entrevue 33, Virginie, infirmière, Québec).*

*« Je pense qu'il y a d'un côté le patient qui est anéanti par le diagnostic et le médecin qui annonce des éléments objectifs et puis il y a nous qui faisons un petit peu l'intermédiaire » (Entrevue 09, Léa, sage-femme, France).*

Comme abordé en 2.1.1.1.1, les entrevues, mais surtout l'observation participante a montré que les sages-femmes et les infirmières accompagnent souvent l'obstétricien(ne) lorsqu'il/elle rencontre les couples et leur dispense de l'information. Cela peut se produire au moment de la première rencontre, lors de l'annonce du diagnostic, lorsque l'obstétricien(ne) informe les couples sur le pronostic ou encore lorsqu'il/elle discute des alternatives avec eux. Par exemple, tout au long du terrain aux centres hospitaliers universitaires 1, 3 et 4, il a été possible de constater qu'une sage-femme était systématiquement présente lorsque les obstétricien(ne)s rencontraient un couple. *« Son rôle est d'être présente, elle est omniprésente, elle est là pendant le moment de l'examen, de la remise de l'information » (Entrevue 38, Elliott, obstétricien, France).* *« Donc la plupart des entrevues au niveau de l'obstétrique se font en ma compagnie où le médecin annonce et moi je suis là pour supporter » (Entrevue 40, Inès, infirmière, Québec).*

*« J'essaie d'être présente au moment de l'annonce avec le médecin pour justement aller rechercher les bribes d'information que le médecin donne à la patiente pour que, si elle me repose des questions par la suite, je sois capable de répondre » (Entrevue 34, Anna, infirmière, Québec).*

Pour résumer, les sages-femmes et les infirmières ont un rôle très similaire. La seule différence évidente qui a pu être identifiée entre les sages-femmes et les infirmières concerne l'information sur le déroulement de l'IMG. En France, cette tâche est, la plupart du temps, dévolue aux sages-femmes tandis qu'au Québec elle revient plutôt aux obstétricien(ne)s et non aux infirmières. Cette information sur le déroulement de l'IMG est cependant fournie aux couples, dans la très grande majorité des cas, en post-décisionnel. De ce fait, cet aspect ne sera pas présenté plus en détail.

Cependant, même si les sages-femmes et les infirmières ont un rôle relativement semblable, ce dernier peut tout de même varier d'une institution à une autre dans une même société selon : 1) la place qui est donnée aux sages-femmes et aux infirmières par les chefs de service ou de département, 2) leur formation ou 3) les besoins du service ou de l'institution.

*« Quand j'étais à [hôpital 1] ça marchait un peu comme ça aussi. C'est-à-dire que c'est la sage-femme qui faisait l'organisation. Mais pas quand j'étais à [hôpital 2], là ça ne marchait pas comme ça du tout »* (Entrevue 11, Nicole, obstétricienne, France).

Cette participante a raconté que dans le précédent hôpital dans lequel elle a travaillé, c'est une sage-femme qui était responsable de l'organisation du CPDPN (organisation des réunions multidisciplinaires, rédaction des rapports de ces réunions, etc.), ce qui n'était pas le cas dans l'institution dans laquelle est travaillait au moment de l'entrevue.

*« Je pense qu'il faut rediscuter du statut de la sage-femme et ça c'est un autre problème. Parce que c'est une profession médicale, mais il y a des gens qui ne veulent pas le reconnaître. Ça dépend de l'équipe, ici par exemple le chef de service il reconnaît le rôle de la sage-femme, il y a d'autres centres qui ne veulent pas. Sur l'île-de-France c'est déjà fait je pense dans la mentalité des gens, mais en dehors de Paris c'est difficile »* (Entrevue 12, Olivier, obstétricien, France).

Cette variabilité dans les tâches qui leur sont dévolues a aussi été observée sur le terrain autant chez les sages-femmes que chez les infirmières. Par exemple, parmi les quatre hôpitaux dans lesquels la collecte de données a été effectuée en France, trois incluaient la ou les sage(s)-femme(s) dans les réunions multidisciplinaires. Dans le quatrième, sur 10 réunions observées, seuls les médecins et occasionnellement une psychologue étaient présent(e)s. Cependant, au moment du terrain, ce service était en pleine réorganisation. Ainsi, l'absence de sages-femmes aux réunions résultait peut-être de l'équilibre organisationnel précaire du service à ce moment-là.

Les sages-femmes et les infirmières peuvent aussi avoir des fonctions plus variées selon leur formation. C'était d'ailleurs le cas d'une des infirmières rencontrées au Québec. Spécialisée dans le deuil périnatal, cette dernière aidait les couples à se préparer au deuil.

*« J'insiste beaucoup sur la préparation des couples. Je les prépare à ce qu'ils vont vivre, ce qu'ils risquent de vivre : la procédure, le deuil, les mots de l'entourage qui peuvent être blessants, les dates qui vont leur rappeler des choses difficiles (la date anniversaire de l'interruption, la date à laquelle l'enfant serait né, la fête des mères). J'essaie de leur faire voir qu'il existe un lien avec l'enfant même s'ils veulent le nier. J'explique aux couples la différence entre le vécu de l'homme et de la femme par rapport au deuil »* (Entrevue 47, Barbara, infirmière, Québec).

Toutefois, le rôle que jouait cette infirmière était particulier, par rapport aux autres dont la tâche, du moins pour ce qui concerne la préparation au deuil, consistait à référer les couples aux ressources appropriées.

Pour finir, les besoins spécifiques du service ou de l'institution peuvent aussi faire varier le rôle de la sage-femme ou de l'infirmière. Par exemple, une des infirmières québécoises rencontrées, a vu son rôle être redéfini à la suite de difficultés organisationnelles au sein de son institution. Elle est ainsi devenue la personne référente pour tous les couples du centre.

*« C'est pour ça qu'on a mis en branle une espèce de structure qui va prendre place dans les toutes prochaines semaines de sorte que les familles à leur journée d'investigation à l'hôpital vont venir et vont passer par une unique personne [l'infirmière] et les consultants vont se greffer à la famille. Jusqu'à maintenant ça ne c'était jamais vu ici parce que la famille rentrait dans l'hôpital et se promenait dans différents secteurs puis un des premiers secteurs où elle avait une annonce difficile c'était en radiologie. Et à cause du débit, elle devait tout de suite se précipiter dans d'autres spécialités comme la génétique ou l'obstétrique puis là je la perdais de vue »* (Entrevue 40, Inès, infirmière, Québec).

Pour résumer, les sages-femmes et les infirmières ont un rôle important et sont impliquées dans la prise en charge des couples à différents niveaux. De ce fait, elles font partie des acteur(trice)s centraux/ales les plus impliqué(e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une pathologie fœtale.

### 2.1.1.3. Les médecins spécialistes

Précédemment, dans les étapes de l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une pathologie fœtale (Figure 9b), nous avons vu que, dans certains cas, les obstétricien(ne)s peuvent les référer à des médecins spécialistes de la maladie dont le fœtus est atteint. Dans ces circonstances, ce sont ces derniers qui donneront aux couples les informations nécessaires sur le diagnostic et/ou sur le pronostic du fœtus ou de l'enfant à naître.

*« La semaine dernière, j'ai vu un couple, c'était pour une malformation cardiaque. Une fois qu'elle a été diagnostiquée, j'ai quand même donné de l'information aux parents sur ce que ça pouvait être, mais c'est sûr que n'étant ni chirurgien cardiaque, ni cardiologue, je les fais voir [...] en cardiologie pédiatrique et en chirurgie cardiaque pour qu'ils puissent répondre de façon beaucoup plus précise »* (Entrevue 30, Pierre-Yves, obstétricien, Québec).

*« Je vais m'appliquer à leur donner vraiment le maximum d'informations à la fois sur la maladie et sur ce que peut donner cette maladie en faisant en sorte de les mettre en contact avec les autres soignants qui pourraient potentiellement s'occuper de cet enfant, les neuropédiatres, les cardiopédiatres, tous les gens qui s'occuperont de l'enfant ou qui ont une connaissance pratique d'enfants qui ont ce même type de pathologie »* (Entrevue 38, Eliott, obstétricien, France).

Le plus souvent, ce sont des pédiatres spécialistes (neuropédiatre, cardiopédiatre, etc.), des chirurgien(ne)s, des généticien(ne)s, etc. qui sont, impliqué(e)s dans l'information des couples. Plus rarement, ils peuvent aussi jouer un rôle dans leur prise de décision et leur apporter du soutien. Cependant, la plupart du temps, après avoir vu un(e) ou plusieurs spécialistes, les couples reviennent en discuter avec leur obstétricien(ne) référent(e).

*« Je laisse les gens prendre l'avis du spécialiste, par exemple un cardiologue ou un neurochirurgien, et puis ils reviennent me voir pour discuter »* (Entrevue 12, Olivier, obstétricien, France).

*« Cette femme-là je vais la rencontrer, je vais regarder son dossier, je vais avoir le résultat de caryotype, je vais avoir la consultation du généticien, je vais avoir la consultation du cardiopédiatre avec le pronostic »* (Entrevue 10, Mathieu, obstétricien, Québec).

Au Québec les généticien(ne)s ont un rôle légèrement différent de leurs collègues français. Entre autres, ils sont plus impliqué(e)s dans l'information des couples en prénatal que les autres



médecins spécialistes. « *D'une façon générale, le généticien a une place plus importante que les autres spécialistes* » (Entrevue 31, Richard, généticien, Québec).

Selon Richard, généticien québécois, les médecins généticiens sont les médecins spécialistes qui ont le rôle le plus important après l'obstétricien(ne) au niveau informationnel et décisionnel. Parfois même, ils seraient plus impliqué(e) dans la prise en charge des couples que l'obstétricien(ne) lui/elle-même. Quand l'obstétricien(ne) demande une consultation en génétique après la découverte d'une anomalie fœtale à l'échographie, si l'anomalie est d'origine génétique ou si on ignore de quoi il s'agit, généralement, c'est le/la généticien(ne) médical(e) qui assure le suivi. Cette spécificité des généticien(ne)s québécois(e)s serait due au fait qu'ils s'occupent souvent du suivi à long terme des personnes atteintes de maladies génétiques alors qu'en France, ce suivi est souvent réalisé par les pédiatres. Cependant, sur le terrain, lors des périodes d'observation, même dans le contexte de maladies génétiques, les couples n'étaient pas toujours référés aux généticien(ne)s.

#### 2.1.1.4. Internet

Au cours de cette étude, tous les couples confrontés à l'annonce d'une pathologie fœtale ont cherché de l'information et/ou du soutien sur Internet via les blogs, les forums de discussion, les sites spécialisés sur des maladies ou l'interruption de grossesse et les réseaux sociaux. De même, tou(te)s les obstétricien(ne)s, sages-femmes et infirmières rencontré(e)s ont déclaré que la recherche d'information et de soutien sur Internet était un comportement très fréquent, voire systématique, chez les couples.

##### 2.1.1.4.1. Un acteur incontournable : Internet

Il semble que le fait d'aller chercher de l'information et du soutien sur Internet, soit un comportement commun à la quasi totalité des couples qui doivent décider de recourir ou non à une IMG ou une ISG. Cette pratique a été rapportée par tous les couples rencontrés en entrevue, ainsi que par tou(te)s les professionnel(le)s (obstétricien(ne)s, médecins spécialistes, sages-femmes et infirmières)<sup>41</sup>. « *Je crois que la plupart des patients ils vont sur Internet* » (Entrevue

---

<sup>41</sup> Le thème d'Internet a été incorporé aux guides d'entrevues à la suite des premières entrevues.

12, Olivier, obstétricien, France). « *Dès qu'il y a une anomalie fœtale, les gens se précipitent sur Internet pour voir* » (Entrevue 10, Mathieu, obstétricien, Québec).

En ce qui concerne les anomalies fœtales, les informations que les couples vont chercher se rapportent le plus souvent aux anomalies elles-mêmes (diagnostic et/ou pronostic). Toutefois, ils s'intéressent aussi aux procédures (IMG, ISG) et aux expériences des parents vivant avec un enfant souffrant d'un handicap et/ou au deuil périnatal.

*« On a regardé sur Internet. On a regardé ce qu'était des rhabdomyomes, ce que ça pouvait engendrer. Et là on a vu que c'était souvent le signe d'une maladie qui s'appelle la sclérose tubéreuse de Bourneville »* (Entrevue 06, Gabriel et Hélène, propos de Gabriel, conjoint, France).

Sur Internet, les couples vont aussi chercher du soutien pas le biais de témoignages et de forums de discussion.

*« Il y a aussi pas mal de forum. Je sais que là, on a une patiente, toute sa grossesse son mari était en Martinique, parce qu'il travaillait là-bas, et elle devait le rejoindre en cours de grossesse et la veille du départ, sa deuxième écho, hop le diagnostic de hernie diaphragmatique, donc elle a fini sa grossesse en métropole. Elle avait trois ou quatre patientes sur un forum de discussion qui étaient déjà passées par là ou vivaient la même chose qu'elle et ça l'a beaucoup aidée »* (Entrevue 08, Juliette, sage-femme, France).

*« Il y a des sites particuliers qui sont très bien identifiés et des forums aussi pour les parents [...] C'est toujours important d'avoir le point de vue des parents »* (Entrevue 26, Louis, obstétricien, Québec).

#### 2.1.1.4.2. Les représentations des professionnel(le)s de la santé

Bien que les professionnel(le)s de la santé (obstétricien[ne]s, sages-femmes / infirmières) reconnaissent qu'Internet est un outil utilisé par tous les couples, certain(e)s d'entre eux/elles considèrent que cette pratique est néfaste. Toutefois, il a été intéressant de constater que les obstétricien(ne)s français(e)s ont plus tendance à déplorer les recherches d'informations que les couples font sur Internet que les obstétricien(ne)s québécois(e)s. Ces dernier(ère)s auraient plutôt tendance à considérer que cette pratique représente une attitude positive.

La majorité des obstétricien(ne)s français(e)s (9 sur les 10 interviewé[e]s) a des a priori négatifs à propos d'Internet comme source d'information pour les couples.

*« Internet pose un réel problème parce qu'on y trouve évidemment n'importe quoi et ce n'est pas toujours pertinent. C'est habituel maintenant, tous les couples y vont. C'est un vrai problème l'information par le net »* (Entrevue 04, Edouard, obstétricien, France).

Tout d'abord, les obstétricien(ne)s français(e)s sont conscient(e)s de la diversité des informations qu'on peut trouver sur Internet et ils/elles savent que de nombreux sites fournissent des informations incomplètes, biaisées ou fausses. Pour eux/elles, il s'agit d'une « [...] *source de données incroyable sans aucun contrôle et c'est ça qui est potentiellement difficile* » (Entrevue 38, Eliott, obstétricien, France). Ils/elles soutiennent aussi que les couples peuvent se retrouver face à des récits de personnes ayant été confrontés à un diagnostic similaire au leur. Or, les obstétricien(ne)s craignent que ces couples ne se comparent trop aux expériences d'autres couples qui ont vécu des complications rarissimes.

*« Ce qu'on observe, qu'on observait pas avant, mais ça c'est le prix de l'autonomie, c'est le prix de la liberté, le prix de la connaissance. Ils ont des informations qui ne sont pas accompagnées et du coup ils vont se focaliser sur des choses qui, effectivement, vont être un détail en terme statistique et qui ne va probablement pas leur arriver »* (Entrevue 11, Nicole, obstétricienne, France).

*« Les gens ne vont pas nécessairement chercher la dernière publication claire sur le sujet. Souvent ils consultent des forums où des avis qui sont presque forcément des avis de gens qui ont eu des problèmes sur le sujet en question. C'est rarement positif. Vont s'exprimer sur le net des gens qui sont mécontents, qui ont vécu des choses difficiles. Moi je crains toujours qu'il y ait une approche négative du problème plutôt qu'une approche constructive ou bien une approche avec du recul »* (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France).

Cet état de fait les inquiète énormément, car les obstétricien(ne)s et les sages-femmes considèrent que la majorité des couples ne sont pas capables de distinguer les bonnes informations des mauvaises. *« Je suis pas sûre qu'ils aient assez de connaissance sur le sujet pour prendre du recul »* (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France).

*« Je pense qu'aller sur Internet c'est le réflexe de n'importe qui quand on détecte une malformation. Je trouve ça légitime parce qu'on le ferait tous. Mais je trouve ça très malheureux parce que je pense que les informations qui y sont, ne sont pas du tout fiables, pas toutes en tous cas, et qu'il y a un énorme tri à faire et que pour les couples, se perdre au milieu de toutes ces infos, c'est très mauvais »* (Entrevue 09, Léa, sage-femme, France).

Ainsi, les obstétricien(ne)s craignent que l'information issue d'Internet (témoignages, images) nuise aux couples en les inquiétant inutilement, en les stressant et en biaisant leur décision.

*« Je pense que ça peut leur faire plus de mal que de bien. Ils peuvent retenir que les choses strictement péjoratives ou strictement positives ou qui se passent ailleurs et ils veulent la même chose »* (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France).

En outre, ils/elles considèrent que le fait de devoir démystifier les fausses informations que les couples ont vues sur Internet nuit à leur travail et le rend plus difficile et également plus long.

*« Je peux dire que certaines données qui sont diffusées sur Internet qui sont non contrôlées, peuvent gêner notre exercice »* (Entrevue 19, Christophe, obstétricien, France).

*« Une des grandes difficultés à l'heure actuelle c'est de se positionner par rapport aux questions qui viennent du net et d'être mis en demeure de répondre à des informations souvent fausses au lieu de mener la consultation comme on aime la mener »* (Entrevue 05, Fabienne, médecin spécialiste de l'AMP, France).

*« C'est quand même assez compliqué d'accéder à de l'information de qualité sur Internet. Parfois ça rallonge un petit peu la discussion »* (Entrevue 07, Ivan, obstétricien, France).

Cet état d'esprit des obstétricien(ne)s français(e)s face à Internet, couplé au manque de temps et de moyen auxquels ils doivent faire face, explique aussi leur réticence à aiguiller les couples vers des sites Internet de qualité.

*« Ça implique de se mettre à jour sur les sites, c'est aussi du temps médical qui n'est pas payé, c'est compliqué dans un système où on veut la rentabilité, c'est compliqué de mettre ça en place »* (Entrevue 11, Nicole, obstétricienne, France).

Cependant, même si tou(te)s les obstétricien(ne)s français(e)s qui ont parlé d'Internet en entrevue le considèrent comme néfaste pour les couples, cinq reconnaissent que la recherche d'information sur Internet peut aussi avoir des effets positifs sur eux.

*« Moi je dis toujours ça dépend de la psychologie des gens. Il y a des gens qui sont très sensibles, donc ça va les inquiéter beaucoup pour rien, et il y a des gens qui ne sont pas inquiets, ils vont lire et revenir avec des questions »* (Entrevue 12, Olivier, obstétricien, France).

L'aspect positif le plus cité concerne le soutien que peuvent apporter aux couples certains forums et groupes de discussions.

*« Des fois je trouve que c'est vraiment bien, c'est un vrai soutien, ils ont regardé les photos, ils ont vu où il y avait des associations, ils savent qu'il y a de la ressource quelque part, ils ne sont pas tout seuls au monde avec ce problème »* (Entrevue 11, Nicole, obstétricienne, France).

En parlant d'un site de deuil périnatal: *« Il y a des forums intéressants. Les parents je crois sont très confortés par les contacts qu'ils peuvent rencontrer sur ce site-là »* (Entrevue 38, Eliott, obstétricien, France). D'autres considèrent aussi que le fait d'aller chercher de l'information sur Internet peut être une démarche positive qui montre que les couples s'interrogent et s'investissent dans ce qui leur arrive. *« Les gens qui vont sur Internet, ça veut dire qu'ils cherchent à se questionner sur leurs problèmes et qu'ils ont un certain nombre d'informations initiales »* (Entrevue 38, Eliott, obstétricien, France).

D'autre part, certain(e)s reconnaissent la fiabilité et le sérieux de certains sites et forums de discussion.

*« Sur Internet, par exemple, pour le syndrome transfuseur-tranfusé, il y a des sites qui sont fiables et il y a le site qu'on a créé, le site de l'association des jumeaux, il y a des forums que les patientes ont créés où elles racontent leur expérience »* (Entrevue 12, Olivier, obstétricien, France).

De ce fait, à de rares occasions, quelques obstétricien(ne)s conseillent aux couples des sites Internet qu'ils savent de qualité.

*« On peut même les inciter puisqu'ils ont fait cette démarche d'aller sur certains sites qu'on connaît comme étant bons et je pense en particulier à un problème qui est très compliqué, les anomalies des chromosomes sexuels. Dans le cadre du dépistage de la trisomie 21, on tombe souvent sur des anomalies chromosomiques sexuelles et déjà le mot ça fait fantasmer les gens sur ambigüité et il y a des sites foireux là-dessus qui racontent des inepties, mais il y a aussi des sites très bons là-dessus. Et donc moi j'utilise leur requête pour essayer de les orienter vers un site de qualité qui permet de faire suite à ce que nous on aura discuté ensemble »* (Entrevue 38, Eliott, obstétricien, France).

*« Je sais qu'il y a des collègues qui d'emblée disent "bah écoutez voilà, j'ai vu que votre enfant avait une malformation, le pied est mal posé par exemple,*

*bah voilà les sites sur lesquels on vous conseille d'aller" » (Entrevue 11, Nicole, obstétricienne, France).*

Pour finir, deux obstétricien(ne)s français(e)s sur 10 pensent que fournir des adresses de sites de qualité relève de la responsabilité des associations de professionnel(le)s. Ainsi, Christophe, obstétricien et responsable de CPDPN, considère que la fédération des CPDPN devrait se charger de fournir aux couples une sélection de sites fiables et préalablement vérifiés.

*« Alors je pense que les experts du diagnostic prénatal ont aussi une responsabilité dans le sens où il y a une relative urgence à faire en sorte que, par exemple, la fédération des centres de diagnostic prénatal disposent d'un site d'information avec des contacts clairs, ne serait-ce que l'adresse des centres de diagnostic prénatal français avec des noms de médecins. Ensuite, il peut y avoir tout un travail de sélection de sites d'information sur certaines pathologies fœtales en contrôlant, en donnant cette information avec un poinçon qui est donné "ce site a reçu la certification ou l'agrément ou le contrôle de la fédération des centres de diagnostic prénatal français". Voilà comment on se protège d'Internet. Il faut que de quelque chose de négatif, parce que pas contrôlé, on en fasse quelque chose de positif » (Entrevue 19, Christophe, obstétricien, France).*

Les obstétricien(ne)s québécois(e)s (cinq sur sept) et toutes les infirmières ont des a priori plutôt positifs à propos d'Internet en tant que source d'information pour les couples. *« En général, sauf exception, Internet, je trouve que c'est plus utile que vraiment emmerdant » (Entrevue 30, Pierre-Yves, obstétricien, Québec).*

*« Aller sur Internet, c'est le réflexe que tout le monde a. C'est une mine d'or d'informations » (Entrevue 34, Anna, infirmière, Québec).*

Pour eux/elles, plus les couples sont informés, mieux ils seront en mesure de prendre une décision éclairée. Ainsi, ils considèrent qu'Internet n'est qu'une source d'informations parmi d'autres.

*« Vaut mieux qu'ils s'informent. Dans le fond, ça rejoint toujours la même philosophie de "plus tu connais mieux tu comprends, mieux tu vas pouvoir faire des choix". Si tu n'as pas d'information, comment veux-tu vraiment faire un choix éclairé » (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).*

Parce qu'Internet est une source d'information complémentaire et présente des visions diverses d'un même sujet, ces professionnel(le)s de la santé soutiennent que sa consultation permet aux

couples de se poser des questions et, par conséquent, d'enrichir la discussion avec l'obstétricien(ne).

*« Souvent je leur explique la base et ils repartent à la maison et je leur dis demain je te revois et là on fera une autre partie. Et là ils ont cheminé, ils ont souvent regardé sur Internet. Ils se sont fait soit des peurs soit des attentes. Mais une chose est sûre c'est qu'ils arrivent avec un peu plus de bagages, plus de questions puis beaucoup plus d'ouverture à ce que tu vas leur dire »* (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

Selon eux/elles, la consultation d'Internet peut aussi permettre aux couples d'obtenir des informations sur la vie de parents avec un enfant souffrant d'un handicap.

*« [...] (S)ouvent Internet va faire émerger des photos, des cas, des histoires de certains parents qui peuvent les faire cheminer aussi. Nous on ne les informera pas sur des anecdotes, mais des fois les gens ça les accroche à quelque chose, ça leur parle plus que de se faire juste dire "il y a tel pourcentage de risque que le bébé naisse avec telle chose, que le bébé meure, que le bébé vive". Nous on a une tendance scientifique à exposer la problématique, on a une tendance à dire "voici les taux de survie, voici les taux de mortalité". Puis même les pédiatres qui rencontrent les parents en anténatal, puis qui essaient d'extrapoler sur qu'est-ce qui peut arriver ils vont toujours dire que c'est une boîte à surprise, ils vont toujours dire que c'est du gris, personne ne peut lire l'avenir. Donc des fois Internet va servir à des parents à se projeter à travers d'autres parents puis à se faire une meilleure idée »* (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

Enfin, tou(te)s les obstétricien(ne)s et les infirmières rencontré(e)s au Québec affirment ne pas être dérangé(e)s dans leur pratique par l'utilisation que font les couples d'Internet. *« Jusqu'à maintenant ça n'a pas été vraiment problématique, les gens me sont arrivés avec des questions appropriées »* (Entrevue 34, Anna, infirmière, Québec).

Malgré cela, un seul obstétricien québécois a indiqué donner à des couples des adresses de sites Internet qu'il connaît. *« On suggère aux parents de retourner voir, d'aller sur Internet. Il y a des sites particuliers qui sont très bien identifiés »* (Entrevue 26, Louis, obstétricien, Québec).

Même si tous les obstétricien(ne)s québécois(e)s et les infirmières qui ont parlé d'Internet en entrevue considèrent cette pratique de manière positive, ils reconnaissent aussi que l'information issue d'Internet est à double tranchant et qu'elle peut parfois avoir des effets négatifs sur les

couples. « *Il y a tout sur Internet, c'est la meilleure et aussi la pire des choses* » (Entrevue 10, Mathieu, obstétricien, Québec).

*« C'est vrai que ça [Internet] a du pour et du contre. En période de crise, la personne veut avoir des réponses, c'est tout à fait légitime. Je ne peux pas renier qu'Internet ça a des grandes forces. Par contre, ce qui me rend un petit peu moins à l'aise c'est les forums de discussion »* (Entrevue 40, Inès, infirmière, Québec).

Ainsi, bien qu'ils considèrent Internet comme un outil pratique, à l'instar des professionnel(le)s français(e)s, les professionnel(le)s québécois(e)s croient aussi qu'il peut arriver que certain(e)s couples y trouvent de fausses informations ou qu'ils retiennent des informations relatives à des cas rarissimes. Dans ces circonstances, tou(te)s sont d'accord pour dire qu'il peut devenir compliqué de rétablir la vérité sur la situation.

*« Je pense qu'Internet, ça a plus de bons que de mauvais côtés. Mais il y a quelques fois des gens qui vont aller chercher des infos sur des anomalies mineures. Par exemple, une artère ombilicale unique, un cas que j'ai vécu il y a quelques jours. Une personne qui avait une artère ombilicale unique à l'écho de 20 semaines qui est une malformation, si on peut appeler ça une malformation, avec très peu de conséquences. Mais elle est allée sur Internet (la femme enceinte) et là elle a trouvé un cas d'artère ombilicale unique associée avec ci et ça. Donc cette personne là j'aurais aimé qu'elle n'aille pas sur Internet parce que ça a été long à lui expliquer. Mais pour les malformations majeures significatives, je pense que la majorité du temps ce qu'ils vont chercher est quand même une information qui est réelle »* (Entrevue 30, Pierre-Yves, obstétricien, Québec).

*« Juste comme ça, pour voir, j'ai tapé 'agénésie rénale' dans Google et quand j'ai regardé les 10 premières pages, même si un ou deux sites venaient d'institutions réputées, ça n'amenait pas à des informations pertinentes pour la patiente. La plupart des sites étaient trompeurs car c'étaient des histoires de personnes du style "mon enfant est né avec un seul rein et il a été impliqué dans un accident de voiture à l'âge de quatre ans". Ce n'est pas un scénario de tous les jours. C'est rare. »* (Entrevue 37, Daniel, obstétricien, Québec).

Au final, parce que leur manière de percevoir Internet diffère, les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s vont avoir des attitudes différentes avec les couples. Ainsi, parce que les obstétricien(ne)s français(e)s ont tendance à avoir une attitude plus négative envers Internet, ils vont plutôt mettre les couples en garde contre le danger des informations qui en sont issues.



*« Par exemple pour tout ce qui est fœtopathie du CMV [cytomégalovirus] je dis aux gens que la lecture des données est extrêmement difficile pour nous médecins, y compris sur des données qui sont contrôlées médicalement, et donc je les invite à ne pas aller sur Internet parce qu'ils vont recevoir toute une série d'informations non contrôlées et contradictoires qui vont ne faire que les emmêler dans leur esprit. »* (Entrevue 19, Christophe, obstétricien, France).

Tandis que les obstétricien(ne)s québécois(e)s, ayant tendance à avoir une attitude plus positive vis-à-vis d'Internet, vont plutôt accepter son utilisation par les couples et se contenter de recadrer les informations fausses au cours des consultations.

*« Internet, je le vois plus positivement que négativement, mais oui faut savoir bien gérer, puis oui, ça peut amener des discussions ou des conflits ou des mal-interprétations, puis faut vraiment cerner ou désamorcer des choses des fois avec Internet »* (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

### **2.1.2. Les acteur(trice)s périphériques et leurs rôles dans le contexte des interruptions médicales de grossesses et des interruptions sélectives de grossesses**

Les acteur(trice)s périphériques ne font pas toujours partie de l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une pathologie ou une malformation fœtale pouvant mener à une IMG ou à une ISG. Si ils/elles en font partie, c'est le plus souvent de façon épisodique, pour des raisons spécifiques. Toutefois, comme nous le montrons dans les paragraphes qui suivent, leurs rôles peuvent être des plus déterminants pour certains couples. Les acteur(trice)s ayant été identifié(e)s comme périphériques sont les associations (2.1.2.1), les représentant(e)s du culte (2.1.2.2), les ami(e)s et la famille (2.1.2.3), la collectivité (2.1.2.4) et les psychologues (2.1.2.5) (Figure 10).

#### **2.1.2.1. Le rôle des associations**

Il semble que les associations soient des actrices importantes pour beaucoup de couples. Il peut s'agir d'associations de deuil périnatal ou d'associations de parents d'enfants souffrant d'un handicap, mais dans tous les cas, elles sont une source d'information et de soutien pour les couples.

Tout d'abord, les associations de deuil périnatal peuvent fournir des renseignements pertinents sur le déroulement de l'IMG ou de l'ISG et compléter ainsi l'information donnée par les professionnel(le)s de la santé, et parfois même, la précéder. Comme nous l'avons vu en 2.1.1.2.1,

les professionnel(le)s de la santé préfèrent souvent attendre de dispenser l'information sur le déroulement de l'IMG en période post-décisionnelle. Toutefois, certains couples aimeraient recevoir ce type d'information en période pré-décisionnelle<sup>42</sup>. Ainsi, parce qu'ils ressentent une réelle réticence de ces professionnel(le)s, les couples se tournent alors vers des sites d'association de deuil périnatal qui peuvent les renseigner. « *C'est là que j'ai découvert l'association Petite Émilie, grâce à laquelle j'ai compris ce qui allait m'arriver si jamais je choisisais l'IMG* » (Entrevue 16, Valérie et Thomas, propos de Valérie, femme enceinte, France).

Les associations de deuil périnatal peuvent aussi fournir aux couples des informations sur le deuil ainsi que sur tous les souvenirs (photos, empreintes de pied, bracelet d'hospitalisation) ou les gestes (cérémonie, enterrement) que les couples peuvent mettre en place pour les aider dans leur processus de deuil.

*« Je suis tombée sur Petite Émilie encore une fois où ils disaient il faut prendre des photos de votre enfant, trouver-lui un prénom, et alors moi j'étais à des lieues de penser à tout ça »* (Entrevue 16, Valérie et Thomas, propos de Valérie, femme enceinte, France).

Les associations de parents d'enfants souffrant d'un handicap peuvent, quant à elles, fournir aux couples de l'information sur la vie quotidienne avec un enfant malade ou souffrant d'un handicap. « *Il y a des associations de parents aussi, c'est toujours important d'avoir le point de vue des parents* » (Entrevue 26, Louis, obstétricien, Québec).

*« On voulait avoir des avis, des témoignages de parents qui avaient des enfants déjà X fragile. On a réussi, par une association qui s'appelle le Goëland, qui est une association nationale pour les personnes atteintes de X fragile. La représentante de l'association en Île-de-France nous a très gentiment proposé de venir la voir un samedi après-midi, donc on y est allé. Et elle nous a parlé de sa vie de tous les jours, il y avait ses enfants qui étaient là, il y avait ses enfants X fragile et ses enfants normaux. Et on a passé une heure ou deux à parler de choses de la vie de tous les jours »* (Entrevue 24, Iris, femme enceinte, France).

---

<sup>42</sup> Nous y reviendrons plus en détail en 3.4 en traitant des attentes et des besoins des couples en regard de leur prise en charge.

Si les informations données par les associations peuvent aider les couples à se préparer à une IMG, à la naissance d'un enfant malade ou souffrant d'un handicap, ou encore à un deuil, elles soutiennent aussi les couples tout au long de leur processus décisionnel.

Ainsi, les associations peuvent se révéler d'une grande aide et une source importante de soutien pour les couples confrontés à une IMG ou une ISG. D'ailleurs, plusieurs couples français et québécois ont affirmé que l'association de deuil périnatal, par le biais de forums Internet ou de rencontres personnelles, leur avait permis de ne pas se sentir seuls et de se sentir compris. « *Ce que ça nous a apporté c'est de ne pas être seuls finalement et se rendre compte qu'il y avait d'autres gens qui vivaient la même chose* » (Entrevue 42, Liliane, femme enceinte, Québec). En outre, lors des interactions avec d'autres couples ayant vécu des expériences similaires, ils appréciaient aussi de ne pas se sentir jugés. « *Ce que ça nous a apporté c'est de pas être seuls puis de pouvoir communiquer sans être jugés* » (Entrevue 42, Liliane, femme enceinte, Québec).

De réels liens d'amitié peuvent ainsi se créer entre les couples d'une même association.

*« Puis après l'IMG on a connu d'autres gens. Moi j'ai parlé beaucoup sur Petite Émilie avec d'autres filles qui avaient vécu la même chose et du coup, il y en a avec lesquelles on s'est rencontrés et on a lié des amitiés. On les voit toujours »* (Entrevue 06, Gabriel et Hélène, propos de Hélène, femme enceinte, France).

Certaines patientes rencontrées au cours de cette recherche sont même devenues des membres actifs de ces associations et contribuent aujourd'hui à aider des couples qui vivent des expériences semblables. Dans ce contexte, certaines aident à donner des formations sur le deuil périnatal destinées aux professionnel(le)s de la santé. « *Je suis maintenant intervenante pour eux. Je m'occupe des parents à [non de la ville] puis je fais les groupes de soutien, j'écris des articles aussi* » (Entrevue 44, Sophie, femme enceinte, Québec).

En ce qui concerne la manière dont les couples apprennent l'existence des associations, cela peut se faire par le biais des membres de l'équipe soignante (obstétricien(ne)s, sages-femmes, infirmières), des travailleurs/travailleuses sociales (au Québec), ou encore par l'intermédiaire de la télévision ou d'Internet. « *Si la patiente a vécu un deuil prénatal ou en vit un, nous, on la réfère à Poussière d'ange. C'est un service communautaire* » (Entrevue 33, Virginie, infirmière, Québec).

*« Il y a des parents qui ont des trisomiques 21 puis ils ont un groupe. Ça j'en parle souvent aux couples. Et l'autre association que je connais, quelque chose qu'on voit moins maintenant depuis l'acide folique, c'était les spina bifida »* (Entrevue 30, Pierre-Yves, obstétricien, Québec).

*« J'ai connu l'association par hasard. J'ai reçu un appel un matin et mon père m'a dit "à la télévision ils en parlent" puis l'association était représentée là par deux femmes. Puis c'est là que j'ai vu qu'il existait une association. Fait que je suis allée sur Internet, je suis allée m'inscrire. Pas très longtemps après je suis allée les rencontrer à un café. Par la suite, sur le site de l'association j'ai vu un autre site : Nos petits anges au paradis »* (Entrevue 42, Liliane, femme enceinte, Québec).

Finalement, même si plusieurs obstétricien(ne)s français(e)s et québécoi(se) reconnaissent les aspects positifs que les associations peuvent avoir sur les couples (comprendre la vie avec un enfant souffrant d'un handicap, fournir des informations sur les aides financières, soutenir les couples) trois obstétriciens français rencontrés en entrevues ont montré une véritable réticence envers les associations qu'ils considèrent biaisées et refusent d'y référer les couples.

*« J'ai toujours beaucoup de méfiance, parce que si tu veux à partir du moment où tu donnes une coordonnée d'association, ta responsabilité est de faire en sorte d'adresser les gens dans quelque chose dont le fonctionnement est transparent »* (Entrevue 19, Christophe, obstétricien, France).

*« Je me méfie un peu de certaines associations qui sont un peu partie prenante. C'est forcément comme sur Internet, il y a du bien et du moins bien »* (Entrevue 07, Ivan, obstétricien, France).

Cette réticence n'a cependant pas été observée chez les obstétricien(ne)s québécois(e)s.

#### 2.1.2.2. Le rôle des représentant(e)s du culte

La dimension religieuse n'a pas beaucoup été abordée lors des entrevues, ni par les couples, ni par les membres du personnel soignant. Ainsi, seulement un couple québécois et trois professionnel(le)s de la santé français(e)s (deux obstétriciens et une sage-femme) ont évoqué les représentant(e)s du culte comme acteur(trice)s pouvant intervenir dans les processus décisionnels des couples.

Pour Anne, qui a décidé de poursuivre sa grossesse dans le contexte d'une anomalie létale, le représentant du culte qu'elle a consulté ne l'a pas influencé dans sa décision et elle n'a pas tenu compte non plus de ses propres convictions religieuses.

*« Quand est venu le temps de prendre ma décision, on avait un curé, parce que nous on est catholique et on va à l'église. Et à ce moment-là, je suis allée voir le curé et il m'a dit "tu sais dans un cas comme le tien l'église ne condamne rien". Lui, il pensait que je décidais de garder l'enfant à cause de ma foi. Et c'est ça aussi mon mari qu'il pensait. Mais c'était pas ça du tout »* (Entrevue 46, Anne, femme enceinte, Québec).

Dans son cas, le représentant du culte ainsi que sa communauté l'ont soutenue dans l'épreuve qu'elle a traversée et lui ont apporté du réconfort.

*« Je suis allée voir un accompagnateur psycho-spirituel. Le soir où j'étais retournée à [nom de l'institution] et que j'étais à l'envers, ce soir-là il y avait une soirée de prière ici. J'avais décidé d'y aller, je m'étais dit ça va me faire du bien. Et ce soir-là j'ai demandé au curé de prier avec la communauté. Et là le curé et les gens qui étaient là ont dit "ah c'est toi". Parce que quand j'avais été le voir à quatre mois, il avait demandé au groupe de prière de prier pour une petite maman qui était enceinte et qui avait une situation difficile. Mais ils ne savaient pas que c'était moi. Et ce soir-là, les madames ont dit "ah c'est toi. Ça fait deux mois qu'on prie pour toi". Et ça, ça m'a aidée plus que bien des choses de voir qu'une communauté de gens que je côtoie une fois par mois ils sont là et ils prient pour moi. Ça, ça m'avait touchée »* (Entrevue 46, Anne, femme enceinte, Québec).

Deux soignant(e)s français(e)s (un obstétricien et une sage-femme) ont affirmé que les personnes croyantes pouvaient se tourner vers les représentant(e)s du culte pour recevoir des conseils, voire même pour demander une autorisation pour aller vers l'IMG. *« Des fois il y a des gens avec des contraintes d'éducation religieuse qui interfèrent dans leurs décisions »* (Entrevue 03, Diane, sage-femme, France).

*« Il y a un rabbin à New-York puis l'autre à Sarcelles. Alors ils appellent ou à Sarcelles ou à New-York selon l'heure de la journée et puis le rabbin dit oui ou non. La décision se prend comme ça. »* (Entrevue 04, Edouard, obstétricien, France).

Selon Diane, sage-femme, le fait que les couples croyants aillent consulter un(e) représentant(e) du culte et lui demandent son avis n'est pas une bonne idée, car son point de vue ne peut aller que dans une direction : la poursuite de la grossesse.

*« Il faut pas non plus demander à un prêtre l'autorisation de faire une IMG. La patiente qu'on a vue ce matin [lors de l'observation participante], le problème il est là aussi, elle a demandé à son prêtre, faut pas non plus demander à un prêtre, qui lui est prêtre, donc son boulot c'est de faire*

*respecter les principes édictés par l'église, par le Vatican. C'est normal c'est sa vie, il est dédié à ça et il doit le respecter. Donc faut pas lui demander quelque chose qu'il nie, il faut être logique. [...] C'était une façon de se mettre dans le souci, d'aller demander la bénédiction du prêtre sur une IMG » (Entrevue 03, Diane, sage-femme, France).*

À l'inverse, Ivan, obstétricien, a déjà fait intervenir un représentant du culte lorsque qu'il a été confronté à des situations difficiles.

*« Dans les cas de pathologies graves, il ne faut pas se précipiter, ça va être un travail commun avec les médecins, l'obstétricien, avec les médecins spécialistes, avec les psychologues, éventuellement avec les religieux. On peut être amené à faire intervenir un prêtre, un imam, un pasteur dans une situation qui nous paraît complexe » (Entrevue 07, Ivan, obstétricien, France).*

Bien qu'il soit connu que les représentant(e)s du culte sont présent(e)s dans les institutions hospitalières, en France et au Québec, et qu'ils/elles apportent leur aide aux patient(e)s qui en expriment le besoin, lors des périodes d'observation, la chercheuse n'a pas eu l'occasion d'observer leur présence dans les services de médecine fœtale.

#### 2.1.2.3. Le rôle des proches (famille et ami(e)s)

Les membres de la famille et les ami(e)s proches sont des acteu(trice)s qui, quoique périphérique, peuvent tenir un rôle important dans l'itinéraire thérapeutique des couples au moment de la prise de décision. Ils peuvent aussi représenter une source de soutien fondamentale pour les couples. Ces deux groupes d'acteur(trice)s sont présentés ensemble, car les amis n'ont été que peu mentionnés en entrevue. Par ailleurs, ils étaient souvent inclus sous le terme générique « *proches* » qui rassemble les ami(e)s et les membres de la famille.

Tout d'abord, les couples ayant mentionné le soutien de leur famille en entrevue en étaient, pour la plupart, très reconnaissants. « *Ma mère a compris, elle était là pour moi* » (Entrevue 44, Sophie, femme enceinte, Québec).

*« Moi, ma mère est médecin généraliste. Elle nous a donné des conseils sur comment extérioriser notre douleur. Elle a été assez présente, assez à l'écoute, on était souvent au téléphone avec elle » (Entrevue 06, Gabriel et Hélène, propos de Gabriel, conjoint, France).*

Deux soignantes québécoises (une infirmière et une obstétricienne) considèrent que le soutien de la famille est très important. Elles trouvent d'ailleurs inquiétant que certains couples ne se confient pas à leurs proches.

*« Je m'informe. "En avez-vous parlé à des gens ?" Je suis toujours plus inquiète des gens qui disent non. L'isolement n'est, à mon avis, pas une bonne chose. Les Québécois sont très famille »* (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

Par contre, il semble que la présence de la famille aux côtés des couples ne soit pas toujours perçue de manière positive. Ainsi, pour Gabriel et Hélène, un couple français, même si la mère de Gabriel leur a apporté du soutien, la mère de Hélène a, quant à elle, adopté un comportement qui a blessé le couple.

*« Ça a été très dur avec ma mère, parce qu'elle avait des paroles blessantes, elle ne voulait pas que je pleure par exemple. Ça a été un peu compliqué, un peu conflictuel »* (Entrevue 06, Gabriel et Hélène, propos de Hélène, femme enceinte, France).

À l'inverse, certains couples ne ressentent pas le besoin de se confier à leurs proches.

*« On a vu personne en fait. Nous, on a personne en région parisienne. Ils [les membres de la famille] nous ont proposé quand même de venir nous soutenir si on avait besoin. Mais nous on estimait pas qu'on avait besoin »* (Entrevue 16, Valérie et Thomas, propos de Valérie, femme enceinte, France).

Les proches peuvent aussi être impliqués dans la prise de décision des couples.

En ce qui concerne les couples, seulement deux personnes ont abordé l'influence que peut avoir la famille sur leur décision. Les couples qui se confient à leurs proches se retrouvent parfois confrontés à des tentatives d'influence de la part d'ami(e)s ou, plus souvent, de membres de la famille. *« Ils [les membres de la famille proche] auraient pas accepté qu'on la garde. Pour eux c'était une évidence »* (Entrevue 16, Valérie et Thomas, propos de Valérie, femme enceinte, France).

Concernant les professionnel(le)s de la santé, six d'entre eux/elles ont abordé l'implication des proches, et plus particulièrement de la famille proche, dans la prise de décision. *« Les gens vont se baser sur leur figure de confiance, souvent leur mère, leur père »* (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

Cependant, deux obstétriciens et une infirmière québécois ont directement abordé la question de l'influence que peuvent avoir les proches des couples sur leur décision. Ils ont aussi insisté sur la nécessité de prévenir les couples des impacts de ce genre d'influence extérieure et de leur rappeler que la décision leur appartient.

*« La famille va jouer un rôle comme Internet, c'est-à-dire qu'il y a du bon comme du mauvais. Il y a des gens qu'il faut sortir de leur famille, il faut leur redire qu'ils font leur choix pour eux et non pas pour leur père, pour leur mère. J'ai déjà fait sortir des grands-mères de la salle parce que la grand-mère poussait pour le non avortement : "oh mais on va être là pour s'en occuper ma petite, inquiètes-toi pas avec ça, nous autres on est là". "C'est parce que vous ne serez pas éternellement là". Il faut leur faire réaliser que parfois les influences extérieures peuvent nous faire dévier et qu'on ne fait pas les choix pour nous »* (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec).

Olivier, obstétricien français, pense que le fait de se confier ou non à sa famille est une attitude qui varie selon la culture. Pour lui, lorsqu'il s'agit de familles croyantes et pratiquantes, le fait de se confier à sa famille n'est pas forcément aidant pour les couples.

*« Les couples maghrébins par exemple, ils en parlent à leur famille ou les couples du sud. Des gens du nord je pense que c'est plutôt tabou, discret. Par exemple ce couple qui en a parlé à son père, son père a dit "c'est hors de question de parler d'une interruption médicale de grossesse". Du coup le mari il était dans une situation plus délicate parce qu'ils ne pouvaient pas prendre la décision. La famille, ça peut aider comme ça peut compliquer les choses »* (Entrevue 12, Olivier, obstétricien, France).

Enfin, comme cela a été évoqué plus haut par Marie, obstétricienne québécoise, il semble que la famille soit très importante pour les couples québécois. Sur le terrain, il a ainsi été possible d'observer qu'ils avaient plus tendance à se confier à leurs proches que les couples français. Cependant, le nombre de couples français interviewés étant bien plus bas que le nombre de couples québécois, il est impossible d'en conclure quoi que ce soit. Par contre, seul(e)s des professionnel(le)s de la santé québécoi(e)s ont affirmé qu'ils/elles s'inquiétaient lorsque les couples ne se confiaient pas à leurs proches. Ce qui vient renforcer l'idée qu'il est peut être plus habituel pour les couples québécois d'aller chercher le soutien de leur famille.

Pour finir, plusieurs couples ont évoqué la difficulté de faire comprendre la gravité de la situation à leurs proches. Surtout lorsqu'une part d'incertitude persiste quant au diagnostic de la pathologie fœtale ou au pronostic pour le fœtus ou l'enfant à naître.



*« En plus c'est difficile, il y avait tellement d'incertitude. Pour nous c'était difficile à expliquer, et alors pour eux [les membres de la famille] c'était aussi difficile de comprendre »* (Entrevue 06, Gabriel et Hélène, propos de Hélène, femme enceinte, France).

Dans ces conditions, si les interactions avec les proches peuvent être supportantes et aidantes, elles peuvent aussi s'avérer problématiques et complexes.

#### 2.1.2.4. Le rôle de la collectivité

La collectivité fait partie des acteur(trice)s périphériques de l'itinéraire thérapeutique des couples. Pour être plus précis, tout comme l'obstétricien(ne) dont les propos ou le comportement peuvent être des facteurs qui vont influencer les couples dans leur décision, la collectivité avec les représentations sociales et culturelles qui la constituent et la perpétuent,<sup>43</sup> pèse aussi sur les prises de décisions des couples.

Bien qu'aucun couple interviewé n'ait abordé le rôle des représentations sociales dans leur décision, car bien souvent ces représentations sont intégrées dans les actions et les modes de réflexions, plusieurs professionnel(le)s de la santé en ont parlé de manière spontanée.

*« La société a une tendance eugéniste je trouve. Dans ce sens-là, il y a beaucoup de pression sociale pour que, spécifiquement pour la trisomie 21, la solution normale c'est d'interrompre la grossesse. Un couple qui décide de garder un enfant qui a la trisomie 21, ils sont considérés comme bizarres. Souvent la discussion sera pas très grande devant nous, mais les parents, les beaux-parents du couple, t'as l'impression qu'ils disent "ben voyons donc, pourquoi vous vous posez des questions, il y a qu'une solution, il y a pas de discussion à avoir." Donc, j'ai l'impression qu'il y a une pression sociale. Puis je pense que ça dépasse la trisomie 21. La pression actuellement c'est que pour un fœtus anormal, la solution c'est l'avortement »* (Entrevue 30, Pierre-Yves, obstétricien, Québec).

*« Les parents se basent beaucoup sur la société, sur la prise en charge de ces bébés-là. Je pense que la société fait une pression. Va falloir que le couple soit vraiment fort dans ses valeurs pour contrer tout ça et dire "oui on le prend en charge puis oui on va défoncer des portes pour pouvoir avoir des ressources" »* (Entrevue 33, Virginie, infirmière, Québec).

---

<sup>43</sup> « La vie collective, comme la vie mentale de l'individu, est faite de représentations » (Durkheim, 1898) – Voir « vie collective » dans le glossaire, annexe 2.

*« On est dans une société où tu as à peine conçu ton enfant, tu te demandes déjà quelles études supérieures il fera et dans quelle école tu vas l'inscrire. [...] La société va les accepter un certain temps, va les prendre en charge un certain temps, mais une fois passée la majorité, c'est difficile. La société ne va pas aider ces gens-là. Je crois qu'il y a plusieurs catégories de couples, il y a ceux qui, de toute façon, font fi de l'avis de la société et prennent en charge à leur compte la décision de garder ou de ne pas garder une grossesse, parce que ce n'est pas la société qui va élever leurs enfants. Et puis il y a tous ceux qui disent : c'est déjà tellement difficile comme ça que le regard de l'autre, le regard de la société, c'est juste un problème en plus. Je crois qu'on est plus souvent dans ce cas de figure-là. On attend tous des enfants beaux, intelligents, brillants et pas un enfant qu'il va falloir gérer autrement » (Entrevue 39, Flavie, obstétricienne, France).*

#### 2.1.2.5. Le rôle des psychologues

Bien que très impliqué(e)s dans les services de médecine fœtale en France, les psychologues ne sont que très peu présent(e)s dans la prise en charge des couples québécois confrontés à une pathologie grave. De ce fait, même si leur rôle est très important, ils/elles font partie des acteur(trice)s périphériques.

Le principal rôle des psychologues identifié au cours de cette étude est le soutien émotionnel et psychologique qu'ils/elles apportent aux couples.

*« Les gens, ils sont dans le malheur, il ne faut pas les blesser plus. Tu leur parles de la psy et ils disent "Je suis pas fou". Et moi je leur dis "Bah non vous êtes juste malheureux" et dans ces moments-là on peut avoir besoin d'aller vider son sac à quelqu'un qui n'est pas médecin, qui n'est pas sage-femme, mais qui est là pour entendre et écouter » (Entrevue 03, Diane, sage-femme, France).*

*« La psychologue doit se trouver en aval de cette annonce-là, à disposition du couple. Les couples doivent être au courant qu'effectivement il y a du personnel qui est adapté pour les prendre en charge, pour un suivi. C'est dans ce sens-là que les psychologues sont utilisés que ce soit dans n'importe laquelle des situations, qu'on poursuive la grossesse ou qu'on interrompe la grossesse ou qu'on traite, la psychologue sera là » (Entrevue 38, Eliott, obstétricien, France).*

Les psychologues peuvent aussi avoir un rôle éducatif avec les membres de l'équipe soignante en leur fournissant un retour sur la manière dont les couples perçoivent et vivent leur prise en charge. Il a été possible d'observer cela en France lors de l'observation de plusieurs réunions multidisciplinaires.

*« La psychologue nous informe après pour nous dire “ça, ça a été mal perçu, ça a été dit comme ça” c’est important parce que ça nous permet d’avancer »* (Entrevue 03, Diane, sage-femme, France).

Il est important de préciser que le rôle des psychologues, ou plutôt leur importance, varie beaucoup entre la France et le Québec, car si ils/elles sont très impliqué(e)s dans les CPDPN en France, c’est très peu le cas dans les services de médecine fœtale québécois.

De ce fait, en France, les obstétricien(ne)s travaillent beaucoup avec les psychologues et encouragent les couples à les consulter.

*« Il y a quatre psychologues ici sur la structure. Bien sûr, les couples sont mis en contact avec un ou une psychologue au moment de l’annonce ou après l’annonce »* (Entrevue 38, Eliott, obstétricien, France).

*« Tous les fœtus malformés nécessitent que les parents voient le psy. Je le propose systématiquement. Alors certains veulent, d’autres ne veulent pas car ils estiment qu’ils sont bien entourés, qu’ils n’ont pas besoin. Bon voilà, mais c’est proposé systématiquement »* (Entrevue 02, Carole, obstétricienne, France).

En ce qui concerne les couples, ils semblent qu’ils apprécient de pouvoir recevoir de l’aide psychologique. Et même s’ils ne ressentent pas le besoin de consulter le/la psychologue du service, ils considèrent que le fait que l’obstétricien(ne) le propose est une bonne chose.

*« Après s’il y a une action qui est faite, par exemple comme une interruption de grossesse, ce serait important de donner l’information pour une aide psychologique et une disponibilité aussi »* (Entrevue 24, Iris, femme enceinte, France).

À l’inverse, au Québec, les psychologues ne sont que rarement intégré(e)s dans les services de médecine fœtale. *« [...] (J’)essaie de fournir le personnel de support en psychologie. Mais on a pas beaucoup de ressources »* (Entrevue 27, Marie, obstétricienne, Québec). Le plus souvent, ce sont les travailleurs/travailleuses sociales qui jouent ce rôle. Cependant, certains obstétricien(ne)s regrettent l’absence de psychologue et émettent le désir de les voir intégré(e)s dans leur service.

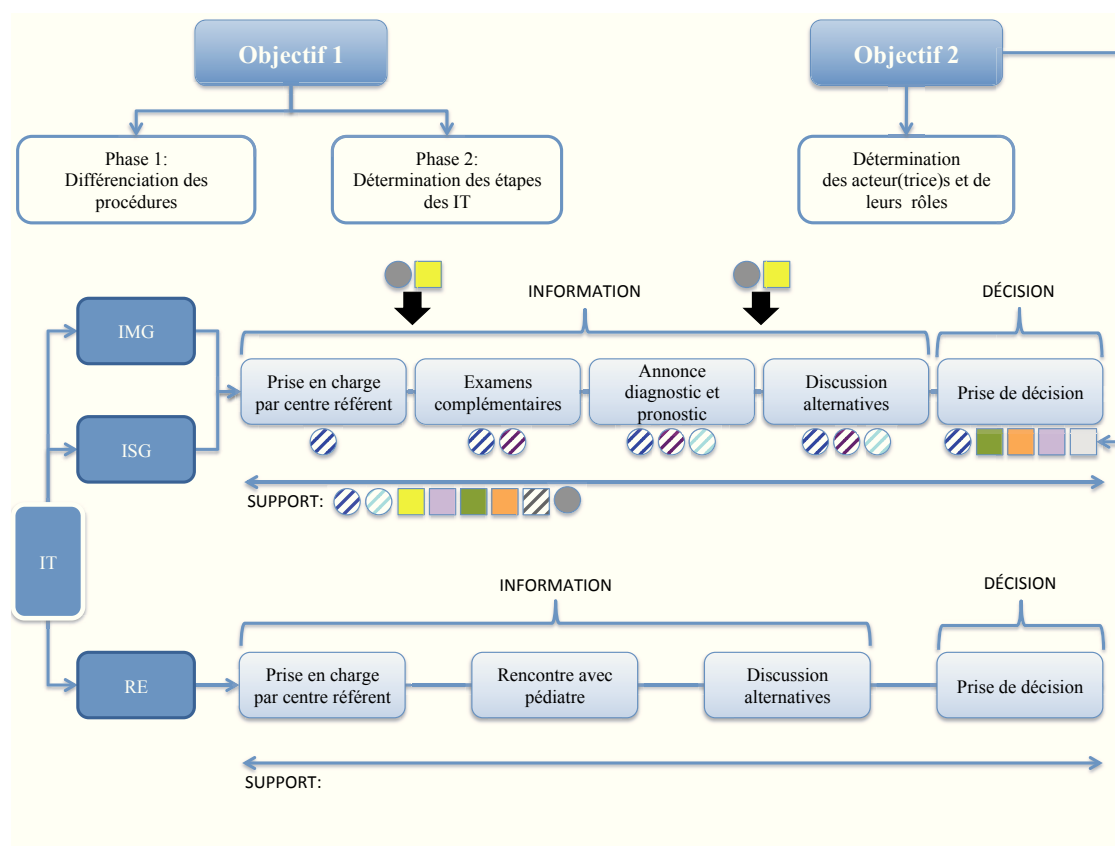
*« [...] (M)oi j’aimerais bien que ce soit une psychologue, mais elles [femmes enceintes] rencontrent une travailleuse sociale qui fait office de psychologue. [...] Je n’aurais de cesse qu’on ait des psychologues. Parce que les travailleuses sociales c’est bien beau, mais elles ont autre chose à faire aussi »* (Entrevue 10, Mathieu, obstétricien, Québec).

### 2.1.3. Les acteur(trice)s impliqué(e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une pathologie fœtale : synthèse et différences














Nous venons de décrire les rôles des acteur(trice)s centraux/ales et périphériques impliqué(e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples dans le contexte des IMG et des ISG.

La figure 9d offre une synthèse schématisée de l'itinéraire thérapeutique de ces couples et des acteur(trice)s centraux/ales et périphériques impliqué(e)s à chacune des grandes étapes, tout au long du processus décisionnel (Figure 9d).

**Figure 9d : Représentation schématisée de l'itinéraire thérapeutique des couples et des acteur(trice)s impliqué(e) tout au long du processus dans le contexte d'une anomalie/pathologie fœtale**



**Légende:**

|  |   |
|--|---|
|  Professionnel(le)s de la santé |   |
|  Acteur(trice) central(e)       |   |
|  Acteur(trice) périphérique     |   |
|  Obstétricien(ne)               |  Association               |
|  Sage-femme/infirmière          |  Représentant(e)s du culte |
|  Médecin spécialiste            |  Ami(e)                    |
|  Internet                       |  Famille                   |
|  |  Collectivité              |
|  |  Psychologue               |

Dans les paragraphes suivants, nous faisons une synthèse du rôle de chaque acteur(trice), ainsi qu'une description des différences qui existent entre la France et le Québec.

### 2.1.3.1 La synthèse et les différences entre les acteur(trice)s centraux/ales français(e)s et québécois(e)s

Les obstétricien(ne)s : Tout d'abord, selon les obstétricien(ne)s que nous avons rencontré(e)s, les Français(e)s auraient plus tendance à adapter les informations qu'ils dispensent aux couples selon la perception qu'ils se font d'eux alors que le principal critère des Québécois(e)s serait plus de vulgariser une information médicale, selon de degré de compréhension des couples. Pour ce qui touche aux représentations de la neutralité de l'information, bien qu'aucune différence n'ait été relevée, les obstétricien(ne)s français(e)s se sont distingué(e)s de par la manière dont certain(e)s abordent l'alternative de l'IMG avec les couples.

Concernant leur implication dans la prise de décision des couples, nous avons vu que les obstétricien(ne)s français(e)s considèrent que leur rôle est d'endosser une partie de la décision des couples afin de les déculpabiliser. Les obstétricien(ne)s québécois(e)s quant à eux considèrent que leur rôle est d'assister les couples dans leur prise de décision. Ce qui n'empêche pas que certain(ne)s obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s semblent parfois vouloir influencer les couples dans leurs décisions. Nos résultats montrent que cette attitude pourrait être plus courante chez les obstétricien(ne)s français(e)s. De plus, les raisons et les circonstances venant justifier le

bien fondé de leurs tentatives d'influence seraient plus nombreuses et différentes que celles amenées par les québécois(e)s. Par exemple, si les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s sont tou(te)s susceptibles d'influencer les couples dans le cas d'une pathologie létale causant un décès précoce, seul(e)s les français(e)s, le font lorsque les couples se sentent incapables de prendre une décision ou lorsqu'ils sont dans une attitude de déni ou dans l'incapacité de comprendre la gravité de la condition du fœtus. Il est aussi intéressant de noter que, lors des entrevues, les obstétricien(ne)s français(e)s ont souvent abordé eux/elles-même les situations dans lesquelles ils/elles peuvent tenter d'influencer les couples. À l'inverse, tou(te)s les obstétricien(ne) québécoi(se) interviewé(e)s ont affirmé ne jamais tenter d'influencer les couples. Par contre, certains couples québécois ont rapportés que des obstétricien(ne)s et professionnel(le)s de la santé ont tenté de les influencer dans leurs prises de décisions.

Enfin, les obstétricien(ne)s affirment tou(te)s qu'il relève de leurs responsabilités d'accompagner les couples dans l'épreuve qu'ils traversent. Cependant, ils/elles ne définissent pas tou(te)s l'accompagnement de la même manière. Les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s l'ont défini comme le fait 1) d'être disponible pour les couples, 2) de les aider dans leurs démarches administratives, 3) d'adapter les informations qu'ils/elles leur donnent et 4) de les aider dans leur prise de décision. Par contre, seul(e)s les obstétricien(ne)s français(e)s ont déclaré que l'accompagnement correspondait au fait 1) d'être à l'écoute, 2) de discuter avec les couples et 3) de s'impliquer personnellement.

Les sages-femmes et les infirmières : En France, ce sont les sages-femmes qui s'occupent des couples confrontés à une anomalie fœtale, tandis qu'au Québec ce sont les infirmières. Quoique dans les deux milieux étudiés, elles ont un rôle similaire auprès des couples, leurs tâches et leurs zones de pouvoir peuvent varier entre les institutions d'une même société. Toutefois, peu importent les variantes, dans le cas des anomalies fœtales, les sages-femmes et les infirmières ont souvent une relation privilégiée avec les couples qui leur permet de les soutenir au mieux et à plusieurs niveaux dans l'épreuve qu'ils traversent. En outre, elles accompagnent aussi très souvent les obstétricien(ne)s dans le processus d'information de ces couples.

Les médecins spécialistes : Certains médecins spécialistes sont aussi impliqués dans l'information des couples. Leur rôle peut être d'annoncer un diagnostic de pathologie grave, mais surtout de renseigner sur cette pathologie et sur le pronostic de vie et de santé du fœtus ou de

l'enfant une fois qu'il sera né. La seule différence que nous avons identifiée entre la France et le Québec résidait dans le fait qu'au Québec, les généticien(ne)s seraient des spécialistes beaucoup plus impliqué(e)s dans l'information et la prise de décision des couples en prénatal que les autres médecins spécialistes.

Internet : Internet est un acteur qui fait partie intégrante de l'itinéraire thérapeutique des couples, parce cette technologie comble une part importante de leurs besoins en information et en soutien émotionnel. Par contre, si les obstétricien(ne)s québécois(e)s ont tendance à se représenter Internet d'une manière positive, les obstétricien(ne)s français(e)s en ont une vision assez négative et tentent de mettre les couples en garde quant à son utilisation.

#### 2.1.3.3 La synthèse et les différences entre les acteurs périphériques français et québécois

Les associations : Parmi les acteur(trice)s périphériques, les associations occupent une place prépondérante dans l'information et le soutien des couples. Ces derniers apprécient le fait de recevoir de l'information venant directement de personnes ayant vécu des expériences similaires à celles qu'ils sont en train de vivre. Parmi les professionnel(le)s de la santé, seuls certains obstétriciens français ont fait preuve de réticence envers le rôle que jouent les associations. Cette perception négative n'a été retrouvée ni chez les obstétricien(ne)s québécois(e)s ni chez les obstétriciennes françaises.

Les psychologues et les travailleurs/travailleuses sociales : Si en France, les psychologues sont disponibles pour supporter les couples, au Québec, ce sont surtout les travailleurs/travailleuses sociaux/sociales qui jouent ce rôle. Ce phénomène est en partie dû au manque de ressources disponibles dans les hôpitaux, en regard du soutien psychologique des couples en période prénatale. Cet état de fait est d'ailleurs regretté par certain(e)s obstétricien(ne)s québécois(e)s.

La famille et les ami(e)s : Les couples considèrent aussi que les proches, c'est-à-dire la famille et les ami(e)s, leur apportent beaucoup de soutien. Cependant, il est aussi possible que certains proches les aident ou tentent de les influencer dans leur prise de décision. En outre, d'après ce qu'il a été possible d'observer, il semblerait que les couples québécois aient plus tendance à se confier à leur famille que les couples français.

Les représentant(e)s du culte : Si un seul des couples rencontrés en entrevue a mentionné le soutien reçu d'un représentant du culte, plusieurs soignant(e)s considèrent qu'ils peuvent les soutenir dans les épreuves qu'ils traversent. En outre, les représentant(e)s du culte peuvent aussi avoir tendance à influencer les couples dans leur prise de décision.

La collectivité : Il s'agit d'un acteur qui a été peu cité en entrevue ou discuté sur le terrain. Cependant, l'observation, les entretiens informels et les entrevues ont permis de voir que, dans la pratique médicale, comme dans les processus décisionnels, les valeurs véhiculées par la collectivité interviennent d'une façon plus ou moins consciente tout au long de l'itinéraire thérapeutique des couples, que ce soit à travers les acteurs centraux/ales ou périphériques.

## 2.2. Les acteur(trice)s impliqué(e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une grossesse multiple

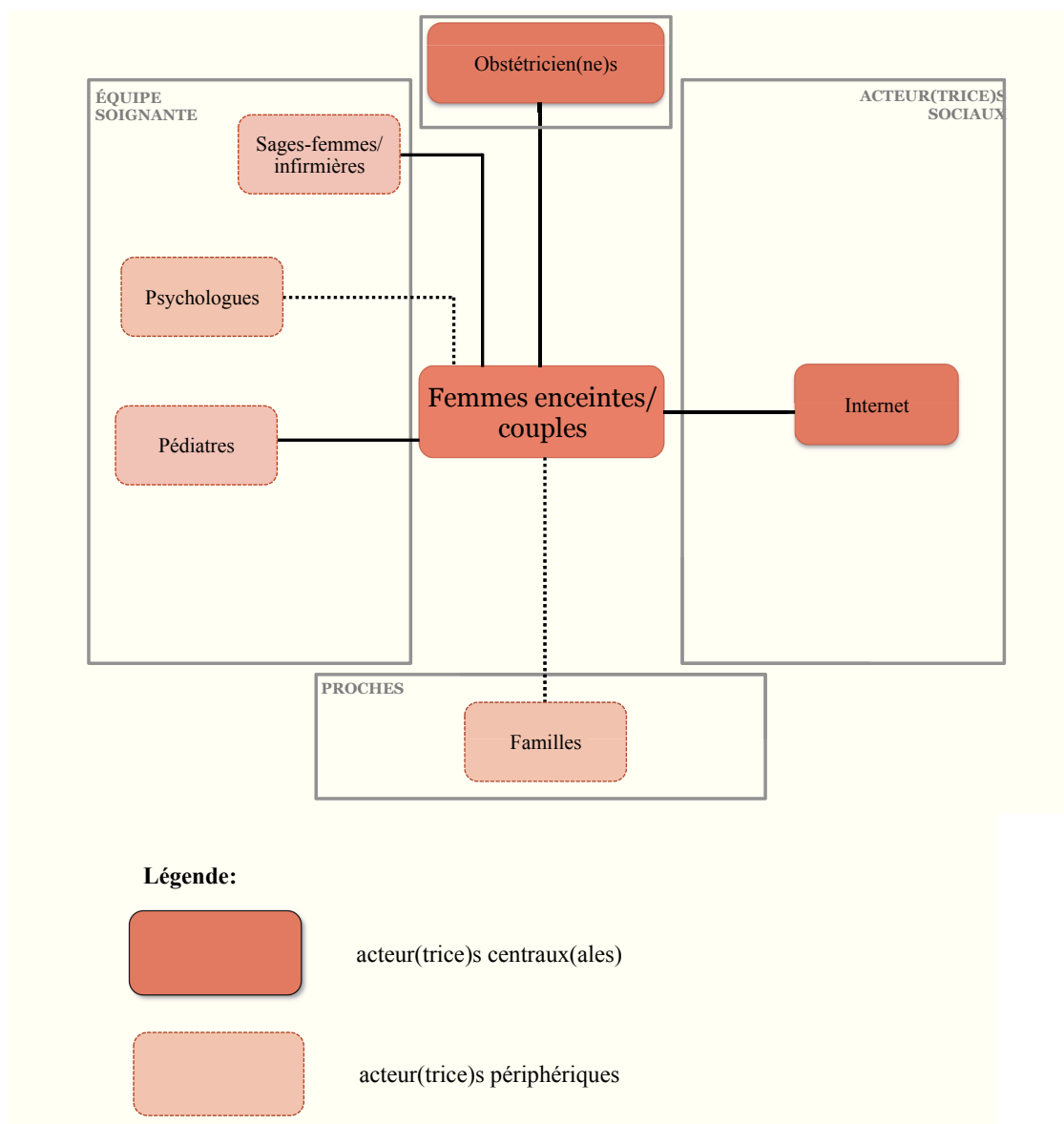
Dans cette section, nous traitons de l'implication et des rôles des acteur(trice)s centraux/ales (2.2.1) et périphériques (2.2.2), tout au long de l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une grossesse multiple pouvant mener à une RE. Il est important de rappeler que nous n'avons pas été en mesure d'approfondir la question des RE de la même façon que pour les IMG et les ISG. Par conséquent, les résultats présentés ici sont préliminaires.

Dans le contexte des RE, six types d'acteur(trice)s ont été identifié(e)s. Ils/elles sont moins nombreux/euses que pour les IMG et ISG, mais ils/elles forment aussi quatre niveaux (Figure 15):

- 1) les obstétricien(ne)s
- 2) l'équipe soignante composée de psychologues, de pédiatres, de sages-femmes (en France) et d'infirmières (au Québec);
- 3) les proches composés seulement de la famille ;
- 4) l'unique acteur social qu'il a été possible d'identifier est Internet.



**Figure 11 : Acteur(trice)s impliqué(e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une RE**



### **2.2.1. Les acteur(trice)s centraux/ales et leurs rôles dans le contexte des réductions embryonnaires**

Comme nous pouvons le voir à la figure 11, deux catégories d'acteur(trice)s centraux/ales ont pu être identifiés avec certitude, comme étant impliqués dans le l'itinéraire thérapeutique des couples

confrontés à la possibilité de recourir ou non à une RE : les obstétricien(ne)s et Internet *via* les blogs, forums de discussion, sites personnels et professionnels (Figure 11).

#### 2.2.1.1. Les obstétricien(ne)s

Tout comme pour les IMG et des ISG, les obstétricien(ne)s sont les acteur(trice)s prépondérant(e)s dans la prise en charge des couples confrontés à la décision de recourir ou non à une RE. Ils/elles peuvent aussi être présent(e)s tout au long du processus décisionnel. Cependant, en regard des étapes de la prise en charge (figure 9c), il semble qu'ils/elles soient principalement impliqué(e)s dans les étapes qui concernent l'information des couples. D'une façon plus spécifique, les informations que nous avons recueillies concernent le contenu et les modalités de transfert de l'information.

##### 2.2.1.1.1. Le contenu et les modalités de transfert de l'information

Lors de grossesses multiples, les obstétricien(ne)s rencontrent les couples principalement pour les informer à propos des risques inhérents aux grossesses multiples et des alternatives qui s'offrent à eux: recourir à une RE ou poursuivre la grossesse avec tous les fœtus et les risques associés. Habituellement, ils ne sont pas les premiers à aborder ce sujet avec les couples. Souvent, ils en auront été informés, de manière plus ou moins succincte, par les médecins de la clinique de fertilité qui annonce les grossesses multiples.

Au cours de cette étude, il a été possible de rencontrer seulement un couple québécois ainsi qu'une patiente québécoise ayant choisi de recourir à une RE. Dans les deux cas, c'est le médecin de la clinique de fertilité qui avait abordé avec eux la possibilité de recourir à une RE. « *Le médecin de la clinique de fertilité il nous a dit que ça existait, que c'était une possibilité. Mais, il nous a juste expliqué vite* » (Entrevue 28, Nadine, patiente, Québec). « *Quand ils arrivent ici [centre référent], certains couples ont déjà reçu l'information sur la l'option de la réduction embryonnaire* » (Entrevue 37, Daniel, obstétricien, Québec).

Par contre, ce sont d'autres obstétricien(ne)s qui, le plus souvent, se chargent de délivrer de l'information concernant les risques spécifiques à l'évolution de ce type de grossesses et les dangers qu'elles présentent pour la mère et les enfants à naître.

*« Pour la réduction embryonnaire j’essaie de donner le maximum d’éléments dans les deux colonnes, les avantages et les risques »* (Entrevue 04, Edouard, obstétricien, France).

Comme pour les IMG et les ISG, l’obstétricien(ne) peut donner cette information seul(e) ou orienter les couples vers un médecin spécialiste, un(e) pédiatre dans le cas des RE, qui complètera les informations.

*« La pédiatre, elle nous a tout conté. Elle a passé une bonne demi-heure à nous dire les difficultés reliées à des grossesses de triplés. Elle a commencé à parler des difficultés pour la mère. Puis par la suite que ça amène souvent à des bébés prématurés, puis les moyennes d’âge, de gestation »* (Entrevue 29, Odile, conjointe, Québec).

Concernant les modalités de transfert de l’information, le souci de neutralité, tel que traité précédemment, s’applique moins (2.1.1.1.2). Comme on l’a vu dans la revue narrative sur les différences entre les ISG et les RE (1.1), lorsqu’il est question de grossesse multiple de haut-rang, la poursuite de la grossesse peut s’avérer plus dangereuse que la réalisation d’une RE. Ainsi, l’indication médicale fait en sorte que les obstétricien(ne)s se sentent justifiés, tout comme pour les ISG, de proposer, voire même de recommander une RE. *« Quand c’est une grossesse quadruple, c’est évident qu’il faut faire une réduction »* (Entrevue 02, Carole, obstétricienne, France).

Pour les deux couples mentionnés plus haut, il s’agissait d’une réduction de « trois à deux ». Pour le premier couple, l’obstétricienne avait suggéré de réaliser une RE. *« [...] elle nous a dit “il y a une procédure qui existe. C’est une réduction du nombre d’embryons. Je vous suggèrerais de la faire” »* (Entrevue 29, Odile, conjointe, Québec). Par contre, pour le second, l’obstétricien s’était contenté d’informer sur la possibilité de RE et c’est la pédiatre qui l’avait recommandé.

#### 2.2.1.2. Internet

Tout comme les couples confrontés à une pathologie fœtale, ceux qui doivent composer avec une grossesse multiple vont aussi chercher de l’information et/ou du soutien sur Internet par le biais de sites spécialisés, de témoignages et de forums de discussion. Il semble que ce comportement soit commun à presque tous les couples qui doivent décider de recourir ou non à une RE. Toutefois, les informations que les couples vont chercher portent sur les risques que les

grossesses multiples font courir à la mère et aux futurs enfants, sur la procédure et les risques qu'elle entraîne ainsi que sur les expériences des couples ayant déjà vécu la même situation.

*« J'ai fait ma propre recherche sur Internet. J'ai cherché des informations sur les risques liés au fait d'avoir des triplés, les risques pour la mère et pour les bébés »* (Entrevue 35, Brigitte, femme enceinte, Québec).

*« On est allé sur Internet, lire sur les grossesses de triplés et aussi sur les réductions embryonnaires »* (Entrevue 28, Nadine, femme enceinte, Québec).

*« [...] (J)e voulais juste lire, voir l'expérience d'autres personnes. Je voulais juste savoir comment les gens l'ont vécu puis médicalement comment ça se passait. On dirait qu'à un moment donné c'est rassurant d'aller voir, bon c'est pas toujours rassurant, mais on dirait que mon côté humain avait besoin d'aller voir comment les autres l'avaient vécu »* (Entrevue 29, Odile, conjointe, Québec).

### **2.2.2. Les acteur(trice)s périphériques et leurs rôles dans le contexte des réductions embryonnaires**

Les sages-femmes, les infirmières, les pédiatres, les psychologues et les membres de la famille figurent parmi les acteur(trice)s périphériques impliqué(e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à la possibilité de recourir ou non à une RE (Figure 11).

#### **2.2.2.1. Le rôle des sages-femmes et les infirmières**

Comme présenté à la Figure 9c, les étapes de prise en charge médicale des grossesses multiples sont moins nombreuses que celles des IMG et des ISG. Ainsi, les sages-femmes et les infirmières n'ont pas forcément le temps de créer un lien avec les patientes, comme c'est le cas dans le contexte des anomalies fœtales. *« On n'a pas eu le temps de connaître les infirmières. Celles que j'ai vu étaient très gentilles et c'était important mais on n'a pas créé de relation »* (Entrevue 35, Brigitte, patiente, Québec).

D'ailleurs, Nadine et Odile un des deux couples ayant réalisé une RE, n'ont jamais fait mention d'une infirmière au cours de leurs entrevues respectives. Ce qui nous permet de nous interroger sur le fait que ces dernières soient toujours impliquées. Cependant, en France, une des sages-femmes rencontrées en entrevue semblait bien connaître les RE et être impliquée dans leur suivi au niveau de l'information et de la discussion des alternatives.

### 2.2.2.2. Le rôle des médecins spécialistes

Dans le contexte des RE, les médecins spécialistes rencontrés par les couples sont les pédiatres. Dans les cas où l'obstétricien(ne) ne donne pas l'information sur les risques inhérents aux grossesses multiples, il/elle réfère à un(e) pédiatre qui s'en charge ou qui complète l'information. « *En temps normal, je leur dis de rencontrer un collègue pédiatre pour parler des enjeux pédiatriques concernant les triplés* » (Entrevue 37, Daniel, obstétricien, Québec).

*« Il [obstétricien] a dit “allez parler au pédiatre [...] ce sont eux qui gèrent les problèmes de santé des triplés, ils les voient tous les jours”. La pédiatre, je crois qu'elle était française aussi, de toute façon, elle était très gentille et elle a été importante dans mon parcours »* (Entrevue 35, Brigitte, femme enceinte, Québec).

### 2.2.2.3. Le rôle des psychologues

Les psychologues peuvent aussi avoir un rôle à jouer dans le soutien des couples confrontés à la décision de recourir ou non à une RE. Une obstétricienne et une sage-femme françaises ont déclaré que, dans leurs centres, les patientes sont systématiquement référées au psychologue du service de médecine fœtale. Carole, obstétricienne, considère qu'il s'agit d'un véritable besoin et que la rencontre avec le psychologue est importante.

*« Évidemment je travaille beaucoup avec le psychologue à qui j'envoie les femmes qui doivent avoir une RE. En général je les envoie toujours voir le psychologue après. Il y a besoin d'un accompagnement psychologique »* (Entrevue 02, Carole, obstétricienne, France).

Au Québec, une des deux participantes ayant eu recours à une RE s'est aussi vu proposer un soutien psychologique par son obstétricien. Sur le moment, elle n'a pas ressenti le besoin de consulter. Cependant, elle a apprécié que cela lui soit proposé.

*« Dr [nom de l'obstétricien] me l'a suggéré. Il a dit “vous savez, si vous avez besoin, je peux vous référer”. Il ne me l'a pas suggéré mais il l'a proposé. Je n'y suis pas encore allée mais j'y pense. Je me sens un peu déprimée et alors que ça ne m'arrive jamais »* (Entrevue 35, Brigitte, femme enceinte, Québec).

#### 2.2.2.4. Le rôle de la famille

Les membres de la famille peuvent aussi être une source de soutien pour les couples qui doivent décider s'ils vont recourir aux RE. Ils peuvent aussi être impliqués dans leur prise de décision, Les deux entrevues faites avec Nadine et Odile, ont été fort éclairantes à ce sujet. Comme le racontait Nadine, celle qui portait les enfants : « *(l)e fait qu'on avait des triplés, on en a parlé juste aux gens proches* » (Entrevue 28, Nadine, femme enceinte, Québec). En effet, le risque associé à la RE ainsi que le risque de la grossesse gémellaire a incité Odile et Nadine à attendre avant d'annoncer la nouvelle à leurs amis. « *Il y avait tellement de risques que tout ça tombe à l'eau que avant de l'annoncer à nos amis j'étais rendu à 18 ou 19 semaines* » (Entrevue 28, Nadine, femme enceinte, Québec).

Mais selon Odile, sa conjointe, la mère de Nadine tenait absolument à ce que la décision de sa fille soit libre et éclairée. À tel point qu'Odile l'a trouvé un peu envahissante.

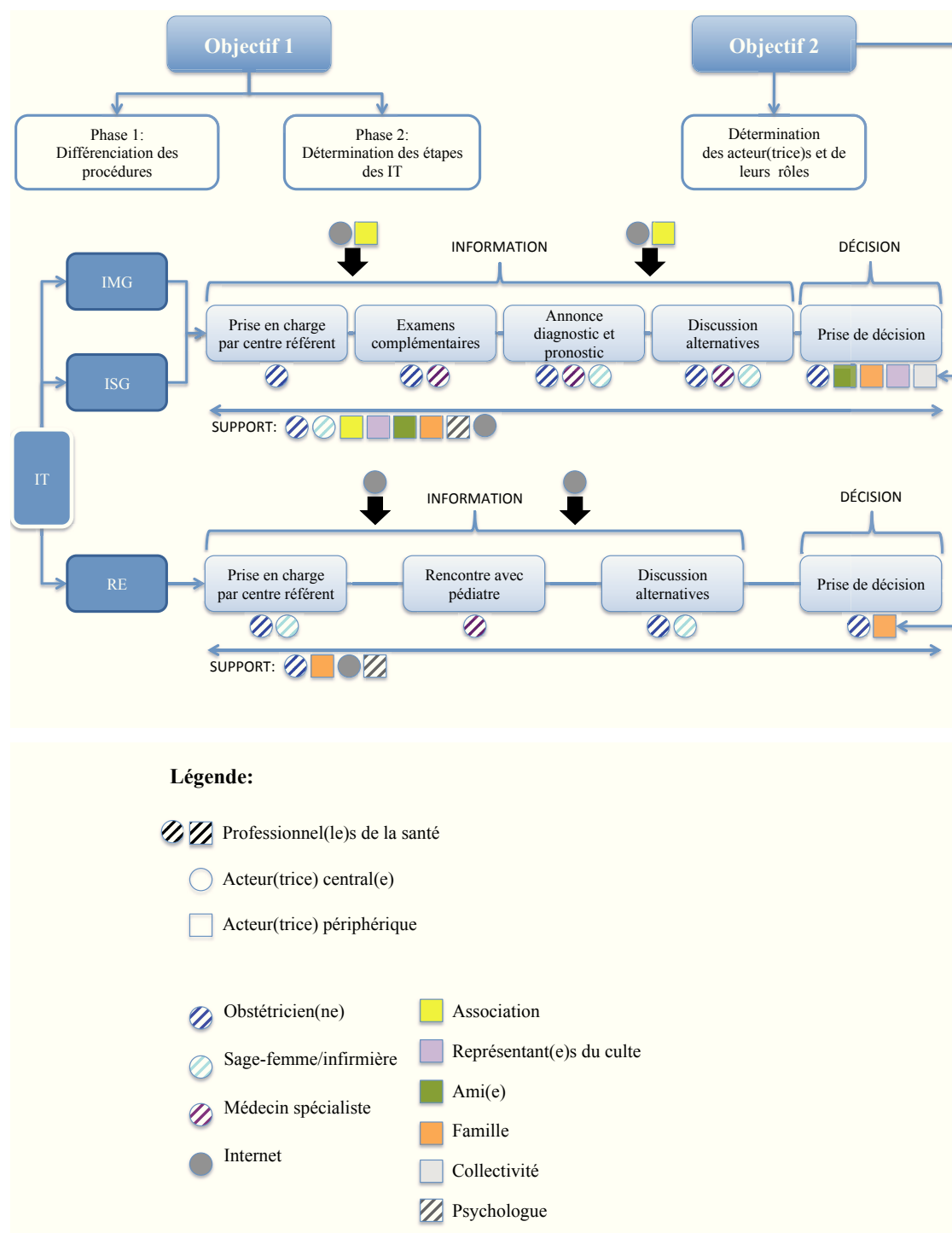
*« Je me souviens que la mère de ma conjointe elle avait eu Nadine et après ça elle avait eu quatre fausses couches. Elle nous disait que c'était important de réaliser que tu vas toujours vivre avec ça. Ce n'est pas la même chose de les perdre naturellement mais elle disait "penses-y parce que tu vas toujours vivre avec ça". À un moment donné j'étais comme "ok c'est bon, c'est quand même pas la même chose" [énervée]. Mais elle voulait vraiment que ce soit Nadine qui prenne la décision puis que ce soit pas les médecins, ni moi »* (Entrevue 29, Odile, conjointe, Québec).

Néanmoins, dans l'ensemble, même si les familles du couple ont été impliquées dans la prise de décision, elles n'ont pas réellement tenté de les influencer. « *Ils n'ont pas eu d'influence dans notre décision. On en a juste parlé avec eux* » (Entrevue 28, Nadine, femme enceinte, Québec).

#### **2.2.3. Les acteur(trice)s impliqué(e)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une grossesse multiple : synthèse**

La figure 9e offre une synthèse schématisée de l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une grossesse multiple et des acteur(trice)e centraux/ales et périphériques impliqué(e)s à chacune des grandes étapes, tout au long du processus décisionnel (Figure 9e).

**Figure 9e :** Représentation schématisée de l'itinéraire thérapeutique des couples et des acteur(trice)s impliqué(e) tout au long du processus dans le contexte d'une grossesse multiple



Concernant les grossesses multiples, il est difficile de faire une synthèse complète des rôles des acteur(trice)s impliqué(e)s. Comme expliqué précédemment, les données qu'il a été possible de

recueillir dans le cadre de cette recherche doctorale sont moindres pour cette procédure. La synthèse suivante résume donc les rôles qui ont pu être identifiés lors de cette ethnographie. Elle ne prétend pas être aussi complète que celle réalisée pour les IMG et les ISG.

Dans le cadre des RE, les principaux/ales acteur(trice)s centraux/ales identifié(e)s sont les obstétricien(ne)s et Internet. Comme pour les IMG et les ISG, les obstétricien(ne)s semblent être des acteur(trice)s important(e)s dans la prise en charge des couples confrontés à la décision de recourir ou non à une RE. Toutefois, ceux et celles qui sont impliqué(e)s dans l'information des couples ne sont souvent pas les mêmes que ceux/celles qui les suivent en clinique de fertilité.

Il en est de même pour ce qui concerne Internet, qui joue sensiblement le même rôle d'information et de soutien pour les couples dans le contexte des RE que dans celui des IMG et des ISG.

Ensuite, parce que les acteur(trice)s suivant(e)s ne sont pas systématiquement impliquées dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à la décision de recourir ou non à une RE, ils/elles ont identifié(e)s comme des acteur(trice)s périphériques. Il s'agit des sages-femmes et infirmières, des pédiatres, des psychologues et des membres de la famille.

Le rôle des sages-femmes et des infirmières n'a pas clairement été défini dans le cadre des RE. Quant aux médecins spécialistes impliqués dans l'information des couples, il semblerait que ce soit surtout des pédiatres, auxquels les couples sont référés pour obtenir l'information sur les risques et les problèmes de santé associés à la prématurité. Il apparaît aussi que les psychologues peuvent jouer un rôle de soutien auprès des couples.

Pour finir, le rôle des membres de la famille est similaire pour les RE, les IMG et les ISG. Ils peuvent être une source de soutien, mais peuvent aussi jouer un rôle dans leur prise de décision.

### **3. Les attentes et les besoins des couples français et québécois tout au long de leurs itinéraires thérapeutiques**

Cette partie correspond à l'objectif 3, *connaître les perceptions et l'expérience des couples en regard de leurs interactions avec ces acteur(trice)s lors de ces processus, ainsi que les enjeux éthiques qui en découlent*. Elle se divise en quatre sections. La première porte sur les attentes et les besoins des couples confrontés à une pathologie fœtale (3.1), traitant d'abord du transfert de



l'information par les professionnel(le)s de la santé (3.1.1). Ensuite, sous la forme d'un article intitulé « *More than professional contacts. Needs and expectations of French and Quebec couples following a foetal pathology diagnosis* » soumis au journal *Reproduction Biomedicine Online*, elle présente la place des professionnel(le)s de la santé dans la prise de décision des couples et les exigences de ces derniers en matière de soutien (3.1.2). La deuxième section aborde les attentes et les besoins des couples confrontés à une grossesse multiple (3.2). Par la suite, une synthèse résume les deux premières sections (3.3). Pour finir, la section 3.4 traite des difficultés rencontrées par les couples lors de leur prise en charge et des enjeux éthiques qui en découlent.

Comme nous l'avons vu, l'obstétricien(ne) a un rôle déterminant dans les itinéraires thérapeutiques des couples. De ce fait, ils/elles jouent un rôle très important dans leurs perceptions. Ainsi, bien que cette partie soit consacrée à l'ensemble de l'équipe soignante, il y est très souvent fait mention de l'obstétricien(ne).

### 3.1. Les attentes et les besoins des couples français et québécois confrontés à une pathologie foetale

Rappelons que pour les couples rencontrés en entrevue, la moyenne de temps écoulé entre l'entrevue et la décision d'opter ou non pour une IMG ou une ISG était de quatre ans. L'expérience la plus ancienne datait de 16 ans et la plus récente d'un an. Cependant, nous n'avons pu identifier aucune différence dans les discours des couples, due au temps écoulé entre les deux.

#### **3.1.1. Les attentes et les besoins par rapport au transfert de l'information**

Comme nous l'avons vu dans les étapes de l'itinéraire thérapeutique des couples dans le contexte des IMG et des ISG (1.2.1), l'annonce d'une anomalie foetale grave initie un processus au cours duquel ils recevront une grande quantité d'informations sur le diagnostic, le pronostic et les alternatives qui s'offrent à eux. Cette situation induit des besoins et des attentes sur la manière dont l'information sera transmise. Trois éléments essentiels ont émergés des entrevues menées avec les couples français et québécois: l'adaptation (1), l'honnêteté (2) et la neutralité de l'information (3).

Premièrement, comme indiqué dans le passage qui traite du contenu et des modalités de transfert de l'information (2.1.1.1.1), le souci de vulgarisation des obstétricien(ne)s semble être apprécié par les couples, tout comme le fait de s'adapter à leur vécu et à ce qu'ils sont prêts à entendre. Trois des 10 couples interviewés (deux couples québécois et un français) ont d'ailleurs mentionné ce point et disaient avoir apprécié l'effort de vulgarisation de l'obstétricien(ne) qu'ils avaient rencontrés.

*« Elle [l'obstétricienne] a été capable de cerner la situation puis de vulgariser je dirais. Si tu veux être utile dans la société, il faut que tu sois capable de vulgariser ton savoir pour que le commun des mortels soit capable de comprendre. Je pense que les professionnels qu'on a rencontrés jusqu'à maintenant sont capables de faire ça »* (Entrevue 01, Angela et Bertrand, propos de Bertrand, conjoint, Québec).

*« Parce que c'est vrai qu'on est pas tous prêts à entendre la même chose en fonction des expériences passées que chacun a vécu. Je pense qu'on peut dire les choses à certains et pas à d'autres »* (Entrevue 24, Iris, femme enceinte, France).

*« Il [le médecin spécialiste] a pris le temps de nous montrer l'image de son cerveau, pour nous expliquer c'est quoi les ventricules, qu'est-ce que ça fait quand c'est sous tension, c'est quoi le dommage qu'elle a actuellement. Et puis, ce n'était pas des mots à 50 dollars. Il a vraiment vulgarisé »* (Entrevue 43, Marine et Paul, propos de Paul, conjoint, Québec).

Deuxièmement, l'honnêteté est aussi une valeur importante pour les couples qui souhaitent recevoir une information complète et honnête. *« Il [le médecin] a été correct. On a eu l'heure juste dès le départ »* (Entrevue 01, Angela et Bertrand, propos de Bertrand, conjoint, Québec) Cependant, il arrive que les couples considèrent que certains professionnel(le)s ne leur disent pas toute la vérité. Ainsi, Marine et Paul, confrontés à une hydrocéphalie sévère et ayant décidé de poursuivre la grossesse, ont eu le désagréable sentiment que les médecins ne leur disaient pas tout.

*« Dr. M. à chaque fois qu'on rentrait dans sa pièce, on ne le sentait pas en danger de nous annoncer quelque chose. Tous les autres on les sentait "moins je t'en dis, moins je me mets dans le trouble" tout le monde se protégeait »* (Entrevue 43, Marine et Paul, propos de Marine, femme enceinte, Québec).

Troisièmement, la dernière composante de l'information que les couples jugent primordiale est la neutralité. Cinq couples québécois sur neuf ont abordé la question de la neutralité de

l'information. Deux d'entre eux ont affirmé avoir apprécié recevoir une information objective de la part des obstétricien(ne)s.

*« Il y a une chose que j'aime d'elle [l'obstétricienne], c'est que tu sais à quoi t'en tenir. C'est clair et précis. Elle ne donnait pas son point de vue, elle ne ramenait pas ça à elle. »* (Entrevue 01, Angela et Bertrand, propos de Bertrand, conjoint, Québec).

*« Elle a passé une bonne demi-heure à nous dire les difficultés reliées à des grossesses de triplés. Elle a commencé à parler des difficultés pour la mère. Puis par la suite que ça amène souvent à des bébés prématurés, puis les moyennes d'âge de gestation. Elle nous a présenté ça très objectivement, je dirais »* (Entrevue 29, Odile, conjointe, Québec).

À l'inverse, trois autres couples québécois ont fortement regretté le manque d'objectivité des médecins qu'ils ont rencontrés. Par exemple, Marine et Paul ont eu l'impression que l'équipe soignante dressait un portrait très négatif de la pathologie dans le but de les faire pencher vers une IMG.

*« On est entré dans le bureau, elle [la généticienne] nous dit "avez-vous pensé à mettre un terme à la grossesse ?". Là on lui dit "mais, on ne sait même pas ce qu'elle a". Parce que pour eux, il fallait mettre un terme à la grossesse, ils [les médecins] ne voyaient pas les autres options »* (Entrevue 43, Marine et Paul, propos de Marine, femme enceinte, Québec).

En entrevue et sur le terrain, aucun couple français n'a donné de point de vue concernant la neutralité lors du transfert de l'information.

### **3.1.2. Les attentes des couples face à la place des professionnel(le) dans leurs prises de décision et à leurs exigences en matière de soutien : article**

Cet article intitulé « *More than professional contacts. Needs and expectations of French and Quebec couples following a foetal pathology diagnosis* » qui a été soumis au journal ***Reproductive Biomedicine Online***.

## Chapitre 3

Article intitulé : “*Quebec-France ethnography of couples’ expectations throughout the decision-making period following a fetal pathology announcement in obstetrics*”

Auteur(e)s de l’article :

**Legendre CM<sup>1</sup>, Moutquin JM<sup>2</sup>, Bouffard C<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> *Genetics Service, Department of Pediatrics, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, 3001 12e Avenue Nord, Sherbrooke, Québec J1H 5N4, Canada*

<sup>2</sup> *Department of obstetrics and gynecology, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, 3001 12e Avenue Nord, Sherbrooke, Québec J1H 5N4, Canada*

Statut de l’article : Accepté avec modifications dans le journal *Reproduction Biomedicine Online*

Avant-propos : Sous la supervision de sa directrice de recherche (Dre Bouffard), l’étudiante (Legendre) a récolté les données (littérature scientifique, entrevues semi-dirigées, observation participante). La directrice de recherche et l’étudiante (méthode interjuge) les ont ensuite analysées en ayant recours à l’analyse thématique. Par la suite, l’étudiante a pu initier l’écriture de l’article qui suit et a réalisé un premier jet. Ce dernier a été travaillé avec la directrice de thèse (Dre Bouffard) qui y a apporté sa contribution scientifique. Puis, il a été amélioré en collaboration avec le Dr Moutquin (co-directeur).

**Résumé :**

**Introduction:** Lorsque les couples sont confrontés à la découverte fortuite d'une pathologie fœtale grave, ils s'engagent dans des processus décisionnels difficiles au terme desquels ils auront à décider s'ils recourent ou non à une interruption médicale de grossesse. Dans ce contexte, cet article présente les perceptions de couples français et québécois face à leurs interactions avec les membres des équipes soignantes.

**Méthodologie:** Les résultats présentés ici sont extraits de l'analyse thématique de 380 heures d'observation participante et d'entrevues semi-dirigées réalisées avec 12 participant(e)s.

**Résultats:** Dans l'ensemble, ces besoins et attentes portent sur 1) le respect de leur autonomie quant à leur décision de recourir ou non à une interruption de grossesse et 2) le type de soutien qui leur semble essentiel de recevoir pendant cette période. -Aucune différence significative n'a pu être observée sur le terrain ou relevée dans les discours des couples français et québécois.

**Conclusion:** Cette étude a fait ressortir que les attentes et besoins des couples vont au-delà du professionnalisme manifesté lors des interventions cliniques. Pour les couples, ce serait surtout la qualité de la relation qui serait importante.

**Corps de l'article :****Quebec-France ethnography of couples' expectations throughout the decision-making period following a fetal pathology announcement in obstetrics****Legendre CM<sup>1</sup>, Moutquin JM<sup>2</sup>, Bouffard C<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> *Genetics Service, Department of Pediatrics, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, 3001 12e Avenue Nord, Sherbrooke, Québec J1H 5N4, Canada*

<sup>2</sup> *Department of obstetrics and gynecology, Faculty of Medicine and Health Sciences, Université de Sherbrooke, 3001 12e Avenue Nord, Sherbrooke, Québec J1H 5N4, Canada*

**Corresponding author:** Chantal BouffardEmail address: [chantal.bouffard@usherbrooke.ca](mailto:chantal.bouffard@usherbrooke.ca)

Phone: (+1) 819-820-6827

Fax: (+1) 819-564-5217

**Abstract**

This article presents the views and experiences of couples in French and Quebec fetal medicine centers regarding the quality of their interactions with their healthcare providers throughout the decision-making period following the announcement of a fetal pathology. It is a subset of findings of ethnographic research conducted in the perspective of the medical anthropology on the interactions between couples and the actors likely to impact the resolution of pregnancy in the context of the termination of pregnancy, selective termination of pregnancy and fetal reduction. These findings are based on 9 semi-structured interviews with 12 participants, but also on 314 hours of participant observation in seven fetal medicine centers. The thematic analysis of data did not show any significant difference between the results obtained between French and Quebec couples. From the moment the patient was informed of the pathology to the moment the decision was made, what seemed to be of utmost importance to them was the quality of the relationship with the members of the healthcare team, especially the obstetric and gynecology specialists. The needs and expectations that couples focus on: the respect for their decision-making autonomy and the type of support they deem essential to receive from their healthcare providers.

**Key words: termination of pregnancy, fetal pathology, prenatal diagnosis, decision-making process, medical anthropology, doctor-patient relationship**

## **Introduction**

The announcement of a severe fetal pathology plunges most pregnant women and their spouses into a difficult decision-making period at the end of which the only possible alternatives are either giving birth to a child who is seriously ill or the termination of pregnancy. Thereafter, they will interact with different actors who may influence their decision to continue or interrupt their pregnancy namely, health professionals, family members, friends, religious actors or others. (Legendre, 2014). We are aware that in the context of fetal medicine, the notion of severity remains subjective. However, for the participants of this study, a severe pathology was considered to be one for which a termination of pregnancy was an alternative. For people who are against abortion for religious or ideological reasons, the decision is often made from the get-go.

In the context of fetal medicine, and particularly in obstetrics, physicians and other members of the healthcare team play a central role for pregnant women and their partners. First, they are frequently the ones who communicate to the patient the existence of a pathology as well as their prospects, consequences and possible interventions and alternatives. Most of the time, it is also the obstetrician-gynecologist that refers the couples to other specialists or healthcare providers. Eventually, it is in the obstetric services that the ultrasounds, the monitoring and the medical interruption of pregnancies are carried out. In the end, the cooperation among the members of the healthcare team and the pregnant women and couples will necessarily have consequences on the quality of the obstetric experience these latter will have during this difficult period and also on the conditions in which they will make their decision.

From the point of view of medical anthropology, this study mainly focuses on views and experiences of women and couples encountered in seven fetal medicine centers in Quebec and in France, regarding the quality of their interaction with their healthcare providers throughout the decision-making period. This is in fact part of wider findings of an ethnographic research over interactions between couples and the different actors likely to have an impact on the resolution of pregnancy in the context of termination of pregnancy (TOP), selective termination of pregnancy (ST) and fetal reduction (FR) (Legendre, 2014).



After a methodological contextualization, the result section focuses on the needs and expectations of these couples regarding: 1) respect for their decision-making autonomy; and, 2) the type of support they deem essential to receive from their healthcare providers throughout their decision-making period. Before concluding, the results will be discussed in the light of other studies dealing with similar or related subjects.

## **Methodology**

As mentioned above, the results presented here originated from an ethnographic research dealing with the interactions between couples and the different actors likely to influence the resolution of pregnancy in the context of TOP, ST and FR. This research was carried out between 2008 and 2013, in seven fetal medicine centers (three in Quebec and four in France). For the sake of privacy, the names of the institutions will not be mentioned. One of its objectives was to identify the perceptions of the couples regarding their interactions with the members of the healthcare team during the decision-making period leading to the interruption or the continuation of pregnancy in the presence of fetal anomalies. Quebec and France were chosen because we could compare the distinctive features of respective healthcare systems that, while sharing some similarities, were also different. This comparison was even more interesting because Quebec, due to the English and French influences, is in a “median situation” (Saint-Arnaux, 1999) between Europe and North America.

## **Importance of the ethnographic approach**

Since it involves the researcher’s total immersion in the field of study (Marcus, 1995) and it uses many data collection tools (reviewing the literature on the subject, participant observation, semi-structured interviews, etc.) ethnography is recognized as the most efficient methodological approach to develop fundamental knowledge on little-studied phenomena (Creswell, 2007; Fortin, 2006). It has proven its worth in the context of medical anthropology and social research in health. Among other things, it has produced important works on prenatal diagnosis, most of these being in genetics (Bouffard et al.,

2010; McCoyd, 2009; Nahar et al., 2013; Rapp, 2000; Roberts and Franklin, 2004; Sommerseth and Sundby, 2011; Legendre et al., 2014).

By contrast, there was little information about the interactions between couples and healthcare professionals in the context of prenatal diagnosis (PND) in an obstetrical environment and particularly when it comes to issues relating to the decision-making period. In these circumstances and due to its qualitative, comprehensive and exploratory approach, ethnography seemed the best way to develop knowledge on this subject. Furthermore, as the results will show, it permitted the collection of a great variety of data on the experiences and points of view of the pregnant women and couples and on the dynamics of their interactions with healthcare teams (Creswell, 2007).

### **Data collection tools**

Following a prior analysis of the scientific literature (Baumeister and Leary, 1997; Cellard, 1997; Creswell, 2013), two classic data collection tools in medical anthropology (social and cultural) were used: 1) participant observation, and, 2) semi-structured interviews. The field research and all of the interviews were carried out by C.-M. Legendre.

#### Participant observation

During the observation periods where no semi-structured interviewing took place, it was rare that informal discussions revealed the perspectives and opinions of couples. Thus, few findings from observation periods are included in this study. During this study 314 hours of participant observation on a daily basis was reported in a field journal (Fortin, 2006) of C.-M. Legendre, which permitted a better insight as to how to analyze the phenomenon. In total, 238 hours of this study have been devoted to the consultations between couples and their obstetricians or gynecologists and 76 hours to the observation of different consultations with other specialist (geneticists, child neurologists, pediatricians), or interactions within the services or informal discussions with the couples. In the context of the larger ethnographic study from which the results presented in this

article herein, the observation of 45 multidisciplinary team meetings were also realized. However, because they did not allow us to collect data on couples' needs, they are not mentioned in the article. In summary, the majority of the results presented in this study came from the semi-structured interviews.

#### Semi-structured interviews

Semi-structured interviews were held with the help of an interview guide that was developed based on: a) the research questions and objectives, b) the results of a comprehensive synthesis of the literature and c) the analysis of participant observation data (Creswell, 2007; Fortin, 2006;. Legendre et al., 2013; Legendre et al., 2014). Its aim was to obtain the maximum amount of information on couples' perceptions of their interactions with healthcare professionals during the decision-making period between the announcement of the fetal pathology and the final decision. Centered on three themes (information, decision and support) the questions in the guide were conceived to allow the participants the greatest possible freedom of expression. Finally, all the interviews were recorded in a digital format. During the transcription, all of the participants were given pseudonyms. All other identifying details were removed or altered.

The exploratory nature of the participant observation and the semi-structured interviews did not permit a generalization of the results for all couples in the same situation. However, this type of empirical inductive approach generated a great quantity and variety of information which would be impossible to obtain through a deductive approach (Creswell, 2013). For example, even though the results of standardized questionnaires are more generalizable, they do not portray the complete picture because they are based on pre-established theoretical frameworks for testing hypotheses. Instead, the inductive approach provides a means of identifying the intrinsic meaning of observable data (interviews, observations, opinion, etc.) (Creswell, 2013; Miles et al., 2003; Saldaña, 2009).

Finally, this approach has permitted an understanding of many aspects of the problem, so that its complexity is better understood. It has produced information that, in a controlled environment or with a quantitative approach, would not have been possible.

### Participants

The participants were purposefully selected (Deslauriers, 1997), i.e., through intentional sampling, which gave us the possibility to target key informers (Creswell, 2007). The couples were recruited through the physicians working in the fetal medicine centers that agreed to participate in the study as well as members of the perinatal bereavement associations. For this part of the study, the couples had to meet the following inclusion criteria: a) they were being or had been confronted with the possibility of resorting to TOP due to a severe fetal pathology; b) they were or had been in a coupled relationship at the time of the decision-making period; c) they were 18 years of age or older; and, d) they spoke either English or French. Regarding the exclusion criteria, they could not participate if the fetal pathology had already been known to be an inherited family trait. As it is usually the case in qualitative research, the number of participants recruited depended on data saturation. That is, the interviews continued until they produced no new information. They also depended on the cooperation of the population in question (Laperrière, 1997; Morse, 1995; Guest, 2006).

In a corpus of 48 interviews performed all along the ethnographical study, nine have been used in this study. They were with 12 couples who sought consultations in the context of a TOP. In Quebec, six (6) people were interviewed: one (1) man and one (1) woman as a couple with each other being present and four (4) women as part of a couple but who were interviewed in the absence of their partners. In France, six (6) people were interviewed: three (3) couples of a man and a woman. The semi-structured interviews do not require a great number of participants to provide scientifically valid results. Finally, twelve participants fit the criteria of the experimental design and were used in this study (Sandelowski, 1995). As the participants were purposefully selected, data saturation, which generally happens quite quickly, showed that additional interviews do not add anything significantly to the results (Laperrière, 1997; Morse, 1995). From one interview to another, the themes remain the same and no new information emerges from the data. On the other hand, we cannot state that additional participants would not have produced new data.

In Quebec, all participants had reached a relatively high level of education (college or university). In France, all participants had either a university degree or its equivalent. Their income corresponded to their educational level, that is, between \$68,000 and \$158,000 per year per household in Quebec and between 28,000 and 66,684 € per year per household in France. Eleven participants were between 30 and 37 and one of the female participants was 55. The time span between the moment of the interview for this study and the decision to proceed or not to TOP varied between 1 and 16 years (Table 1). All anomalies and pathologies were considered serious and/or lethal in both Quebec and France (Table 1). Of all the couples, three proceeded to TOP and five opted for the continuation of pregnancy. In line with our objective of identifying several dimensions of our problem, our sample included a number of variables.

**Table 1: The couples faced these fetal pathologies**

| Participants |        | Indications                  | Continued the pregnancy | Termination of pregnancy | Time span between the moment of the interview and the decision (years) |
|--------------|--------|------------------------------|-------------------------|--------------------------|--|
| France       | Quebec |                              |                         |                          |  |
| X            |        | Tuberous Sclerosis           |                         | X                        | 2  |
| X            |        | Down Syndrome                |                         | X                        | 3  |
|              | X      | Lethal Cardiac Malformation  |                         | X                        | 1  |
| X            |        | Fragile X Syndrome           | X                       |                          | 8  |
|              | X      | Cervical Teratoma            | X                       |                          | 2  |
|              | X      | Severe Hydrocephalus         | X                       |                          | 1  |
|              | X      | Lethal Rib Cage Malformation | X                       |                          | 4  |
|              | X      | Bilateral Renal Agenesis     | X                       |                          | 16   |

### Consent to the research

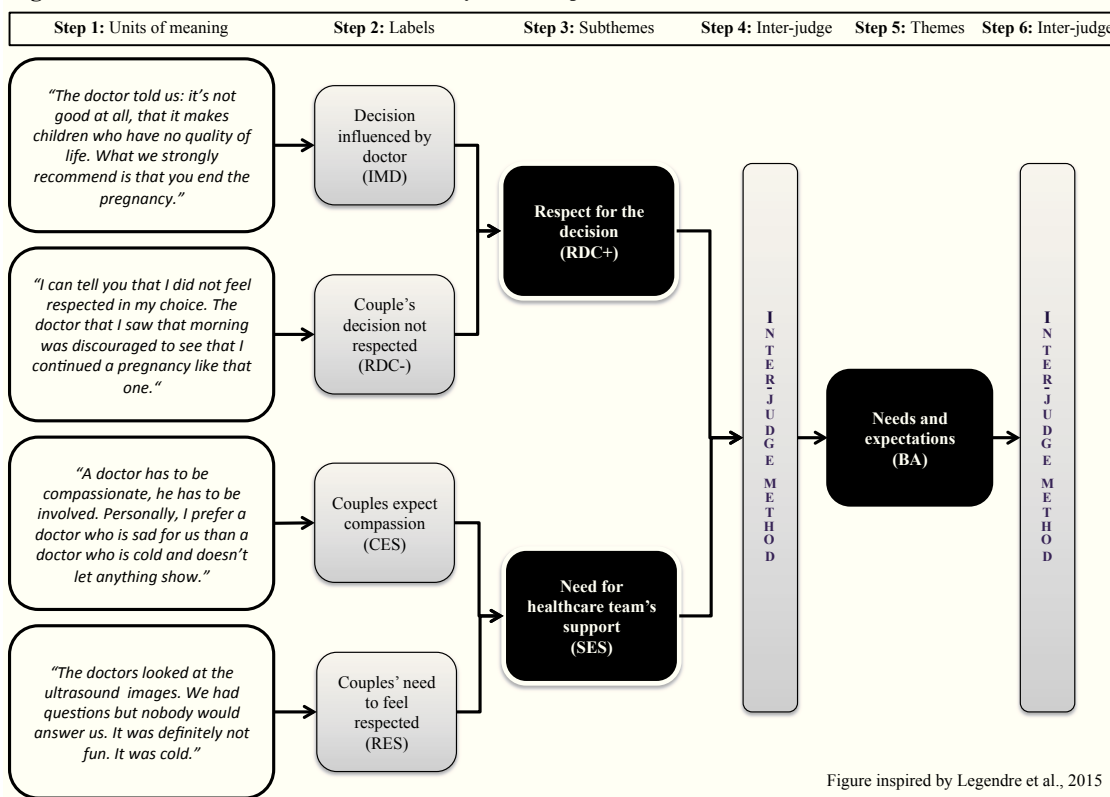
The approval of the ethics committees for human health research of the Sherbrooke University Health Center and for all the French and Quebec institutions participating in the study was obtained before starting the research. To observe the couples in the examination or the consultation rooms, it was possible to obtain a verbal consent. This type of consent is regularly used in social sciences when dealing with sensitive subjects (Bouffard, 2002; Olivier and Fishwick, 2003; Sarradon-Eck, 2008). As a first step, in the

absence of the researcher, the obstetrician or gynecologist invited the prospective couple to participate in the research project, outlined it for them and informed them of its objectives, its development and its ethical framework (right to withdrawal, confidentiality, anonymity of the data, security of the database etc.). They were also informed that the researcher was to be present during the consultation or the intervention. If the couple accepted, the researcher would be allowed into the room to add to the information already presented and to answer any questions before advancing to the observation phase. Written consent forms were obtained for the semi-guided interviews. Physicians or the representatives of the associations established the first contact.

For observations or for interviews, the participation in this study was voluntary. There was no monetary compensation. The couples were also informed that their refusal would not compromise the quality of the services they were entitled to receive. Finally, because of the sensitivity of the topic, a set of measures was put in place in all the institutions to refer the participants to the appropriate expert, should it become necessary.

### **Analysis procedures**

The data obtained by the participant-observer and the transcriptions of the interviews were submitted to the inductive thematic analysis (Braun and Clarke, 2006; Pope et al., 2006b; Paillé and Mucchielli, 2008; Pope et al., 2006b; Pope et al., 2006a). This approach is frequently used in social health related research. The example in Figure 1 summarizes the six main steps (Aronson, 1994; Braun and Clarke, 2006; Paillé and Mucchielli, 2008).

**Figure 1: Extract of the inductive thematic analysis – example drawn from the collection of interviews**

Step 1: The raw data is segmented into units of meaning (Braun and Clarke, 2006; Paillé and Mucchielli, 2008; Pope et al., 2006b), in other words, into fragments of text (words, phrases, paragraphs) conveying an idea or specific meaning. Step 2: A "label" is assigned which summarizes the content (Blais and Martineau, 2006) of each of these units of meaning. Step 3: The latter are then regrouped into thematic categories until it is no longer possible to produce new categories (Laperrière, 1997). This step enables the researcher to identify the principal elements (subthemes) of the information that permeate the comments, attitudes and interactions of the participants. As a result of these analytic processes, 75 subthemes emerged from the data. Step 4: This subtheme categories were then submitted to the inter-judge method (Mukamurera et al., 2006). This consists of randomly selecting segments of the raw data that are then submitted to different analyses so that they might form their own subthemes. The analyses are then compared their subthemes. When the subthemes differed, the disagreement was resolved by consensus. The goal was to reinforce the credibility of the analysis. Step 5: The subthemes were, in

turn, reduced into more generic categories of meaning, forming nine major themes that summarized all of the results: Announcement (1), Information (2), Decision (3), Procedures (4), Taking care (5), Regulations (6), Emotional aspects (7), Ethical problems (8), and Needs and expectations of couples (9). Step 6: This step was also submitted to the inter-judge method.

## **Results**

Questioned about their perceptions of the interactions held with their healthcare teams from the moment they were informed of a serious fetal pathology to when they made their decision concerning their pregnancy, the couples referred mainly to their needs and expectations. Their chief concerns: 1) the respect for their decision-making autonomy, and, 2) the type of support they deemed essential to receive.

The following extracts of interviews or informal discussions held on the field have been chosen based on how illustrative they are of the testimony offered by the couples.

### **Respect for couples' decision-making autonomy**

For the participants, it is of paramount importance that healthcare professionals, and more particularly the obstetricians and gynecologists, respect their decision-making autonomy by: 1) avoiding influencing them during their decision-making period; and, 2) by approving of their final decision.

### Non-intervention during the decision-making period

For the women and men interviewed, it was extremely important that nothing hindered their decision-making autonomy. Regardless of the pathology or the decision that is eventually made, information biases and attempts to influence them were not appreciated. This is all the more important as they consider that the choice to resort to TOP or not belongs solely to them.



*“The doctor told us about our options but it was up to us to make the decision.”* (Interview 01, Angela and Bertrand, Bertrand speaking, couple, Quebec).

However, one French couple and two Quebec couples felt that the healthcare teams put pressure on them to opt for a TOP. In France, Iris, whose fetus was affected by Fragile X syndrome, decided to continue her pregnancy. While she was deciding, she had the impression that her obstetrician-gynecologist and one of the nurses were trying to influence her towards avoiding a TOP. According to her, they showed reticence towards answering certain questions she had about the procedure of terminating a pregnancy. She interpreted this experience as an attempt at influencing her.

*“It was never said openly, but I really had the impression that the doctor and the nurse were doing everything so that we wouldn’t terminate the pregnancy. And I was a bit surprised because I expected, on their part, that there would be total neutrality.”*  
(Interview 24, Iris, patient, France).

In Quebec, even though obstetricians seem little inclined to intervene in couples’ decision-making, three of the participants interviewed (a couple and one woman) related that their physicians tried to get them to change their minds in order to opt for a TOP. In the following examples, even if the fetuses presented lethal anomalies or pathologies leading to extremely serious physical consequences, the couples decided to continue the pregnancies.

*“The doctor told us: it’s not good at all, that the disorder does not permit the child to have any quality of life. What we strongly recommend is that you end the pregnancy.”* (Interview 43, Marine and Paul, Marine speaking, couple, Quebec).

*“They were encouraging us to commit feticide. I felt really forced to terminate the pregnancy, even if it wasn’t the choice I was considering.”* (Interview 44, Sophie, patient, Quebec).

### Approval of the final decision

The participants permitted no intrusive intervention in the process that led to their decision-making. However, once the decision was made as to whether to continue or terminate the pregnancy, they manifest the need to obtain the approval of the members of the healthcare team. They needed and appreciated the confirmation that they had made the right choice.

*“The pediatrician told me: ‘If I were a parent, I would have made the same decision.’ I found it fantastic that the doctor left his house and came all the way [to the hospital] to see me and say, ‘You did the right thing’.”* (Interview 42, Liliane, patient, Quebec).

While no French participant mentioned the need to have the approval of a member of the healthcare team during the interviews, in contrast, the phenomenon was still frequently observed during the consultations. For example, during a difficult consultation for a fetus affected by trisomy 21 (T21), a woman showed a great deal of reticence to terminate the pregnancy. In the end, the couple decided to resort to TOP, but the woman asked her obstetrician-gynecologist if he thought she was making the right decision. Later, the physician confessed:

*“People often ask me, ‘Do you think I made the right decision?’ It’s normal. It’s human. They want to be sure. They want someone to reassure them in their choice.”* (Informal interview, field notes, Christophe, obstetrician-gynecologist, France).

Inversely, when couples are confronted with the disapproval of healthcare professionals, they experience this with difficulty.

*“I can tell you that I did not feel respected in my choice. The doctor that I saw that morning was discouraged to see that I continued a pregnancy like that one. He told me flat out, ‘These days, a pregnancy like yours always ends in a child that dies at birth or a few days later.’ Then he said, ‘but there are always narrow-minded people who insist*

*on continuing those pregnancies’.*” (Interview 46, Anne, patient, Quebec).

### **Essential support**

Analysis of the data demonstrated how important it was for participants to be supported by their healthcare team throughout their decision-making period. This permits an understanding of the nature of that support which translates into manifestations of respect and compassion and by attitudes and relationships based on availability and trust.

### Respect

The majority of participants expected that healthcare teams would show them respect. Many declared how important it was when they mention being touched by what they considered to be signs of respect.

*“We saw the doctor and his assistant. We received excellent service, and they paid particular attention to our case...”*  
(Interview 45, Tatiana and Victor, Victor speaking, couple, Quebec).

Conversely, others did not feel that they were treated with respect by the members of the healthcare team and that they greatly suffered from this perception.

*“When we arrived, they put us in an ultrasound room. Nobody spoke to us. The doctors looked at the images. We had questions but nobody would answer us. It was definitely not fun. It was cold.”* (Interview 44, Sophie, patient, Quebec).

*“The medical community tends to think that the people in front of them are incapable of understanding what’s happening in their own bodies. And that, that annoys me.”* (Interview 16, Valérie and Thomas, Valérie speaking, couple, France).

### Compassion

In addition to respect, almost all participants said that they enormously appreciated it when the members of the healthcare teams demonstrated compassion for them.

*“A doctor has to be compassionate, he has to be involved. Personally, I prefer a doctor who is sorry for us than a doctor who is cold and unemotional.”* (Interview 44, Sophie, patient, Quebec).

Not all women or couples had the same experience and some found that their healthcare professionals lacked compassion. Although Sophie, a Quebec patient, strongly appreciated the attitude of the obstetrician-gynecologist at the hospital where she was treated at the start of her pregnancy, she was nonetheless extremely disappointed by the obstetrician-gynecologist whom she met at the specialized center to which she was referred. For her, what she considered a total lack of empathy is what drove her to return to the hospital where she had her first consultation.

*“Me, I was lucky. My obstetrician was always available. I could contact him at all times. [...] At [name of the center], it was really not pleasant. It was cold. I found them non empathic. [...] So I went back to [the initial hospital center] and I found the team to be more empathetic and willing to listen to our needs”* (Interview 44, Sophie, patient, Quebec).

Two other couples also complained about the healthcare team’s lack of compassion.

*“We felt like she [the specialist physician] was not human with us.”* (Interview 43, Marine and Paul, Marine speaking, couple, Quebec).

*“The meeting with that professor went badly. He didn’t say anything at all. Plus, there were two people with him who were interns or something like that. Students, maybe? He didn’t even introduce them. So we really had the impression that we were*

*some sorts of guinea pigs. It was as if we were just objects of science, while there was a very real human story at stake.”* (Interview 06, Gabriel and H el ene, H el ene speaking, couple, France).

### Availability

Both in France and Quebec, couples expected that health professionals would be available. As with compassion, availability seems to be fundamental, and is characterized by the time taken to inform them and answer their questions. The word “time” is central to their comments.

*“So the first time, the specialist saw me alone. Then she also saw me together with my husband to explain everything again. She was very patient and really took the time to be with us.”* (Interview 24, Iris, patient, France).

Availability can also be described as the ability to listen.

*“Each time that a doctor entered our room, either before or after, they put down their papers and sat down. They took the time to talk with us. They really took the time to listen. They were there for us and that was really fantastic. When we left, that’s what we remembered.”* (Interview 42, Liliane, patient, Quebec).

Participants interpret availability as the manifestation of interest on behalf of healthcare professionals in them and in the ordeal they were going through.

*“Personally, I felt that if anything happened, Dr. Smith would be there.”* (Interview 45, Tatiana and Victor, Tatiana speaking, couple, Quebec).

## Trust

Finally, the importance of creating a bridge of trust with the healthcare team was clearly expressed by half of the participants. For them, this feeling is based on a reassuring impression of professionalism that healthcare professionals must project.

*“You can see that she [the obstetrician-gynecologist] is professional and she knows where she’s going.”* (Interview 01, Angela and Bertrand, Bertrand speaking, couple, Quebec).

*“We saw the doctor and everything went well because he’s a really good person. He clearly explained things to us. I wasn’t embarrassed to ask him questions.”* (Interview 06, Gabriel and H  l  ne, H  l  ne speaking, couple, France).

As the previous extract demonstrates, the feeling of being taken care of in the best way possible allows couples to feel sufficiently at ease to ask all the questions that come to mind. The relationship of trust seems to guarantee that couples will receive more complete information and a better quality of interaction.

## **Discussion**

It is interesting to note that in Quebec as in France the needs and expectations of the couples are essentially the same. No significant difference was observed between French and Quebec participants, either in the field or in the interviews, or even in relation to the decisions they made concerning their pregnancy. On the one hand, their needs and expectations are almost exclusively related to the obstetricians-gynecologists. On the other hand, their positions are identical in terms of: 1) the respect of women and couple’s autonomy, 2) the approval of the final decision, and 3) the need to experience a feeling of respect, compassion, availability and trust. In this part, the results will be discussed taking into consideration those obtained in other related studies.

### **Respect for women and couple’s autonomy**

All couples and women interviewed considered that the final decision of whether or not to resort to termination of pregnancy belonged to them. Other studies revealed that this is not always the case. Among others, a French study by Perrotte et al., whose objective was to analyze the perspectives of 103 women on the quality of the care they received during a TOP for fetal pathology, showed that 70% of the respondents believed that the decision of whether or not to resort to a TOP belonged to them, while 30% believed that this prerogative belonged to an expert (Perrotte et al., 2000). However, the women who relied on the physicians for a decision had little level of schooling, which may explain this difference.

In Quebec, all the participants had college or university diplomas or degrees. In France, they all had a university degrees or the equivalent. If this factor is considered, our results coincide with those of other studies, in that the higher the level of schooling, the greater the need for decision-making autonomy (Korenromp et al., 2007; Dallaire et al., 1995). However, one might wonder whether that was the only variable that can explain this result. Do these people believe themselves to be more capable to make such decisions? Do they have a better understanding of the information transmitted by the healthcare professionals? Have factors such as the level of language, ethnic background, codes of cultural behavior, socioeconomic factors and the hierarchical position of the woman in the doctor-patient relationship been considered? It would be interesting to know the underlying factors, and those which are consequences of schooling, culture or something else.

In general, the medical community agrees that good communication with the patients requires health professionals' neutrality, as well as "an initial clarification of patients' information needs or values, which accounts for individuals' variability in terms, e.g., of sociocultural background, coping style, or health status" (Bredart et al., 2005; Fournier and Kerzanet, 2007; Moumjid et al., 2011). This maintains that the information provided to couples by health professionals, and the decisions they make regarding medical interventions, are not solely based on medical criteria (Van Zuuren, 1997; Michie et al., 1997; Wertz, 2000; Korenromp et al., 2007). They are also influenced by a complex and fluctuating network of sociocultural, professional and individual factors (Williams et al.,

2002) and, despite aspiring to complete neutrality, the health professionals are not devoid of subjectivity (Brown, 2014).

In our study, half of the French and Quebec participants report that certain healthcare professionals tried to influence them. Regardless of whether they decided to terminate or continue the pregnancy, all deplored such attitudes. These results concur with those of Helm et al. (1998) from a qualitative research project carried out with 10 women who had each decided to continue their pregnancies after a diagnosis of trisomy 21. Six of them said that they did not feel that their decisions were respected. Furthermore, they felt that their obstetricians-gynecologists and certain nurses had tried to push them towards TOP (Helm et al., 1998). However, in a study by Korenromp et al., of 71 women who terminated a pregnancy because of trisomy 21, only one respondent reports having being pressured by her medical team (Korenromp et al., 2007). During the ethnographic study, it has also been observed that obstetricians-gynecologists, in France as in Quebec, were likely to intervene in an intrusive manner in the couples' decision-making period when they believed TOP was the best alternative (Legendre et al., 2014).

### **Approval of the final decision**

Even if decision-making autonomy is important to them and they do not want to be influenced, several couples showed a need to have their final decision approved by their doctors. Perrotte et al., also observed this phenomenon and concluded that even if it was necessary to let the couples decide, it is also important, once their decision is made, to support them with "frank approval" (Perrotte et al., 2000). Yet, this was a recommendation of the authors. It was not one of the issues tested during the study. Dallaire et al. (1995) reported that the couples interviewed during their research project on the psychological reaction of Quebec parents confronted with a diagnosis of fetal anomaly or genetic disease in the prenatal phase, needed to receive confirmation from the healthcare team that they made the right decision. Nonetheless, this was, the result of interviews held with patients whose risk of giving birth to a child with a genetic disease was known (Dallaire et al., 1995).



### **Respect, compassion, availability and trust**

While some work has been done on the relationships between obstetricians-gynecologists and patients (Skotko, 2005; Perrotte et al., 2000; Leithner et al., 2006), they were little interested in what the latter thought of their interactions with members of the healthcare team. Furthermore, in the context of general medicine, with regard to the interpersonal relationship between the physician and the patient, it appears that emotional support is very important for the latter (Bonnetblanc et al., 2006; Bredart et al., 2005; Charles, 2000; Libert and Reynaert, 2009; Ong, 1995; van Weert et al., 2013; Wensing et al., 1998). This support can be expressed by listening, trust, honesty, devotion, respect, empathy, attention, humaneness (Bonnetblanc et al., 2006; Bredart et al., 2005; Libert and Reynaert, 2009; Ong, 1995; van Weert et al., 2013; Wensing et al., 1998). We know that this “affective communication” (van Weert et al., 2013) can increase the patient’s satisfaction (Fournier and Kerzamet, 2007). Conversely, a lack of attention to psychosocial needs may result in patients’ dissatisfaction (Bredart et al., 2005).

Concerning our participants, it seems essential for them to be supported in a professional, but most of all, humane, way over the course of the decision-making period. For them, respect, compassion, availability and trust are necessary components of good care. Other studies also show that compassion (Dallaire et al., 1995; McCoyd, 2009) and respect (Dallaire et al., 1995; Helm et al., 1998) are important values in the context of TOP. McCoyd et al. (2009) studied the experiences of 30 women who had had a termination of pregnancy for fetal anomalies. They carried out semi-structured interviews to explore topics such as the decision-making period, mourning and emotional support. Their results show that the participants needed their healthcare teams to be compassionate towards them, to demonstrate an understanding of their situation and to avoid judging them. In the Dallaire et al. (1995) article, Quebec parents go so far as to recommend that doctors adopt a respectful and compassionate approach: “*compassion and respect should be the rule in the care*”.

Finally, this research identified two fundamental dynamics in the interactions between couples and healthcare teams. First, several publications in the field of general medicine have shown that patients consider that trust is an important value in the relationship with

their physicians (Bonnetblanc et al., 2006; Libert and Reynaert, 2009,; Ong, 1995; van Weert et al., 2013; Wensing et al., 1998). However, in the field of fetal medicine, the results that have just been presented demonstrate that couples need to have a truly trusting relationship with the healthcare professionals over the course of the decision-making period and after the decision is made. These results also demonstrate the benefits of trust that guarantees that couples will receive more complete information and a better quality of interaction. Secondly, it shows that couples expect that the members of the healthcare team, especially the obstetricians and gynecologists, be available for them throughout the decision-making period.

### **Strengths and weaknesses of the study**

While the ethnographic approach increases our knowledge about the needs and expectations of couples following a fetal pathology diagnosis, it does present certain methodological limitations.

The fact that associations of perinatal grief recruited most of the couples may have created a selection bias. Other methodological approaches can verify these results and confirm that they can be applied in all cases.

Regarding the semi-structured interviews, the saturation of data was reached by the Quebec couples. As for the French couples, additional interviews might have shown other data. As previously mentioned, the collection of data depended also on the availability of the target population. There were some difficulties encountered with French obstetricians/gynecologist who effectively restricted the number of couples recruited in France. Several French obstetricians/gynecologists refused to give the information and consent forms to their patients. Many were concerned that the interviews might have a disturbing effect. However, the similarity of needs and expectations on both sides of the Atlantic increased the level of result credibility.

With regard to the interviews, some were done with couples while others were done with only the woman. It is possible that this could have an influence on the results because the women who came alone to the interview could not speak for their partner. All they could do was to offer their interpretation of what the latter thought.

As ethnography implies that the researcher must interact constantly with the participants, he or she becomes an important source of information (Charmaz, 2006). Thus, personal interpretation is inextricably linked to data analysis (Creswell, 2013). However, the researcher who is conscious of this bias can use several rigorous criteria to try to maintain a certain “critical distance.” Among other things, a profound knowledge of the field and the realization that interviewing the patients studied during, but also after the completion of the study, makes it possible to test analyses and interpretations, thereby limiting subjective interference. The inter-judge method used during the coding phase is also a way of limiting subjective influence (Creswell, 2013). The triangulation of methods and results strengthen reliability as well as internal validity (Joh et al., 2003; Koners and Goffin, 2007; Merriam, 1998; Creswell, 2013). Finally, the results correspond to those obtained in other studies.

## **Conclusion**

Several publications and research projects have been carried out on the decision-making “process” in the context of TOP (Brown et al., 2014; Korenromp et al., 2007; Moutard et al., 2004; Perrotte et al., 2000). The sector of the PND in genetics has been particularly critical (Michie et al., 1997; Shiloh et al., 2006; Van Zuuren, 1997; Fisher, 2012; Martin et al., 2012; Skotko, 2005) but does not seem to be specifically interested in the needs and expectations of couples in relation to the healthcare professionals with whom they interact in fetal medicine centers, during the decision-making “period” leading, or not, to a termination of pregnancy. There appears to be no other ethnographic study nor comparative research on the subject between couples from France and Quebec.

The results presented here tend to show that the needs and expectations of couples are centered on two themes: 1) respect for couples’ decision-making autonomy; and, 2) the type of support that they deem essential to receive during this period. They also suggest that French and Quebec couples have similar needs and expectations relative to their interactions with healthcare professionals and the attitudes they wish the latter would demonstrate with them. In both cases, the healthcare professional involved is mainly obstetricians and gynecologists.

It is important to remember that these expectations and needs go beyond the task behavior of the obstetrician/gynecologist (Hall et al., 1987) done during clinical interventions. For couples, the quality of the relationship seems to have a paramount importance. It leads them to a higher level of confidence in the information with which they are provided. They wish to be accompanied, not simply taken care of. Considering that they alone must live with the consequences and responsibilities that come with TOP or the birth of a severely ill child, the interactions they have with the healthcare professionals during the different phases of the decision-making period involving a pregnancy where the fetus is affected by a severe pathology, should be more relationship-based, rather than just medical.

In order to allow a better interaction between couples and obstetricians and gynecologists, the latter have to express an affective, also called socio-emotional behavior (Roberts and Aruguete, 2000), based on concern and empathy for the patients and their needs (respect, compassion, availability, and trust). Even if it could be difficult to integrate personal values such as respect, compassion, availability and trust into the practice of fetal medicine, they should at least learn to let couples make autonomous decisions, especially when they have little or no schooling or if the risk exists that they feel themselves in a position of inferiority.

Nonetheless, when considering the results of the ethnographic research altogether, the similarity between the French and Quebec couples can be surprising, considering that there are numerous differences between the positions of French and Quebec obstetricians and gynecologists. In fact, those are considerably different in their perceptions of the role they believe they should play for the pregnant women and their partners (Legendre, 2014; Legendre et al., 2014). It is interesting to see that while several cultural differences have been observed between the physicians from Quebec and France, these do not seem to have an impact on the needs and expectations of the couples. These results shed light on the importance of exploring this phenomenon in more depth and of extending this study to different cultures.

In summary, the results concerning the couples faced with a severe fetal pathology, could provide new leads for reflection and solutions for the healthcare professionals working in

the domain of fetal medicine, especially in the improvement of their interactions with pregnant women and their partners. This new knowledge of their needs and expectations regarding their obstetricians and gynecologists might optimize the handling of these women and their partners, not only in the context of TOP, but also within the field of medicine in general.

This dimension is even more important than the emergence of non-invasive prenatal tests (NIPT) performed using fetal DNA or RNA (Chan et al., 2013; Benn and Chapman, 2010) or even fetal cells (Emad et al., 2014; Krabchi et al., 2006) which has increased the number of fetal pathologies capable of being diagnosed by the obstetrician or gynecologist. They also add a genetic dimension that makes the transfer of information and the decisional processes more and more complex in obstetrics. In this context especially, good medical practice demands genetic counseling before performing the tests and after, if abnormal results are obtained. Considering the changes that have accompanied the introduction of pan-genomic and non-invasive tests in the practice of PND, in order to avoid placing more importance on the tests than on their impact on the continuation of pregnancy, it is more important than ever before to consider the needs and expectations of couples and pregnant women during their interactions with the physicians and the rest of the healthcare teams after a fetal anomaly has been diagnosed.

**Acknowledgements:**

This article is part of a research project which is supported by les Fonds de Recherche du Québec en Santé (FRQS). We thank our translators Mrs. Naomi Levin and Jose Luis Guisao and our editor Dr. Harry E. Peery for their professionalism and the vigilance with which they approach his work. At the time of writing this article, Chantal Bouffard was a Research Scholar (junior 2 program) of the FRQS.

**Disclosure of interests:**

All authors declare they have no conflict of interest related to the information presented in the submitted manuscript.

**Contribution of authorship:**

CML participated in the data collection; CML and CB participated in the literature review and to the analysis of the data, as well as writing the discussion of the results and the conclusion. JMM participated in drafting the manuscript, brought new ideas and made substantial contributions to the scientific discussion. All authors have seen and approved the final version.

**Funding:**

This article is part of a research project which is generously supported by les Fonds de Recherche en Santé du Québec (FRSQ). The granting agency did not have any role in the design of this paper; collection, management, analysis, and interpretation of the data; or preparation, review, or approval of the manuscript.

**Reference list:**

- Aronson, J., 1994. A pragmatic view of thematic analysis. *Qual. Rep.* 2.
- Baumeister, R., Leary, M., 1997. Writing narrative literature reviews. *Rev. Gen. Psychol.* 1, 311-322.
- Benn, P.A., Chapman, A.R., 2010. Ethical challenges in providing noninvasive prenatal diagnosis. *Curr. Opin. Obstet. Gynecol.* 22, 128-134.
- Blais, M., Martineau, S., 2006. L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives* 26, 1-19.

- Bonnetblanc, J.M., Sparsa, A., Boulinguez, S., 2006. The « Good Doctor » : a survey in the opinion of patients. *Pédagogie Médicale* 7, 174-179.
- Bouffard, C., 2002. *Génétique de la reproduction et émergence normative*. PhD thesis, Laval University, Quebec.
- Bouffard, C., Godin, J., Bévière, B., 2010. State intervention in couples' reproductive decisions: socioethical reflections based on the practice of preimplantation genetic diagnosis in France. *AJOB Prim. Res.* 1, 12-30.
- Braun, V., Clarke, V., 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.* 3, 77-101.
- Bredart, A., Bouleuc, C., Dolbeault, S., 2005. Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Curr. Opin. Oncol.* 17, 351-354.
- Brown, S.D., Donelan, K., Martins, Y., Sayeed, S.A., Mitchell, C., Buchmiller, T.L., Burmeister, K., Ecker, J.L., 2014. Does professional orientation predict ethical sensitivities? Attitudes of paediatric and obstetric specialists toward fetuses, pregnant women and pregnancy termination. *J. Med. Ethics* 40, 117-122.
- Cellard, A., 1997. L'analyse documentaire. In: Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A.P. (Eds.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaétan Morin, Boucherville, pp. 251-270.
- Chan, W.K., Kwok, Y.K., Choy, K.W., Leung, T.Y., Wang, C.C., 2013. Single fetal cells for non-invasive prenatal genetic diagnosis: old myths new prospective. *Med. J. Obstet. Gynecol.* 1, 1004.
- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T., 2000. How to improve communication between doctors and patients. Learning more about the decision making context is important. *BMJ* 320, 1220-1221.
- Charmaz, K., 2006. *Constructing grounded theory*. Sage Publications, London.
- Creswell, J., 2007. *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches*. Sage Publications, Thousand Oaks.
- Creswell, J., 2013. *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage Publications, Los Angeles.

- Dallaire, L., Mitchell, G., Giguere, R., Lefebvre, F., Melancon, S.B., Lambert, M., 1995. Prenatal diagnosis of Smith-Lemli-Opitz syndrome is possible by measurement of 7-dehydrocholesterol in amniotic fluid. *Prenat. Diagn.* 15, 855-858.
- Deslauriers, J., 1997. L'induction analytique. In: Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A. (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaétan Morin, Montréal, pp. 293-307.
- Emad, A., Bouchard, E.F., Lamoureux, J., Ouellet, A., Dutta, A., Klingbeil, U., Drouin, R., 2014. Validation of automatic scanning of microscope slides in recovering rare cellular events: application for detection of fetal cells in maternal blood. *Prenat. Diagn.* 34, 538-546.
- Fisher, J., 2012. Supporting patients after disclosure of abnormal first trimester screening results. *Curr. Opin. Obstet. Gynecol.* 24, 109-113.
- Fortin, M., 2006. *Fondements et étapes du processus de recherche*. Chenelière Éducation Inc, Montréal.
- Fournier, C., Kerzanet, S., 2007. Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique* 19, 413-425.
- Guest, G., 2006. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods* 18, 59-82.
- Hall, J.A., Roter, D.L., Katz, N.R., 1987. Task versus socioemotional behaviors in physicians. *Med. Care* 25, 399-412.
- Helm, D.T., Miranda, S., Chedd, N.A., 1998. Prenatal diagnosis of Down syndrome: mothers' reflections on supports needed from diagnosis to birth. *Ment. Retard.* 36, 55-61.
- Joh, T., Endo, T., Yu, H., 2003. *Voices from the Field: Health and Evaluation Leaders on Multicultural Evaluation*. California Endowment foundation, Woodland Hills.
- Koners, U., Goffin, K., 2007. Learning from postproject reviews: a cross-case analysis. *J. Prod. Innov. Manag.* 24, 242-258.
- Korenromp, M.J., Page-Christiaens, G.C., Van Den Bout, J., Mulder, E.J., Visser, G.H., 2007. Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 196, 149 e1-11.



- Krabchi, K., Gadji, M., Forest, J.C., Drouin, R., 2006. Quantification of all fetal nucleated cells in maternal blood in different cases of aneuploidies. *Clin. Genet.* 69, 145-154.
- Laperrière, A., 1997. Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In: Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A. (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Gaétan Morin Éditeur, Boucherville, pp. 365-389.
- Legendre, C.M., 2014. Analyse comparative (Québec-France) des interactions entre les couples et les autres acteur(trice)s impliqué(e)s dans leurs itinéraires thérapeutiques dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesse et des réductions embryonnaires. PhD thesis, Université de Sherbrooke, Sherbrooke.
- Legendre, C.M., Moutel, G., Drouin, R., Favre, R., Bouffard, C., 2013. Differences between selective termination of pregnancy and fetal reduction in multiple pregnancy: a narrative review. *Reprod. Biomed. Online* 26, 542-554.
- Legendre, C.M., Moutquin, J.M., Bouffard, C., 2014. Perceptions and attitudes of French and Quebec obstetricians-gynaecologists on their involvement in the decision-making process of couples faced with severe foetal anomalies. *Soc. Sci. Med.* [Submitted].
- Leithner, K., Assem-Hilger, E., Fischer-Kern, M., Loffler-Stastka, H., Thien, R., Ponocny-Seliger, E., 2006. Prenatal care: the patient's perspective. A qualitative study. *Prenat. Diagn.* 26, 931-937.
- Libert, Y., Reynaert, C., 2009. Challenges in physician-patient communication and physicians psychological characteristics. *Psycho-Oncol.* 3, 140-146.
- Marcus, G.E., 1995. Ethnography in/of the world system: the emergence of multi-sited ethnography. *Annu. Rev. Anthropol.* 24, 95-118.
- Martin, L., Van Dulmen, S., Spelten, E., Hutton, E., 2012. Prenatal genetic counseling: future parents prefer to make decisions together, using professional advice. 16th International Conference on Prenatal Diagnosis and Therapy. Miami, FL, USA: International Society for Prenatal Diagnosis.

- McCoyd, J.L., 2009. What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. *Health Care Women Int.* 30, 507-535.
- Merriam, S., 1998. *Qualitative research and case study applications in education.* Jossey-Bass, San Francisco.
- Michie, S., Bron, F., Bobrow, M., Marteau, T.M., 1997. Nondirectiveness in genetic counseling: an empirical study. *Am. J. Hum. Genet.* 60, 40-47.
- Miles, M.B., Huberman, A.M., Bonniol, J.J., 2003. *Analyse des données qualitatives.* De Boeck Université, Bruxelles.
- Morse, J., 1995. The significance of saturation. *Qual. Health. Res.* 5, 147-149.
- Moumjid, N., Christine, D.B., Denois-Regnier, V., Roux, P., Soum-Pouyalet, F., 2011. Shared decision making in the physician-patient encounter in France: a general overview in 2011. *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundheitswes.* 105, 259-262.
- Moutard, M.L., Moutel, G., Francois, I., Fauriel, I., Feingold, J., Ponsot, G., Hervé, C., 2004. Prenatal diagnosis of cerebral malformation with an uncertain prognosis: a study concerning couple's information and consequences on pregnancy. *Ann. Genet.* 47, 41-43.
- Mukamurera, J., Lacourse, F., Couturier, Y., 2006. Des avancées en analyse qualitative: pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches Qualitatives* 26, 110-140.
- Nahar, R., Puri, R.D., Saxena, R., Verma, I.C., 2013. Do parental perceptions and motivations towards genetic testing and prenatal diagnosis for deafness vary in different cultures? *Am. J. Med. Genet. A* 161A, 76-81.
- Olivier, S., Fishwick, L., 2003. Qualitative Research in Sport Sciences: Is the Biomedical Ethics Model Applicable? *Forum Qual. Soc. Res.* 4.
- Ong, L., 1995. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Soc. Sci. Med.* 40, 903-918.
- Paillé, P., Mucchielli, A., 2008. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* Armand Colin, Paris.

- Perrotte, F., Mirlesse, V., De Vigan, C., Kieffer, F., Meunier, E., Daffos, F., 2000. [Medical termination of pregnancy for fetal anomaly: the patient's point of view]. *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod. (Paris)* 29, 185-191.
- Pope, C., Ziebland, S., Mays, N., 2006a. Analysing qualitative data. In: Pope, C., Mays, N. (Eds.), *Qualitative research in health care*. Blackwell Publishing Ltd, Singapore, pp. 63-81.
- Pope, C., Ziebland, S., Mays, N., 2006b. Qualitative research in health care: Analysing qualitative data. *BMJ* 320, 114-116.
- Rapp, R., 2000. *Testing women, testing the fetus*. Routledge, New York.
- Roberts, C., Franklin, S., 2004. Experiencing new forms of genetic choice: Findings from an ethnographic study of preimplantation genetic diagnosis. *Human Fertil.* 7, 285-293.
- Roberts, C.A., Aruguete, M.S., 2000. Task and socioemotional behaviors of physicians: a test of reciprocity and social interaction theories in analogue physician-patient encounters. *Soc. Sci. Med.* 50, 309-315.
- Saint-Arnaux, J., 1999. *Enjeux éthiques et technologies biomédicales*. Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal.
- Saldaña, J., 2009. *The coding manual for qualitative researchers*. Sage Publications, Los Angeles.
- Sarradon-Eck, A., 2008. Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue: dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique. *Ethnographiques.org*.
- Shiloh, S., Gerad, L., Goldman, B., 2006. Patients' information needs and decision-making processes: what can be learned from genetic counselees? *Health Psychol.* 25, 211-219.
- Skotko, B.G., 2005. Prenatally diagnosed Down syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 192, 670-677.
- Sommerseth, E., Sundby, J., 2011. Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. *Women Birth* 23, 111-116.

- Van Weert, J.C., Bolle, S., Van Dulmen, S., Jansen, J., 2013. Older cancer patients' information and communication needs: what they want is what they get? *Patient Educ. Couns.* 92, 388-397.
- Van Zuuren, F., 1997. The standard of neutrality during genetic counselling: An empirical investigation. *Patient Educ. Couns.* 32, 69-79.
- Wensing, M., Jung, H.P., Mainz, J., Olesen, F., Grol, R., 1998. A systematic review of the literature on patient priorities for general practice care. Part 1: Description of the research domain. *Soc. Sci. Med.* 47, 1573-1588.
- Wertz, D., 2000. Drawing lines: notes for policymakers, In: Parens, E., Asch, A. (Eds.), *Prenatal testing and disability rights*. Georgetown University Press, Washington, pp. 261-287.
- Williams, C., Alderson, P., Farsides, B., 2002. Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing? *Soc. Sci. Med.* 54, 339-347.

### 3.2. Les attentes et les besoins des couples français et québécois confrontés à une réduction embryonnaire

Cette section aborde le transfert de l'information par les professionnel(le)s de la santé, la place qu'ils/elles occupent dans les prises de décision des couples et les exigences de ces derniers en matière de soutien.

Les deux couples québécois qui ont eu recours à une RE ont abordé la neutralité de l'information en entrevue. Tout d'abord, Odile et Nadine ont apprécié que leur obstétricienne leur suggère de réaliser la RE.

*« Elle [l'obstétricienne] nous a suggéré la réduction. Et le fait qu'elle le suggère, c'était comme si c'était correct, que c'était pas mal de penser le faire, que c'était accepté. On dirait que c'était, j'ai juste le mot en anglais 'the blessing', comme si elle nous disait "c'est correct" »* (Entrevue 29, Odile, conjointe, Québec).

De son côté, Brigitte, a reproché à son obstétricien d'avoir été trop neutre dans son information.

*« Il y a une chose que j'aurais voulu c'est d'avoir plus de conseil. Je pense que Dr [nom de l'obstétricien] est très compétent dans ce qu'il fait et qu'il aime ce qu'il fait. Mais, il ne te donne pas de conseil. Il te donne l'information et te laisse prendre ta propre décision. Je pense que j'aurais aimé plus de conseils, de recommandations. Il était très neutre dans l'information qu'il donnait. Presque trop »* (Entrevue 35, Brigitte, femme enceinte, Québec).

Concernant la prise de décision, il semble que les médecins (l'obstétricienne dans un cas et la pédiatre dans l'autre) aient eu une place importante dans leur prise de décision. Nadine et Odile considéraient que leur décision était libre et éclairée, mais elles ont été heureuses et soulagées que leur obstétricienne leur suggère la RE.

*« Ma décision était éclairée. On a décidé ce qu'on voulait faire ensemble, Odile et moi. Mais elle [obstétricienne] a supportée notre décision en nous suggérant la réduction »* (Entrevue 28, Nadine, femme enceinte, Québec).

Quant à Brigitte, elle considérait que la décision de recourir ou non à une RE reposait sur elle, mais aussi sur la pédiatre. *« L'avis de la pédiatre a été très important. Je dirais que dans notre décision, son avis a compté pour 40 % »* (Entrevue 35, Brigitte, femme enceinte, Québec).

Concernant le soutien, les participant(e)s ont aussi déclaré s'être senti(e)s soutenu par les professionnel(le)s tout au long de leur processus décisionnel. *« Le support qu'on a eu de l'équipe, c'est assez exceptionnel »* (Entrevue 28, Nadine, femme enceinte, Québec).

Ainsi, il est apparu que, tout comme pour les IMG et les ISG, le fait de pouvoir créer un lien de confiance avec l'équipe soignante et de ressentir de la compassion de leur part a été très apprécié.

*« Elle [pédiatre] était très bien. Elle nous a donné de bonnes informations. Mais pas seulement ça. Elle était aussi très sensible à ce qui nous arrivait »* (Entrevue 35, Brigitte, femme enceinte, Québec).

*« Dr [nom de l'obstétricienne] c'était seulement la première fois qu'on la rencontrait, mais je me suis sentie tellement entre de bonnes mains »* (Entrevue 29, Odile, conjointe, Québec).

### 3.3. Les besoins et les attentes des couples français et québécois : synthèse

Tout au long de ce chapitre, nous avons traité des besoins et des attentes des couples en regard : 1) de la manière dont l'information leur est dispensée, 2) du rôle des professionnel(le)s de la santé dans leur prise de décision et 3) du soutien qu'ils souhaitent recevoir de ces derniers.

Concernant la manière de dispenser l'information, dans le contexte de l'IMG et de l'ISG, les couples français et québécois semblent partager les mêmes attentes en matière d'adaptation et d'honnêteté. Ainsi, ils apprécient l'effort de vulgarisation des membres de l'équipe soignante et souhaitent que ces derniers soient le plus honnête possible. Cependant, en ce qui concerne l'importance de la neutralité de l'information, il est difficile de dire si les couples français et québécois s'accordent sur ce point, car seuls les couples québécois ont abordé cet aspect de manière explicite lors des entrevues. Pour les RE, il semble que la directivité dont ont fait preuve les médecins ait été appréciée et souhaité pour les deux couples rencontrés en entrevue.

Ensuite, concernant la prise de décision pour les IMG et les ISG, même si tous les couples estiment que la décision finale leur appartient, ils considèrent que la décision de recourir ou non à une IMG ou une ISG est le résultat d'une série d'interactions qu'ils ont eues avec les obstétricien(ne)s. Toutefois, ils ont besoin que l'obstétricien(ne) référent(e) approuve leur décision. Enfin, trois couples (un français et deux québécois) ont fortement regretté les tentatives d'influence dont ils ont été victimes et un couple québécois a senti que l'équipe médicale ne les respectait pas dans leur choix. Dans le cas des RE, ni le couple ni la femme rencontrés en entrevue n'ont déclaré avoir ressenti de pression de la part des professionnel(le)s en regard de leur décision. Cependant, ils ont déclaré que les médecins qu'ils avaient rencontrés avaient eu une place importante dans leur prise de décision.

Finalement, qu'il s'agisse des IMG, des ISG ou des RE, tous les couples ont déclaré avoir besoin de se sentir soutenus par le personnel soignant. Dans le contexte d'une pathologie fœtale, les couples souhaitent pouvoir créer un lien de confiance avec les professionnel(le)s de la santé, ressentir de la compassion et du respect, et s'attendent à ce

que l'équipe soignante soit disponible pour eux. Dans le contexte d'une grossesse multiple avec indication de RE, les couples apprécient le fait de pouvoir créer un lien de confiance avec le personnel soignant et de ressentir leur compassion.

#### 3.4. Les difficultés rencontrées par les couples lors de leur prise en charge et les enjeux éthiques qui en découlent

À partir des entrevues et de l'observation participante, il a été possible d'identifier deux types de difficultés vécues par les couples<sup>44</sup> : 1) celles issues du manque de ressources au sein des services de médecine fœtale (3.4.1) et 2) celles reliées aux problèmes de communication qui peuvent survenir entre les couples et les professionnel(le)s, mais aussi au sein même des équipes soignantes. (3.4.2 et 3.4.3).

##### **3.4.1. Le manque de ressources au sein des services de médecine fœtale**

Lors des entrevues, le manque de personnel soignant et les problèmes d'aménagement des locaux ont été identifiés comme des facteurs ayant nuit à la prise en charge des couples. En entrevues, cinq couples sur 12 (trois québécois et deux français) se sont plaints du manque de ressources au niveau du personnel soignant. Pour Valérie et Nicolas, un couple français, même si les sages-femmes essayaient d'être disponibles pour eux, elles étaient difficilement rejoignables et ils ont eu le sentiment que le manque de personnel rendait leur prise en charge moins empathique.

*« Elles [les sages-femmes] n'ont pas de moyens à leur portée, elles ont trop de patients. Elles nous ont toujours dit "vous appelez quand vous voulez". Le problème c'était de les joindre. [...] c'est l'usine ni plus ni moins. C'est un gros hôpital, ils ont autre chose à faire que se poser des questions sur la psychologie de leurs patients »* (Entrevue 16, Valérie et Nicolas, propos de Valérie, femme enceinte, France).

Au Québec, le manque de ressources psychologiques a été mentionné et regretté par deux couples.

---

<sup>44</sup> Seuls les couples ayant été confrontés à la décision de recourir ou non à une IMG ont évoqué des difficultés rencontrées lors de leur prise en charge.

« J'ai accouché un samedi dans la nuit, il n'y avait pas de psychologue à [nom de l'institution], ça fait que j'ai quitté l'hôpital sans avoir vu de psychologue. C'est dommage. » (Entrevue 45, Tatiana et Victor, propos de Tatiana, femme enceinte, Québec).

« On a eu zéro référent ! On a eu une psychologue sur le vol, parce que l'autre qu'on devait avoir était en « burn out ». Ça fait qu'on en a une sur le vol, mais c'est tellement difficile de programmer un rendez-vous avec elle » (Entrevue 43, Marine et Paul, propos de Marine, femme enceinte, Québec).

En plus de déplorer l'absence de ressources au niveau du suivi psychologique, Marine et Paul, ont été très choqués d'avoir affaire à un résident inexpérimenté lors de leur prise en charge. Ils ne se sentaient pas en confiance et considéraient que leur situation aurait dû être gérée par un obstétricien au courant de leur dossier et ayant plus d'expérience.

« Je me rappelle du médecin qui était censé me voir en GARE<sup>45</sup> qui a été remplacé « x » nombre de fois par un résident. Dans des cas extrêmes, ce n'est pas au résident que je veux parler parce que le résident il ne veut pas s'avancer, puis il n'est pas assez calé dans le domaine encore pour me donner des réponses. [...] La visite d'après, encore une fois c'était un résident qui nous reçoit, il était en panique total, on le sentait » (Entrevue 43, Marine et Paul, propos de Marine, femme enceinte, Québec).

Ensuite, Marine et Paul ont également été extrêmement mécontents de la manière dont s'est déroulée la première rencontre qu'ils ont eue au centre référent avec la généticienne et de son incapacité à réunir une équipe formée de différent(e)s spécialistes à cause d'une période de congés.

« Elle [la généticienne] dit "on va monter une équipe pour vous aider à prendre une décision, il va y avoir moi, un hémato, la néonate, le soin palliatif, neurologue et neurochirurgien et la psychologue". [...] Elle dit "le soir même je vous rappelle pour nous donner un RDV pour le lendemain pour rencontrer toute l'équipe". [...] Elle a fini par nous appeler à 20h20, elle s'excuse puis elle nous dit qu'elle n'a pas été capable de trouver une équipe parce que c'est la Saint-Jean, tout le monde est en congé. Bah j'ai pas été fine, j'ai sacré après » (Entrevue 43, Marine et Paul, propos de Marine, femme enceinte, Québec).

---

<sup>45</sup> Voir glossaire (annexe 2)



Pour finir, trois couples (un français et deux québécois) ont rapporté avoir vécu des expériences déplaisantes liées à l'aménagement des locaux. En effet, beaucoup de services n'ont pas de salle d'attente spécifique pour les couples confrontés à une grossesse compliquée (grossesse pathologique, anomalie fœtale, etc.). Les patientes (ou les couples) sont donc souvent obligé(e)s de patienter dans la même salle d'attente que les femmes qui viennent pour un simple suivi de grossesse. Cette situation a été très mal vécue par trois des femmes rencontrées en entrevue en France et au Québec.

*« On a attendu deux heures là, j'étais folle. Deux heures avec toutes les femmes enceintes du service qui arrivent en fin de grossesse pour leur visite de routine, on était avec les mêmes RDV que les femmes enceintes. Donc mélangées quoi »* (Entrevue 16, Valérie et Thomas, propos de Valérie, femme enceinte, France).

*« La semaine d'après on revient au [nom du centre référent], il y a un appareil d'échographie qui est brisé. Ils nous mettent dans une salle avec plein de femmes enceintes. Ça prend des heures. Moi je ne suis plus capable, je pleure, on demande à être isolés dans une place plus tranquille. La secrétaire a refusé, elle nous a dit : "non retournez avec tout le monde" »* (Entrevue 44, Sophie, femme enceinte, Québec).

#### **3.4.2. La communication entre les professionnel(le)s et les couples**

Lors des entrevues, certains couples se sont aussi plaints des problèmes de communication qu'ils avaient eus avec des professionnel(le)s de la santé.

Tout d'abord, ces problèmes de communication peuvent survenir au moment de l'annonce du diagnostic. Trois couples (deux québécois et un français) ont trouvé que cette annonce avait été faite de manière expéditive et abrupte.

*« Ils nous ont annoncé le diagnostic et ils nous ont dit "on se revoit dans une semaine". Mais l'annonce du diagnostic ça nous a pris un quart d'heure. Il n'y a pas eu plus, ça a été "ben voilà c'est une trisomie, ça se passe comme ça, point" »* (Entrevue 16, Valérie et Thomas, propos de Valérie, femme enceinte, France).

*« À un moment il y a un monsieur qui rentre et il regarde des choses puis il nous parle pas, je lui dis "hé ho, on est là". Finalement, on vient à savoir que c'est le gynécologue. Je dis "est-ce qu'elle va vivre ?" Il dit "c'est pas bon, allez dîner et vous*

*verrez le généticien après dîner”. C’était vraiment pas le fun, c’était froid. Je trouvais que c’était pas une manière d’annoncer les choses » (Entrevue 44, Sophie, femme enceinte, Québec).*

Ensuite, six couples sur 12 (trois français et trois québécois) ont mal vécu le fait de recevoir certains types d’informations en post-décisionnel alors qu’ils auraient aimé les recevoir en pré-décisionnel. Tout d’abord, Gabriel et Hélène ainsi que Marine et Paul auraient préféré être informés de l’existence des associations en pré-décisionnel pour les aider à prendre leur décision.

*« Ça aussi c’est une autre affaire. [Nom de l’institution] était supposé me donner la carte de l’association. La pathologie, tant que tu ne sais pas ce que c’est réellement, c’est dur de se faire une idée. Les médecins, ils t’informent sur la maladie mais ils s’en foutent des émotions que tu gères. Faudrait qu’ils nous mettent face à un cas. Ton enfant c’est ça » (Entrevue 43, Marine et Paul, propos de Marine, femme enceinte, Québec).*

*« Je pense que quand on discute IMG avec un médecin, il devrait nous donner des pistes pour aller nous renseigner de notre côté, nous dire “voilà, cette association est sérieuse” » (Entrevue 06, Gabriel et Hélène, propos de Hélène, femme enceinte, France).*

Sophie, quant à elle, aurait voulu que l’équipe soignante lui donne des informations sur les souvenirs et les gestes possibles à poser pour le deuil de son enfant.

*« Si j’avais connu “nos petits anges au paradis” avant, j’aurais pu être mieux outillée pour faire des empreintes de pied, penser à ce que je voulais vraiment. Je ne savais pas que je pouvais lui mettre un pyjama à elle, puis je regretterais toujours de ne pas avoir de photo avec un petit pyjama que je lui avais acheté. C’est mon principal regret. C’est de ne pas avoir été mieux informée et guidée à travers ça. Moi je pense qu’en bout de ligne c’est l’équipe soignante qui doit être mieux formée, mieux outillée. Ils doivent savoir ce qui est bon pour les parents, ils doivent être capables de leur dire ce qu’ils peuvent faire » (Entrevue 44, Sophie, femme enceinte, Québec).*

Quant à Valérie et Thomas, un couple français, ils déplorent de ne pas avoir été informés des délais juridiques concernant la reconnaissance de leur enfant à l’état civil. En effet, avec ces informations, ils auraient pu attendre, pour interrompre la grossesse, d’avoir

atteint le délai légal leur permettant d'avoir accès à certains droits tel que le congé maternité et l'inscription au livret de famille.

*« Ce qui ne nous a pas été dit et ce que je reproche énormément à l'hôpital c'est au niveau du délai. On était à 20 semaines et ils ne nous ont pas dit, ils ne nous ont pas proposé de nous soutenir pour attendre deux semaines de plus pour être dans les délais légaux qui nous auraient donné droit, moi entre autre, au congé maternité et à l'inscription au livret de famille »* (Entrevue 16, Valérie et Thomas, propos de Valérie, femme enceinte, France).

De la même manière, deux couples français auraient apprécié recevoir l'information sur le déroulement de l'IMG avant de prendre leur décision, car ils estimaient que cela faisait partie intégrante de leur prise de décision. En France, l'information sur le déroulement de l'IMG étant, la plupart du temps, dispensée en post-décisionnel par les professionnel(le)s de la santé (à cause d'une représentation culturelle particulière de la neutralité), les couples ont dû aller chercher cette information eux-mêmes sur Internet.

*« Personne ne nous avait vraiment expliqué comment se passe une interruption de grossesse. Moi je voulais vraiment savoir, avoir tous les éléments en main pour prendre une décision. J'ai trouvé que c'était un peu limite, c'est-à-dire que je pense qu'il faut parler crûment dans ces cas-là, je pense que le médecin ne devrait pas avoir peur de dire les choses telles qu'elles sont. Parce que ça permet de se préparer psychologiquement si on veut le faire »* (Entrevue 24, Iris, femme enceinte, France).

*« Ils ne nous ont pas dit comment se déroulait une IMG. Ils auraient pu au moins nous le dire. Il y a des gens qui croient qu'on va leur ouvrir le ventre. Au moins qu'ils nous disent "si vous choisissez l'IMG, c'est un geste qu'on essaie de faire le plus naturel possible, mais néanmoins il y a quand même des choses qu'on est obligés de faire parce qu'il faut que le travail se déclenche". Donc oui ça c'est peut être bien d'en parler aux gens avant, ça fait partie des choses à dire »* (Entrevue 16, Valérie et Thomas, propos de Valérie, femme enceinte, France).

### **3.4.3. La communication intra-équipe**

Le manque de communication entre les membres d'une équipe soignante peut aussi nuire à la prise en charge des couples. Ce fut le cas pour Marine et Paul qui se sont vus proposer une IMG alors qu'ils ne savaient pas encore ce dont souffrait leur fille, puisque

le médecin qu'ils ont rencontré au centre référent pensait que l'information leur avait déjà été donnée.

*« C'est quand on arrive face à Dr. [nom du médecin] qui devait penser qu'on était au courant, elle nous a carrément dit, 'avez-vous pensé à mettre un terme à la grossesse ?' » (Entrevue 43, Marine et Paul, propos de Marine, femme enceinte, Québec).*

De plus, lorsque les intervenant(e)s ne communiquent pas entre eux/elles, il peut arriver que les professionnel(le)s de la santé qui reçoivent les couples ne soient pas au courant de leur situation. Cela peut être très pesant pour les couples, car ils doivent réexpliquer leur histoire et leur parcours à chaque fois.

*« La semaine d'après on revient au [nom du centre référent] [...] On refait l'échographie avec d'autres personnes qui ne connaissent pas l'histoire, donc on doit tout répéter » (Entrevue 44, Sophie, femme enceinte, Québec).*

Enfin, il semble que le défaut de communication entre les membres de l'équipe soignante puisse être plus fréquent lorsqu'il n'y a pas d'intervenant(e) référent(e) au sein de l'équipe.

*« La communication ne se fait pas assez, ça fait en sorte qu'il y a des informations manquantes puis le dernier personnage que la famille rencontre souvent c'est l'obstétricien alors que selon moi ça devrait être le premier intervenant, surtout s'il y a une décision d'interruption. C'est souvent cet obstétricien-là qui n'a rien en sa possession de tous les autres consultants (génétique, cardiologie ou autre). Fait qu'il peut pas rencontrer la famille de façon optimale » (Entrevue 40, Inès, infirmière, Québec).*

Cette absence d'intervenant(e) référent(e) peut avoir de graves répercussions sur les couples et les insécuriser.

*« La généticienne on ne sait même pas comment ça se fait qu'elle est apparue comme ça. On a eu personne qui expliquait c'était quoi le problème. [...] Parce que sans elle [la généticienne], qui on avait de référence ? Personne d'autre. Je me disais à qui on parle, c'est qui qui peut nous aider à part elle ? C'était la panique générale » (Entrevue 43, Marine et Paul, propos de Marine, femme enceinte, Québec).*

Pour résumer, les couples que nous avons rencontrés ont expérimenté plusieurs types de problèmes. Tout d'abord, ils ont été confrontés à un manque de ressources au sein des services qui se traduisaient par un manque de personnel et des problèmes d'aménagements des locaux. Ensuite, ils ont éprouvé des problèmes de communication avec les membres des équipes soignantes, le plus important étant le fait de recevoir certains types d'informations en post-décisionnel alors qu'ils auraient aimé les recevoir en pré-décisionnel. Aussi, certains problèmes de communication au sein même de l'équipe soignante ont aussi été mentionnés. Pour finir, dans l'article intitulé « *More than professional contacts. Needs and expectations of French and Quebec couples following a foetal pathology diagnosis* » (3.1.2), nous avons aussi vu que malgré la volonté des couples de prendre leur décision eux-mêmes, certain(e)s obstétricien(ne)s pouvaient tenter de les influencer.

Ces problèmes ont menés au développement de deux enjeux éthiques qui sont présentés dans le prochain chapitre consacré à la discussion des résultats.

## CHAPITRE 4 : DISCUSSION

Cette thèse visait à comparer, en France et au Québec, la portée de l'implication des différent(e)s acteur(trice)s qui interagissent avec les couples dans le contexte des IMG, ISG et RE, du moment où ils ont reçu un diagnostic ou un pronostic susceptible de mener à un arrêt de vie(s) fœtale(s), jusqu'à ce que leur décision soit prise. Pour y arriver, nous nous étions fixé trois objectifs spécifiques :

- 1. Comparer les IMG, ISG et RE pour dégager les itinéraires thérapeutiques des couples susceptibles d'y recourir.*
- 2. Déterminer les acteur(trice)s impliqué(e)s dans ces itinéraires tout au long des processus décisionnels des couples, ainsi que la perception de leur place, et des rôles qu'ils doivent jouer.*
- 3. Connaître les perceptions et l'expérience des couples en regard de leurs interactions avec ces acteur(trice)s lors de ces processus, ainsi que les enjeux éthiques qui en découlent.*

Le premier objectif spécifique nous a permis de construire les itinéraires thérapeutiques des couples confrontés à la décision de recourir ou non à une IMG, une ISG ou une RE.

Avec l'objectif spécifique 2, nous avons identifié les acteur(trice)s impliqué(e)s dans ces itinéraires et déterminé leurs places et leurs rôles. Nous avons porté une attention particulière aux perceptions des professionnel(le)s de la santé relatives à ce rôle, plus particulièrement pour les obstétricien(ne)s. Nous avons aussi distingué les acteur(trice)s selon leur niveau de proximité et d'interactions avec les couples. Pour les niveaux de proximité, nous retrouvons les acteur(trice)s: centraux/ales et périphériques. Pour les niveaux d'interactions, quatre catégories d'acteur(trice) ont émergées des données : les obstétricien(ne)s, l'équipe soignante, les proches et les acteur(trice)s sociaux. Au final, il apparaît que les mêmes acteur(trice)s interagissent avec les couples en France et au Québec. Par contre, les perceptions et les attitudes des soignant(e)s peuvent varier et ce,

d'une façon plus spécifique chez les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s où on retrouve une différence notoire concernant le rôle qu'ils doivent jouer auprès des couples.

L'objectif spécifique 3, a permis de développer des connaissances approfondies sur l'expérience des couples, de même que sur leurs attentes et leurs besoins, tout au long de leurs itinéraires thérapeutiques. Contrairement aux résultats obtenus avec les obstétricien(ne)s, on retrouve beaucoup de convergence entre les besoins et les attentes des couples français et québécois. Nous avons aussi pu identifier, et classer en deux types, les difficultés vécues par les couples lors de leur prise en charge : celles issues du manque de ressources au sein des services de médecine fœtale et celles liées aux problèmes de communication et d'attitudes. Au final, ces difficultés nous ont amenées à nous interroger sur deux enjeux éthiques majeurs, sur lesquels nous reviendrons dans la section 3.1: la dichotomie bienfaisance/autonomie et la notion de paternalisme.

Dans ce contexte, la première partie de ce chapitre présente une discussion des résultats, en les mettant en lien avec la littérature scientifique. La deuxième partie aborde la question des facteurs socioculturels qui pourraient être à la source de certaines différences dans les perceptions et les attitudes des obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s. La troisième partie, propose une analyse de la tension éthique relative à certaines difficultés que rencontrent les médecins dans la pratique des IMG, ISG et RE. Enfin, la quatrième partie présente les limites de cette thèse, les retombées de cette recherche et les perspectives qu'elle permet d'entrevoir.

### **1. Des résultats inédits**

Les résultats inédits mis en lumière lors de cette recherche s'articulent autour de trois points correspondant aux trois objectifs spécifiques de cette recherche. **1)** La détermination des deux itinéraires thérapeutiques des couples dans le contexte des IMG/ISG et des RE (1.1). **2)** Les acteur(trice)s supplémentaires identifié(e)s comme faisant partie des itinéraires thérapeutiques des couples dans le contexte des IMG, des ISG et des RE (1.2) ; ainsi que les nouvelles dimensions du rôle de l'obstétricien(ne) (1.3) et les différences de points de vue entre les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s que nous avons pu identifier en regard du rôle de deux de ces acteur(trice)s: Internet et les

associations (1.4). **3) Les besoins et attentes des couples français et québécois confrontés à la possibilité de recourir ou non à une IMG, une ISG ou une RE (1.5).**

### 1.1. Les itinéraires thérapeutiques des couples dans le contexte des interruptions médicales de grossesses/interruptions sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires

Les résultats de cette recherche ont permis de distinguer deux itinéraires thérapeutiques au lieu des trois que nous avons envisagés à cause des différences de finalité de chacune des trois procédures. Le premier regroupe les IMG et les ISG et le troisième est exclusif au RE.

Tel qu'expliqué dans le chapitre 3, les étapes que doivent franchir les couples qui sont confrontés aux IMG et aux ISG sont relativement les mêmes. C'est la raison pour laquelle nous avons regroupé ces deux procédures en un seul itinéraire. En outre, les RE se distinguent des IMG et des ISG à plusieurs niveaux (parcours empruntés, lieux de pratique, rareté, problèmes éthiques engendrés). Par conséquent, les couples confrontés aux RE empruntent un itinéraire thérapeutique distinct composé d'étapes différentes.

Cependant, bien que les étapes qui composent ces itinéraires diffèrent, leurs thèmes (information, décision, soutien) ainsi que les acteur(trice)s qui interviennent auprès des couples dans ces itinéraires sont semblables. Il est donc tout à fait possible que cette apparente similarité soit à l'origine de la tendance qu'ont les auteur(e)s à amalgamer ces trois procédures (Legendre et al. 2013).

### 1.2. L'identification d'acteur(trice)s supplémentaires dans les itinéraires thérapeutiques des couples

Nos résultats nous ont permis d'identifier des acteur(trice)s impliqué(e)s dans les itinéraires thérapeutiques des couples et dont les rôles n'avaient, à notre connaissance, pas encore été identifiés dans le contexte des IMG, des ISG et des RE : les associations (1.2.1) et la collectivité (1.2.2) dans le contexte des IMG et des ISG ; les sages-femmes et infirmières (1.2.3) et la famille (1.2.4) dans le contexte des RE et enfin Internet (1.2.5) en tant que vecteur d'acteur(trice)s dans les deux itinéraires (IMG/ISG et RE).



### **1.2.1. Les associations**

Dans la littérature de médecine générale, plusieurs auteur(e)s ont évoqué la présence des groupes de soutien dans le contexte médical (McLeod 1998; Craan et Oleske 2002; Anderson et al. 2003; McMullan 2006; Lucas 2009) et leurs avantages, dont celui de réduire le sentiment d'isolement et de dépression (McMullan 2006).

Par contre, dans le contexte de la médecine fœtale, à notre connaissance, cette recherche est la première à s'intéresser aux rôles d'information et de soutien que peuvent jouer les associations auprès des couples confrontés à une IMG ou une ISG, ainsi qu'à la perception qu'en ont les professionnel(le)s de la santé. De plus, dans le contexte des IMG et des ISG, il semble que les associations n'aient pas été appréhendées comme de véritables actrices dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une pathologie fœtale grave.

Concernant les perceptions des couples, les résultats de cette thèse sont conformes à ceux de quelques études déclarant que les couples apprécient, voire demandent, à ce que les professionnel(le)s de la santé leur fournissent les coordonnées d'associations ou de groupes de soutien (Dallaire et al. 1995a; Helm et al. 1998; Dommergues et al. 2003; Skotko 2005; Korenromp et al. 2007a). Par exemple, dans l'étude de Skotko qui a utilisée des groupes de soutien pour son recrutement, les femmes qui avaient poursuivi leurs grossesses après un diagnostic de trisomie 21 ont recommandé que les médecins fournissent les coordonnées de groupes de soutien aux couples (Skotko 2005). Dans notre étude, les couples considéraient même que cela devrait faire parties des informations fournies par les professionnel(le)s de la santé. Aussi, dans l'étude de Korenromp et coll., sur le processus décisionnel dans le cadre de la trisomie 21, 30 % des 71 femmes de leur échantillon déclaraient qu'elles auraient souhaité être référées à une association de parents ayant déjà vécu une IMG. Sur les 71 femmes, seulement une avait rencontré une association (Korenromp et al. 2007a). De même, dans le contexte du diagnostic de maladie génétique (thalassémie et drépanocytose), une étude anglaise a montré que les femmes et leurs conjoints prennent généralement en compte les expériences vécues par d'autres pour se décider (France et al. 2011).

Si ces études concernent l'implication des associations en regard de l'information et de la prise de décision des couples, notre recherche a plutôt exploré les bienfaits que les associations peuvent apporter aux couples en terme de soutien émotionnel, en faisant ressortir qu'elles permettent aux couples de se sentir moins seuls dans l'épreuve qu'ils traversent, de se sentir compris sans se faire juger et même de créer des liens d'amitiés durables avec d'autres membres.

### **1.2.2. La collectivité**

Plusieurs publications traitent des contraintes sociales (absence de soutien aux familles avec un enfant handicapé, rejet du handicap, rentabilité, compétitivité) et de leur influence sur les décisions des femmes enceintes quand vient le temps de faire un test de dépistage ou de diagnostic, ou encore de décider de recourir ou non à une IMG (Nisand 2002; Bouffard 2005a; Korff-Sausse 2005). Cependant, elles se consacrent aux valeurs véhiculées dans la société en tant que facteur décisionnel (Press et Browner 1997; Asch 1999; Nisand 2002; Dommergues 2003; Dommergues et al. 2003; Korenromp et al. 2007a; St-Jacques et al. 2008) et aucune des études empiriques que nous avons analysées ne semble, à ce jour, s'être intéressée à la collectivité en tant qu'acteur impliqué dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une IMG ou une ISG.

Par contre, les quelques études empiriques qui se sont intéressées aux décisions des femmes confrontées à une IMG et qui ont abordé l'influence de la société n'ont pas forcément constaté de forte influence de celle-ci. Ainsi, dans l'étude de Korenromp et coll. sur le processus décisionnel de femmes ayant interrompu leur grossesse pour trisomie 21, les auteurs affirment que parmi les 71 femmes qui constituent leur échantillon, seulement six ont affirmé avoir ressenti de la pression en relation avec les valeurs de la société (Korenromp et al. 2007a).

### **1.2.3. Les sages-femmes et infirmières**

Bien que celui-ci n'ait pas été clairement défini, cette recherche est probablement la seule étude empirique à avoir soulevé le rôle que peuvent avoir les infirmières et les sages-femmes dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés aux RE.

Cette place que tiennent les infirmières et les sages-femmes dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés aux RE est cohérente avec ce que l'on retrouve dans la littérature actuelle sur la médecine fœtale. En effet, en France, les sages-femmes sont impliquées dans le suivi des grossesses pathologiques (Blanchard 1997; Carayol 2004) et sont considérées comme des actrices incontournables de la médecine fœtale. D'ailleurs, Carayol déclare que le rôle de la sage-femme est autant « *médical que psychologique* » (Carayol 2004), car elles apportent du réconfort aux couples et les rassurent (Carayol 2004; Weber et al. 2008). De la même manière, au Québec, les infirmières sont impliquées dans le suivi des grossesses à risque (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec 1996-2012; Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine 2007) et jouent le même rôle que les sages-femmes en France aux niveaux de l'information et du soutien auprès des couples.

#### **1.2.4. La famille**

Nous avons vu précédemment que les membres de la famille peuvent être une source de soutien et aussi jouer un rôle dans la prise de décision des couples confrontés à une grossesse multiple. Ces résultats sont cohérents avec certains écrits de médecine générale traitant de l'influence de la famille sur les patient(e)s. En effet, tout comme les résultats de cette thèse, des publications montrent que, même si les interactions avec la famille sont souvent positives, il peut arriver que des situations de crise surviennent et soient à l'origine de conflits entre le/la patient(e) et sa famille ou entre la famille et le médecin (Ho 2008; Marcoux et Goulet 2010). Quant à Marcoux et Goulet, leur point de vue rejoint la perspective de l'IS en affirmant que toutes les décisions qu'un(e) patient(e) prend dépendent des interactions qu'il/elle a avec le médecin et avec ses proches (Marcoux et Goulet 2010).

C'est probablement la raison pour laquelle certain(e)s obstétricien(ne)s québécois(se)s rencontré(e)s dans le cadre de cette thèse tiennent à rappeler aux couples qu'il s'agit de «leur» décision et qu'ils ne doivent pas se laisser influencer par leur famille. Cela rejoint les propos de Ho qui affirme qu'il revient au médecin de déterminer si la décision prise par son/sa patient(e) est éclairée ou bien sous influence (Ho 2008). Néanmoins, selon lui, le médecin étant une personne qui ne connaît pas la dynamique familiale du/de la

patient(e) ni son histoire, il ne devrait pas tenter de « *libérer* » les patients(e)s de l'influence de leurs familles mais respecter leur volonté et faire confiance à leur capacité à déterminer ce qui est le mieux pour eux (Ho 2008).

Cependant, dans le cadre des RE, hormis l'étude de Britt et Evans (Britt et Evans 2007) sur les stratégies de partage de l'information des couples confrontés à la possibilité de recourir à une RE, nous n'avons pas trouvé d'étude empirique qui aborde le rôle de l'entourage dans les itinéraires thérapeutiques des couples. Notre étude soulève donc l'importance du rôle de l'entourage dans l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une grossesse multiple.

### **1.2.5. L'Internet**

Internet est un acteur périphérique des plus importants au cours des itinéraires thérapeutiques des couples.

Cette recherche est probablement la première étude à considérer Internet en tant qu'acteur impliqué dans les itinéraires thérapeutiques des couples confrontés à la possibilité de recourir ou non à une IMG, une ISG ou une RE.

Cependant, dans le contexte de la médecine générale, plusieurs auteur(e)s insistent sur le fait qu'Internet permet aux internautes de prendre leurs propres décisions concernant leur santé en toute connaissance de cause (McLeod 1998; Craan et Oleske 2002; Anderson et al. 2003; Murray et al. 2003). En outre, tout comme notre recherche, plusieurs écrits montrent aussi qu'Internet permet aux internautes d'intégrer des communautés virtuelles telles que les groupes de soutien et/ou les forums de discussion qui peuvent fournir des conseils, du soutien et permettre le partage d'expériences (Oravec 2001; Craan et Oleske 2002; Levy et Strombeck 2002).

### 1.3. Des dimensions peu abordées sur le rôle des obstétricien(ne)s dans l'itinéraire thérapeutique des couples dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses

Nous avons vu dans la recension des écrits (chapitre 1, partie 1) que les obstétricien(ne)s pouvaient être impliqué(e)s tout au long de l'itinéraire thérapeutiques des couples

confrontés à une pathologie fœtale ou une grossesse multiple . Dans ce contexte, cette recherche a fait émerger des dimensions peu abordées concernant le rôle que les obstétricien(ne)s jouent auprès des couples dans le contexte des IMG et des ISG.

Si, dans plusieurs ouvrages (livres et chapitres de livres) traitant de la pratique de la médecine fœtale, il ne fait aucun doute que le rôle de l'obstétricien(ne) est central en médecine fœtale (Frydman et al. 1993; Janse-Marec 2001; Mirlesse 2003; Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine 2007), l'étude ethnographique que nous avons menée a permis de dresser un portrait plus complet et détaillé de ce rôle dans le cadre des IMG et des ISG, plus particulièrement pour ce qui concerne les dimensions suivantes : les modalités de transfert de l'information (adaptation, temps consacré), la prise de décision (implication, directivité) et le soutien (écoute, disponibilité, discussion, aide aux démarches administratives, aide à la décision et implication personnelle).

Tout d'abord, comme nous avons pu le voir dans nos résultats et dans la littérature scientifique (Mirless 2001; Strong 2003; Moutard et al. 2004; Roter et al. 2007; Moutel 2009b) les obstétricien(ne)s jouent un rôle fondamental dans l'information transmise aux couples. Dans ce contexte, deux aspects sont ressortis de nos analyses : l'adaptation de cette information aux particularités des couples et le temps que les obstétricien(ne)s y consacrent.

Dans la littérature, on a pu voir que les obstétricien(ne)s tentent d'adapter l'information qu'ils dispensent aux couples en la vulgarisant (Strong 2003; Roter et al. 2007) et en se basant sur leur vécu (Moutard et al. 2004), leur histoire personnelle (Mirless 2001) et leur niveau d'anxiété (Moutel 2009b). Cependant, nos résultats indiquent que les obstétricien(ne)s français(e)s auraient plus tendance à adapter ces informations que les obstétricien(ne)s québécois(e)s. Ainsi, les obstétricien(ne)s français(e)s adaptent leur information selon le niveau d'éducation des couples, ce qu'ils/elles pensent que les couples sont prêts à entendre, selon le vécu de ces derniers, le pronostic, la capacité de comprendre la langue et le niveau d'angoisse.

Nous avons vu aussi que les obstétricien(ne)s considèrent que le « *facteur temps* » est fondamental dans le processus d'information des couples (Bizot et al. 1997; Audibert

2001; Janse-Marec 2001; Moutard et al. 2004; Mirlesse 2007; Legendre et al. 2009b; Moutel 2009b). Là encore, nos résultats sont conformes à ce que l'on retrouve dans la littérature où des essais viennent confirmer que pour augmenter les chances de compréhension des couples, les obstétricien(ne)s ont recours à des consultations plus longues et répétées (Legros 2001; Strong 2003; Alouini et al. 2007) afin que les couples puissent intégrer toutes les informations dont ils vont avoir besoin pour prendre une décision éclairée (Langer et Ringler 1989; Foidart et al. 2001; Mirless 2001; Sirol 2002). Cependant, actuellement, il ne semble pas y avoir d'étude empirique qui montre que les délais imposés aux couples par les obstétricien(ne)s peuvent aussi leur permettre de se préparer au deuil de leur enfant.

Deuxièmement, concernant la prise de décision, comme expliqué dans l'article intitulé « *Perceptions and attitudes of French and Quebec obstetricians-gynaecologists on their involvement in the decision-making process of couples faced with severe foetal anomalies* » (en 2.1.1.1.3 du chapitre 3), cette étude a généré plusieurs résultats inédits. Ceux-ci concernent l'implication des obstétricien(ne)s québécois dans les prises de décisions des couples, l'identification des situations qui, selon les obstétricien(ne)s, justifient une intrusion dans ces prises de décisions et la détermination de certains facteurs expliquant les opinions et les attitudes des obstétricien(ne)s (Legendre et al. 2014b).

La littérature scientifique a déjà traité de l'implication des obstétricien(ne)s français(e)s dans la prise de décision des couples et on sait qu'ils considèrent que leur responsabilité dans la prise de décision des couples s'apparente à un partage de la responsabilité décisionnelle (Perrotte et al. 2000; Moutard et al. 2004; Legendre et al. 2014b). C'est d'ailleurs ce que nous avons observé sur le terrain et lors des entrevues. Par contre, s'il ne semble pas y avoir de publication sur l'implication des obstétricien(ne)s québécois(e)s dans ces prises de décisions, nos résultats laissent croire qu'ils/elles définissent leur implication comme une aide à la décision (Legendre et al. 2014b).

Cette étude doctorale revisite ainsi la notion de directivité, en identifiant des cas de figure qui, selon les obstétricien(ne)s, justifient une intrusion dans les processus décisionnels des couples : 1) lorsque ces derniers se sentent incapables de prendre une décision, 2)

lorsqu'ils sont dans le déni ou dans l'incapacité de comprendre la gravité d'une pathologie fœtale ou 3) lorsqu'ils poursuivent la grossesse pour un fœtus atteint d'une pathologie létale causant un décès précoce. Toutefois, les deux premiers cas n'ont été relevés qu'en France. De plus, l'analyse des données d'observation et d'entrevues a permis d'identifier certains facteurs qui expliquent les opinions et les actes des obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s. (Legendre et al. 2014b).

Troisièmement, nous avons vu que plusieurs auteur(e)s s'entendent pour dire que l'obstétricien(ne) doit être disponible pour les couples, leur accorder une écoute attentive et leur montrer de la compassion (Frydman et al. 1993; Dallaire et al. 1995a; Janse-Marec 2001; Meunier 2003; Alvarez et al. 2008; Gaudet et al. 2008a). Cependant, nos résultats montrent que, dans l'ensemble, tou(te)s les obstétricien(ne)s étudiés et rencontrés lors de cette recherche accompagnent les couples tout au long de leurs processus décisionnels en leur apportant un soutien psychologique et émotionnel. Les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s perçoivent cet accompagnement comme le fait : 1) d'être disponible pour eux, 2) de les aider dans leurs démarches administratives, 3) d'adapter les informations transmises et 4) de les aider dans leurs prises de décisions. Par contre, seul(e)s les obstétricien(ne)s français(e)s ont déclaré que le soutien correspondait au fait : 1) d'être à l'écoute, 2) de discuter avec les couples et 3) de s'impliquer personnellement. Ainsi, il semblerait que les obstétricien(ne)s français(e)s s'impliquent de manière plus personnelle dans l'accompagnement des couples tandis que les obstétricien(ne)s québécois(e)s s'impliquent de manière plus professionnelle en gardant une certaine distance au niveau émotionnel.

#### 1.4. Les différences de représentations entre les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s en regard d'Internet et des associations

Comme mentionné dans la partie concernant les résultats, nous avons identifié certaines différences entre la manière dont les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s considèrent Internet et les associations. Bien qu'Internet ait été identifié comme étant un acteur important dans l'itinéraire thérapeutique des couples, les obstétricien(ne)s ne le considèrent pas tou(te)s de manière positive. Dans les entrevues que nous avons menées, les obstétricien(ne)s français(e)s avaient une perception assez négative d'Internet tandis

que les obstétricien(ne)s québécois(e)s avaient plutôt tendance à se le représenter d'une façon beaucoup plus positive. De ce fait, nous avons pu observer que les obstétricien(ne)s français(e)s vont plutôt mettre les couples en garde contre le danger des informations qui sont issues d'Internet, tandis que les obstétricien(ne)s québécois(e)s vont plutôt accepter que les couples l'utilisent et choisir de recadrer les informations fausses au cours des consultations.

Ce sentiment négatif des médecins à l'égard d'Internet a déjà été abordé dans plusieurs publications de médecine générale, qui datent cependant de quelques années (McLeod 1998; Collste 2002; Levy et Strombeck 2002; Murray et al. 2003; McMullan 2006). Ainsi, tout comme les obstétricien(ne)s rencontré(e)s dans le cadre de cette thèse, la plus grande préoccupation des médecins est que les patient(e)s n'aient pas la capacité de trier les informations pertinentes de celles qui ne le sont pas (McLeod 1998; Collste 2002; Levy et Strombeck 2002; Murray et al. 2003; McMullan 2006). Malgré tout, tous les médecins n'ont pas forcément des a priori négatifs envers Internet. C'est ce qui ressort d'une étude un peu plus récente où, McMullan et coll. ont réalisé une revue de la littérature pour déterminer comment les patient(e)s utilisent les informations qu'ils vont chercher sur Internet et comment cela peut influencer leur relation avec leurs professionnel(le)s de la santé (McMullan 2006). Leurs résultats ont montré que les professionnel(le)s de la santé pouvaient réagir à l'utilisation d'Internet par les patient(e)s de trois manières différentes. Premièrement, ils/elles peuvent se sentir menacé(e)s et réagir de manière « défensive » en tentant d'affirmer leur opinion d'expert "*health professional-centred relationship*". Deuxièmement, ils/elles peuvent collaborer avec leur patient(e) en les aidant à trouver les bonnes informations et en les analysant avec eux "*patient-centred relationship*". Troisièmement, ils/elles peuvent guider leur patient(e) vers des sites Web de qualité (« *Internet prescription*») (McMullan 2006). Nos résultats illustrent bien ces différences.

Dans le contexte de la médecine fœtale, quelques publications – essais et chapitres de livres – traitent des effets néfastes que la consultation d'Internet peut avoir sur les couples confrontés à une anomalie fœtale. Par exemple, dans un livre consacré aux annonces anténatales, Mirlesse déclare que :



*« Internet, souvent consulté par les couples, ne suffit pas à préciser la réalité du problème. Ils arrivent alors souvent dans un second temps, les bras chargés de documents et la tête vide ou trop pleine, incapables de tirer de ces informations des outils pour penser leur vie » (Mirlesse 2007).*

Cependant, ces publications ne sont basées que sur des réflexions cliniques et, à notre connaissance, aucune recherche empirique n'avait réellement tenu compte des points de vue des obstétricien(ne)s dans ce contexte.

Concernant les associations, seuls des obstétriciens français ont fait preuve de réticence envers l'attitude des couples de s'adresser à des associations pour recevoir de l'information. Cette perception négative des associations n'a été retrouvée ni chez les obstétricien(ne)s québécois(e)s ni chez les obstétriciennes françaises. Enfin, les obstétricien(ne)s québécois(e)s considèrent que les associations et Internet sont des pourvoyeurs d'informations parmi tant d'autres et que plus les couples sont informés, mieux ils seront en mesure de prendre une décision éclairée. Les obstétricien(ne)s français(e)s, à l'inverse, craignent que les informations issues de ces deux acteurs biaisent la décision des couples et ne fassent que les inquiéter.

### 1.5. Les besoins et attentes des couples

Comme cette étude s'est déroulée dans deux milieux étudiés, on s'attendait à trouver des différences entre les expériences et les points de vue des couples français et québécois. Toutefois, aucune différence importante n'a pu être observée, ni sur le terrain ni dans les entrevues. Leurs besoins et leurs attentes sont semblables pour ce qui concerne l'information qu'ils s'attendent à recevoir, le respect de leur autonomie et de leurs décisions finales, ainsi que le type de soutien dont ils ont besoin tout au long de leurs itinéraires thérapeutiques. Enfin, nous verrons que si certains de nos résultats correspondent à ceux d'autres études, d'autres apportent de nouveaux éléments de connaissance.

### **1.5.1. Les besoins et attentes des couples dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses**

Pour ce qui concerne les IMG et ISG, les besoins et les attentes des couples français et québécois sont presque identiques. D'abord, les deux groupes s'attendent à recevoir une information vulgarisée (Alouini et al. 2007) (Garel et al. 2001), complète (Dallaire et al. 1995a), honnête et neutre (Skotko 2005). Concernant la décision d'interrompre ou de poursuivre la grossesse, ils insistent également sur le fait que cette décision leur appartient (Dallaire et al. 1995a; Perrotte et al. 2000; Korenromp et al. 2007a). Ils perçoivent de manière négative que les professionnel(le)s de la santé tentent de les influencer (Helm et al. 1998). Pour tous les couples, il est aussi essentiel d'être supporté, tout au long de leurs processus décisionnels, d'une façon professionnelle, mais surtout humaine.

Des études antérieures ont montré que, dans le contexte de l'IMG, la compassion (Dallaire et al. 1995b; McCoyd 2009) et le respect (Dallaire et al. 1995b; Helm et al. 1998) sont des valeurs essentielles pour les couples, afin d'assurer une bonne prise en charge. Ainsi, McCoyd et coll., qui se sont intéressés à l'expérience de 30 femmes ayant subi une interruption de grossesse pour anomalie fœtale, ont réalisé des entrevues semi-dirigées pour explorer des thèmes comme le processus décisionnel, le deuil et le soutien émotionnel. Leurs résultats montrent aussi que les participantes ont besoin que les équipes soignantes leur témoignent de la compassion, fassent preuve de compréhension et évitent de les juger (McCoyd 2009). De même, dans l'article de Dallaire et al., les parents québécois vont jusqu'à recommander que les médecins adoptent une approche respectueuse et compatissante : « *compassion and respect should be the rule in the care* » (Dallaire et al. 1995b).

Toutefois, notre étude a permis d'identifier deux nouvelles dynamiques fondamentales lors des interactions entre les couples confrontés à une pathologie fœtale et les membres des équipes soignantes. D'abord, ces couples rapportent avoir besoin qu'un véritable lien de confiance puisse s'établir entre eux et le personnel soignant ce, tout au long de leurs itinéraires thérapeutiques. Ils décrivent aussi les bienfaits de ce lien de confiance. Ensuite,

ils s'attendent à ce que les professionnel(le)s de la santé, principalement les obstétricien(ne)s, soient disponibles pour eux. Ces dynamiques n'ont pas été rapportées dans les études empiriques que nous avons analysées.

### **1.5.2. Les besoins et attentes des couples dans le contexte des réductions embryonnaires**

Concernant les grossesses multiples, si on exclut l'étude de Britt et Evans sur les stratégies de partage de l'information des couples confrontés à la possibilité de recourir aux RE (Britt et Evans 2007), la majorité de celles qui s'intéressent à l'expérience des couples ou des patientes concerne surtout les impacts émotionnels entraînés par cette procédure (McKinney et al. 1995; Schreiner-Engel et al. 1995; Bryan 2002; Le Saché 2004; Garel 2007) et non leurs attentes envers les équipes soignantes.

Ainsi, notre étude semble la première à montrer que, à l'inverse des IMG et des ISG, les couples confrontés aux RE peuvent apprécier la directivité des médecins à leur égard lorsque ces derniers les informent de la procédure. Parmi les trois personnes que nous avons interviewées (un couple et une femme enceinte), toutes ont éprouvé de la reconnaissance envers leurs médecins face à la directivité dont ils ont fait preuve quand ils leur ont recommandé de recourir à la RE. Elles se sont senties libérées du poids de leur décision et soutenues dans leur démarche. Ces personnes ont particulièrement apprécié la compassion de leurs médecins, de même que le lien de confiance qu'ils ont pu créer avec le personnel soignant.

## **2. Les facteurs socioculturels à l'origine des différences entre les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s**

Dans cette thèse, nous avons vu que la différence majeure entre la France et le Québec concerne les interactions que les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s ont avec les couples. Ces différences concernent surtout les perceptions qu'ils ont de leur propre rôle et leur implication dans l'itinéraire thérapeutique des couples, ainsi que l'influence qu'il leur apparaît légitime d'exercer ou non sur eux. S'y ajoutent les différences de point de vue concernant certain(e)s des acteur(trice)s qui font aussi partie de l'itinéraire thérapeutique des couples.

À ce jour, à notre connaissance, Renaud et coll. sont les seuls à avoir réalisé une recherche proche de la nôtre. Celle-ci était une étude comparative portant sur les différences de perceptions et de rôle des médecins français et québécois, dans le contexte du diagnostic prénatal et de l'interruption de grossesse. Dans cette étude, Renaud et coll. avaient tenté d'expliquer les origines des différences entre les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s par rapport à la directivité dont ils/elles peuvent faire preuve. Ils les ont attribué à trois facteurs principaux (Renaud et al. 1993). Premièrement, ils supposaient que les médecins français pouvaient se permettre d'avoir une attitude plus directive envers leurs patientes de par leur statut social que les auteurs estimaient "*more prestigious [...] than North American medicine*" (Renaud et al. 1993). Deuxièmement, ils se sont aussi demandés si leurs résultats ne venaient pas de la caractéristique démographique de la région étudiée en France (la région du Nord-pas-de-Calais) dont la population serait moins éduquée, donc potentiellement moins revendicatrice dans ses relations avec les médecins. Enfin, ils présumaient que les médecins français étaient plus contrôlant envers leurs patientes, parce qu'ils croient qu'il est de leur devoir de contrôler les dérives éthiques liées à l'eugénisme dans le domaine du prénatal. Cependant, il s'agit d'hypothèses formulées par les auteurs qui ont tenté de dresser une ébauche d'explication des différences observées entre les médecins français et québécois sans pour autant les développer.

Notre recherche, par contre, va un peu plus loin et a permis de développer des postulats pouvant expliquer les différences d'attitudes et de perceptions entre les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s.

Ainsi, dans cette partie, nous discutons de trois facteurs socioculturels qui pourraient, en partie, expliquer certaines différences fondamentales entre les attitudes des obstétricien(ne)s de part et d'autre de l'Atlantique. Il s'agit de l'apport de la tradition philosophique à la perception de la notion d'autonomie (2.1), des contraintes exercées par le contexte juridique (2.2) et de la contribution du mouvement social d'autodétermination des femmes (le féminisme) (2.3).

## 2.1. Les traditions philosophiques et la notion d'autonomie

En France comme au Québec, deux systèmes philosophiques ont largement contribué au développement de traditions médicales différentes qui ont fait en sorte que les modes de relations médecins-patients ont évolué de manières distinctes (Durand 2005). La situation est particulièrement évidente pour ce qui concerne le sens qu'on donne à la notion d'autonomie. En France, par exemple, la notion d'autonomie est plutôt conforme à la tradition philosophique continentale, faisant référence à l'Europe continentale, qui tend vers la réalisation du Bien (Rameix 1995; Rameix 1996; Rameix 1998b). Au Québec, par contre, cette notion est beaucoup plus proche de la tradition philosophique anglo-saxonne qui privilégie le meilleur transfert d'information possible dans le but de favoriser l'autodétermination des patient(e)s (Le Ray et Audibert 2009).

### **2.1.1. L'autonomie dans la tradition philosophique continentale**

En Europe, la notion d'autonomie est issue de la philosophie des Lumières. Elle est majoritairement inspirée des travaux de Kant et de Rousseau (Rousseau 1762; Kant 1785; Wolf et Moutel 2003) qui ont beaucoup influencé les orientations prises par l'éthique médicale en France (Rameix 1996). Selon Kant, *«une volonté libre et une volonté soumise à des lois morales sont [...] une seule et même chose»* (Kant 1785). Dans cette perspective, l'autonomie ne s'applique pas à l'individu mais au groupe et réfère à *«la faculté de se donner à soi-même la loi de son action, sans la recevoir d'un autre»* (Rameix 1995).

Dans cette perspective, l'autonomie permet aux «Hommes<sup>46</sup>» de créer leurs propres lois universalisables, donc applicables à tous. Cette vision de l'autonomie implique que tous les Hommes définissent le Bien de la même manière et, de ce fait, se doivent de respecter les mêmes lois (Rameix 1995; Rameix 1996; Rameix 1998a; Wolf et Moutel 2003; Durand 2005). Dans cette optique, en Europe, on se situe dans une perspective téléologique, c'est-à-dire, qu'on considère que la *«morale a pour but la réalisation du Bien»* (Rameix 1996; Durand 2005). Toutefois, les fondements de la morale du Bien

---

<sup>46</sup> Ici le terme « Hommes » est utilisé dans le sens de « être humain » et ne fait aucunement référence au genre.

reposent sur l'idée de la fragilité d'autrui et le constat de cette fragilité mène à l'obligation de responsabilité pour celui qui veut agir de manière morale (Rameix 1996).

Par la suite, les travaux des philosophes contemporains et européens de la « morale du Bien » ont beaucoup insisté sur la responsabilité des êtres humains les uns envers les autres. Entre autres, l'éthique de Hans Jonas, philosophe allemand du XX<sup>ième</sup> siècle, repose sur le principe de « *responsabilité à l'égard du plus fragile et du plus menacé* » (Jonas 1991). À la même époque, Emmanuel Levinas, philosophe français, travaille sur les thèmes de l'altérité et de la relation à autrui (Levinas 1982). Pour Levinas, à partir du moment où « je » suis en interaction avec un autre individu, « je » deviens forcément responsable de lui. Enfin, le philosophe français Paul Ricoeur, en définissant l'éthique comme la « *visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes* » (Ricoeur 1990) rappelle que la responsabilité ne peut s'exercer qu'en associant les niveaux individuels et institutionnels. Il met ainsi l'emphase sur la sollicitude envers autrui ainsi que sur la justice dans les contextes institutionnels. Enfin, Jean Bernard, le père fondateur de la bioéthique en France affirme que « *la prise de conscience, par les hommes de science, de leur responsabilité* » est un principe fondamental (Bernard 1986).

Dans ce contexte, la pratique médicale française a été fortement imprégnée par la morale du Bien et de ses conceptions de la responsabilité. D'ailleurs, comme nous l'avons vu dans l'article portant sur l'implication des obstétricien(ne)s dans le processus décisionnel des couples (Legendre et al. 2014b) (en 2.1.1.1.2 du chapitre 3), on retrouve la responsabilité morale de faire le Bien dans la définition même du rôle de l'obstétricien(ne) en France. Dans la pratique, cette idée se traduit par l'obligation d'agir dans le but de soulager un(e) patient(e), par définition vulnérable, c'est-à-dire, affaibli par sa maladie et son manque de connaissances. Par conséquent, cette perception permet au médecin, dans certaines circonstances, de s'attribuer une partie du pouvoir décisionnel du/de la patient(e), parce que dans cette perspective ce/cette dernier(ère) représente un « autrui vulnérable » face à un médecin qui en a la responsabilité.

En France, la tradition médicale a pendant longtemps reposé sur une relation hiérarchique asymétrique où le médecin, de par son savoir médical, a un devoir de responsabilité envers un(e) patient(e) en souffrance et nécessairement vulnérable (Missonnier 2008).

D'ailleurs, jusque dans les années 1980, le/la patient(e) était considéré(e) par les médecins comme un enfant dont il faut prendre soin et incapable de prendre des décisions médicales dans son propre intérêt (Rameix 1996; du Puy-Montbrun 2001; Missonnier 2004; Durand 2005; Moutel 2009a).

Considérant les explications données plus haut sur la morale du Bien, il apparaît que cette position hiérarchique du médecin par rapport au/à la patient(e), ainsi que son hégémonie en regard des décisions concernant la santé de ce/cette dernier(ère), n'étaient pas réellement liées à une volonté du médecin d'exprimer son pouvoir et sa supériorité, mais plutôt à une véritable « *conscience de la responsabilité assumée* », (Moutel 2009a) basée sur le principe de bienfaisance (du Puy-Montbrun 2001). À l'époque, on considérait que les décisions et les actions du médecin à l'égard du patient ne pouvaient être que « *vertueuses* » et dans l'intérêt de ce dernier (Moutel 2009a). De ce point de vue, le patient se soumettait aux indications de son médecin et lui déléguait tout pouvoir décisionnel pour tout ce qui touchait à sa santé (Missonnier 2008; Moutel 2009a).

Aujourd'hui, si cette perception de la relation médecin/patient(e) fait partie du passé (Moutel 2009a), il n'en demeure pas moins que les médecins français conservent l'héritage de cette tradition médicale, axée sur la protection et parfois même la surprotection du/de la patient(e) (Missonnier 2004). Ainsi, la volonté des médecins français de vouloir protéger les couples et, par conséquent, de tenter de s'immiscer dans leur processus décisionnel, se retrouve aussi dans la littérature actuelle.

Par exemple, Moutel, dans son livre *Médecins et Patients : l'exercice de la démocratie sanitaire*, considère qu'il n'est pas moralement responsable pour un médecin de laisser le patient décider seul. Dans cette perspective « *choisir pour autrui, c'est, pour le médecin, une responsabilité d'ordre moral, avant d'être d'ordre juridique* » (Moutel 2009a). De même, dans un livre sur la médecine fœtale et le diagnostic prénatal, Frydman, Vial et Ville, spécialistes internationaux de la médecine fœtale affirment que « *la décision et le poids moral qu'elle représente ne devraient pas être laissés uniquement aux parents mais au moins partagés par l'équipe médicale* » (Frydman et al. 1993). Dans cette posture, le/la patient(e), bien qu'informé(e) des intentions du médecin, reste tributaire de ce dernier en ce qui concerne la décision relative à sa santé et ses décisions reproductives.

Dans ce type d'interaction, ce serait « [...] *la confiance, plus que la connaissance, qui fonde le choix du patient* » (Moutel 2009a).

Au final, la philosophie continentale et sa définition de la notion d'autonomie basée sur la morale du Bien a engendré une responsabilisation des médecins et une déresponsabilisation des patient(e)s. Ces dernières nous permettent de mieux comprendre la volonté des obstétricien(ne)s français(e)s de vouloir protéger les couples contre des informations biaisées qu'ils pourraient recevoir via Internet ou les associations. Elles peuvent aussi expliquer les tentatives d'influence dont ils/elles peuvent faire preuve dans le but d'éviter aux couples une décision qu'ils pourraient regretter.

### **2.1.2. L'autonomie dans la tradition philosophique anglo-saxonne**

Comme le mentionne la Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Québec dans sa position sur la définition de l'autonomie, « *l'autodétermination – ou autonomie morale – est une valeur phare dans la société québécoise* » (Commission de l'éthique de la science et de la technologie 2010). Ainsi, au Québec, on se rapproche plus de la philosophie et de la tradition médicale anglo-saxonne. À l'inverse de la conception de l'autonomie qui prévaut en France, l'autonomie anglo-saxonne « [...] *n'est pas liée à l'universel; elle est, par nature, pluraliste* » (Rameix 1996) et se définit comme la « *liberté individuelle d'avoir des préférences singulières* » (Rameix 1995; Mino 2002; Wolf et Moutel 2003; Durand 2005).

Cette vision de l'autonomie trouve son origine dans la règle de l'Habeas Corpus de 1215 (Angleterre) qui énonce la liberté fondamentale de ne pas être emprisonné sans jugement (Mino 2002). Cette règle de droit, une première génération des droits de l'homme, implique que le citoyen est libre d'avoir des préférences singulières « *face à toute forme de pouvoir* » (Mino 2002). Contrairement à la conception française, l'État n'a pas à protéger l'individu contre lui-même, car c'est l'individu qui détermine « *ce qu'est le [Bien] pour lui* » (Rameix 1995).

Cette philosophie a influencé la tradition médicale nord-américaine, caractérisée par une relation médecin/patient qui s'apparente à un contrat tacite, c'est-à-dire, à une forme



d'entente entre le médecin et le/la patient(e) (Baudouin et Parizeau 1987; Rameix 1996; Mino 2002). Le/la patient(e) ici, est en demande de service et non pas de protection. Il/elle est un consommateur(trice) de soin (Baudouin et Parizeau 1987; Mino 2002). Il est d'ailleurs intéressant de noter que les termes « client » et « usager » sont souvent utilisés dans la littérature médicale nord-américaine et québécoise (Pickering 1991; Davis et Davis 1992; Wing 1997; Jeantet 2003), tandis qu'en France on privilégie plutôt le terme « patient » (Schweiger 2002). Quoi qu'il en soit, cette dynamique implique que si la décision du/de la patient(e) va à l'encontre des recommandations du médecin, ce dernier se doit de la respecter (Mino 2002).

Concernant le Québec, plusieurs auteurs affirment que la philosophie et la définition de l'autonomie anglo-saxonne ont fortement teinté l'évolution de la pratique médicale et de la relation médecin-patient au Québec (Le Ray et Audibert 2009; Winckler 2012). Ainsi, selon Martin Winckler, à l'inverse des médecins français qui se rapprochent du modèle paternaliste et qui "*voient encore les patients comme des irresponsables*", les médecins québécois se rapprochent du modèle anglo-saxon de la relation soignant-soigné (Winckler 2012).

D'autres auteur(e)s pensent que le Québec est actuellement dans une « *situation médiane* » (Saint-Arnaux 1999) et que sa tradition médicale, initialement semblable à celle de la France, a subi l'influence de celle ayant cours au États-Unis (Baudouin et Parizeau 1987; Saint-Arnaux 1999). L'exemple le plus parlant pour illustrer ce point reste celui du refus de traitement pour motifs religieux. Au Québec, sauf en cas de doute raisonnable concernant la capacité ou la liberté de son/sa patient(e) à consentir, un médecin se doit d'accepter le refus de transfusion d'un témoin de Jéhovah même en situation d'urgence vitale (Collège des médecins du Québec 2010). À l'inverse, en France, un médecin a tout à fait le droit d'aller contre le refus de traitement d'une personne dans le but de sauver sa vie et ce même si cette personne est apte à consentir (Conseil d'État français 2002).

Ainsi, la tradition médicale au Québec expliquerait la réticence des obstétricien(ne)s québécois(e)s à tenter de s'impliquer dans la prise de décision des couples. Ce postulat est d'ailleurs appuyé par d'autres études, dont celle de Carnevale et coll. qui a réalisé une recherche comparative France/Québec sur les décisions de traitement dans le contexte des

soins intensifs pédiatriques (Orfali 2004; Carnevale et al. 2007). Dans cette étude, les auteurs affirment que les médecins français ont plutôt tendance à épouser le modèle paternaliste tandis que les médecins québécois sont, la plupart du temps, dans un modèle informatif, laissant ainsi les parents décider par eux-mêmes (Carnevale et al. 2007).

Cependant, les traditions philosophiques n'expliquent pas à elles seules l'état de la relation médecin-patient en France et au Québec. Dans la section suivante, nous discutons du rôle que joue le contexte juridique dans la manière dont les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s s'impliquent dans les décisions des couples.

## 2.2. Le contexte juridique

À notre avis, la différence de législation concernant la responsabilité de prendre la décision d'accéder ou non à la demande des couples d'interrompre ou de poursuivre une grossesse dans le contexte de l'IMG, par exemple, peut expliquer que les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s adoptent des attitudes différentes.

### ***2.2.1. Les comités décisionnels en France***

En France, les Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN) sont une des dispositions juridiques qui encadrent les pratiques de diagnostic prénatal (Bouffard et al. 2010). Les CPDPN sont régis par la loi du 29 juillet 1994, relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (France 1994). Il en existe 48 sur le territoire français. Ils ont pour mission d'aider les équipes médicales et les couples dans l'analyse, la prise de décision et le suivi de la grossesse lorsqu'une anomalie fœtale est détectée ou suspectée et lorsqu'une transmission héréditaire de maladie dans une famille amène à envisager un diagnostic prénatal ou préimplantatoire.

Les CPDPN doivent offrir une expertise multidisciplinaire réelle dans les divers domaines du diagnostic prénatal : la clinique, la biologie et l'imagerie. Chaque centre est constitué d'une équipe composée de professionnel(le)s de la santé de différentes spécialités (gynécologie-obstétrique, échographie, génétique, pédiatrie, psychiatrie, foeto-pathologie, cytogénétique) qui se réunissent en comités pour, entre autres, examiner les demandes

d'IMG pour les grossesses de plus de 14 SA (Code de la Santé Publique 1997; Bouffard 2005b; Bouffard et Godin 2007; Bouffard et al. 2010). Chaque semaine, les spécialistes qui y siègent donnent leurs avis sur la pertinence de chacun des cas qui leur sont présentés. Subséquemment, les autorisations d'IMG doivent être signées par deux médecins membres du centre.

Bien que l'avis du comité ne soit que consultatif et que la responsabilité d'accepter ou de refuser l'IMG repose sur les deux médecins signataires, au cours de cette étude, il est apparu que les obstétricien(ne)s français(e)s considèrent que l'avis du groupe est très important. Très souvent, une IMG sera acceptée seulement s'il y a consensus au sein du comité. Au final, le fait que la décision d'accepter ou non une IMG se fasse de manière collégiale et que le rôle et la composition de ce comité soient encadrés par la loi semblent, au dire de nos informateur(trice)s diluer la responsabilité individuelle des obstétricien(ne)s et alléger le fardeau de la décision d'accepter ou de refuser la demande d'un couple de recourir à une IMG.

Il semble que cette déresponsabilisation individuelle des médecins en faveur de la responsabilisation collective (responsabilité partagée) entraîne chez les obstétricien(ne)s un sentiment de protection qui leur permet de s'immiscer dans les décisions des couples sans craindre de représailles. En effet, nous avons vu que cette situation permet à certain(e)s obstétricien(ne)s français(e)s d'interférer d'une façon intrusive dans les décisions des couples. Par exemple, lorsqu'ils ne supportent pas de voir un enfant prédestiné à mourir, souffrir inutilement ou, lorsqu'un enfant qui va mourir très tôt après sa naissance prend une place dans un service de néonatalogie qui pourrait être laissée à un enfant qui a des chances de survivre.

Ce sentiment de protection des médecins que procure le CPDPN est d'ailleurs confirmé par certains auteurs (Frydman et al. 1993; Weber et al. 2008). Weber et coll., par exemple, dans une étude qualitative sur le concept d'incertitude en regard des IMG, affirment que tous les acteurs du CPDPN « *s'accordent à dire qu'il [le CPDPN] est indispensable et permet d'alléger le fardeau de la responsabilité* » (Weber et al. 2008). En définitive, dans ces circonstances, la décision relative à une interruption de grossesse appartient au CPDPN.

### **2.2.2. Les comités consultatifs au Québec**

Au Québec, la responsabilité (morale et légale) d'accepter ou de refuser une IMG ne repose pas sur un comité, mais essentiellement sur l'obstétricien(ne) qui prend le couple en charge. Ainsi, contrairement à la France, cette responsabilité n'est pas partagée avec d'autres médecins. De ce fait, en plus de l'influence de la tradition médicale, on pourrait envisager que, parce qu'ils ne sont pas nécessairement protégé(e)s par le groupe, les obstétricien(ne)s québécois(e)s pourraient avoir une propension moins grande à s'immiscer dans les décisions des couples.

En effet, au Québec, les réunions multidisciplinaires comme celles qui se font en France ont de plus en plus tendance à se développer dans les services de diagnostic prénatal (Fraser et Bréart 2004). Toutefois, ces comités ne sont pas encadrés par la loi. Ils sont instaurés par les centres référents eux même sous l'impulsion des chefs de département ou des comités d'éthique clinique. Par exemple, en 2007, le comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine a émis un avis sur les IMG du troisième trimestre et a recommandé que :

*« toutes les requêtes soient acheminées au guichet unique du Comité de diagnostic prénatal et que, par souci de cohérence, le contenu des informations à transmettre à la femme (ou au couple) soit préalablement coordonné entre les divers spécialistes »* (Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine 2007).

Ces comités se réunissent donc de manière hebdomadaire ou ponctuellement pour discuter des cas de pathologies fœtales dépassant 24 SA. Toutefois, parce qu'ils n'ont pas force de loi, qu'ils n'ont pas de fonction officielle et parce que tous les centres référents n'en sont pas pourvus, les obstétricien(ne)s québécois(e)s ne se sentent pas protégé(e)s par ces comités.

En plus de la différence de législation, nous voyons dans la section suivante que le mouvement féministe a probablement un rôle à jouer dans l'implication des obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s dans les décisions des couples.

### 2.3. Le mouvement féministe au Québec et en France

D'un point de vue social et historique, on ne peut passer sous silence l'influence des mouvements féministes français et québécois sur la perception qu'ont les obstétricien(ne)s de l'autonomie reproductive des femmes. Dans les sections suivantes, nous voyons comment, en défendant l'autodétermination des femmes, les travaux des féministes québécoises, ont eu un impact majeur sur la pratique médicale et, plus particulièrement, sur la santé reproductive (Dorval et al. 1978; Jenson 1989). Dans cette mouvance, les revendications des groupes tel que la Coalition québécoise pour le droit à l'avortement, ont aussi contribué à l'évolution du droit à l'avortement et au maintien des services de planning des naissances dans le réseau public de la santé (Fédération du Québec pour le planning des naissances 2003). De plus, des académiciennes féministes comme Dunnigan, Layne et Wendland ont aussi été fort critiques envers la pratique obstétricale (Dunnigan et Barnard 1986; Benoit et Heitlinger 1998; Wendland 2007; Layne 2009).

Ainsi, le poids et l'importance du mouvement féministe québécois (Dorval et al. 1978; Jenson 1989; Moses 1995; Bard 2003; Bereni 2006) peut, en grande partie, expliquer la propension qu'ont les obstétricien(ne)s québécois(e)s à éviter d'interférer dans les prises de décisions des femmes, afin de respecter leur autonomie reproductive. Par contre, il ne semble pas que le mouvement féministe ait eu le même impact en France. Cet état de fait peut s'expliquer par les différences fondamentales qui existent entre les mouvements féministes français et québécois.

#### **2.3.1. La structure des mouvements**

Au Québec, le mouvement féministe est plus fort, plus structuré et plus institutionnalisé qu'en France où les intérêts de la famille priment sur les intérêts des femmes (Sineau et Tardy 1993; Revillard 2007). Il semble donc que le familialisme primerait en France et que le féminisme primerait au Québec. Par ailleurs, les différences de fondements philosophiques entre la France et le Québec identifiées précédemment se retrouvent aussi dans la définition du féminisme. Par exemple, en France, ce mouvement est axé sur

l'égalité (universalisme) tandis qu'au Québec, il est axé sur l'autonomie (autonomie et autodétermination) (Revillard 2008).

De plus, le mouvement féministe français se serait essoufflé par rapport au mouvement québécois (Dorval et al. 1978; Jenson 1989; Moses 1995; Bard 2003; Bereni 2006). Dans leur livre intitulé « Droits des femmes en France et au Québec », Sineau et Tardy affirment que, dans les années 1990, le mouvement féministe français n'avait déjà « *pratiquement plus de réalité* » et qu'il n'avait plus « *sa raison d'être* », tandis que le mouvement féministe québécois était « *toujours bien vivant* » (Sineau et Tardy 1993). Ces deux auteures avancent plusieurs raisons pour expliquer ce phénomène. Tout d'abord, bien que les deux mouvements soient hétérogènes et pluralistes, il semble que le mouvement français ait eu de la difficulté à gérer les divergences politiques et idéologiques en son sein et que cela ait mené à un « *déchirement* » du mouvement (Picq 1987; Sineau et Tardy 1993; Dauphin 2006), ce qui n'a pas été le cas au Québec (Dorval et al. 1978; Bard 2003; Dumont 2008). En effet, en France, il semble que le parti socialiste, d'abord ouvert aux revendications féministes, se soit désintéressé de l'électorat féminin une fois installé au pouvoir (Jenson 1989; Moses 1995; Bereni 2006). De plus, la scission du mouvement en deux camps a aussi contribué à l'affaiblissement du mouvement en France (Jenson 1989).

### **2.3.2. La composition des mouvements et leur rapport à la politique**

La composition des deux mouvements a aussi eu des impacts sur leur pérennité. En France, malgré un désir d'égalité, le mouvement féminisme est presque exclusivement formé de femmes scolarisées et de militantes de gauche. Au Québec, le mouvement rassemble des femmes de tous âges et de tous statuts sociaux, ce qui a eu pour effet de faire grandir le mouvement de manière importante (Sineau et Tardy 1993). Enfin, les deux mouvements ont des rapports à l'État et aux partis politiques diamétralement opposés. En France, le mouvement féministe est anarchiste et « *refuse tout rapport avec l'État* » (Sineau et Tardy 1993). À l'inverse, au Québec, le mouvement est consulté lorsqu'il est question de modifier le code civil ou de créer des lois qui touchent au statut ou à la condition de la femme (Sineau et Tardy 1993; Maillé 2000; Dumont 2008). D'ailleurs, il existe plusieurs organismes féministes gouvernementaux ou

paragouvernementaux au Québec et au Canada tel que le secrétariat à la condition féminine et le Conseil du statut de la femme au niveau provincial et l'organisme fédéral "Condition féminine Canada". Par conséquent, en favorisant la promotion des valeurs féministes d'autodétermination et d'égalité en matière de santé, le contexte institutionnel a permis au mouvement féministe d'exercer un pouvoir réel au sein des instances politique au Québec, ce qui n'a pas été le cas pour le mouvement féministe français.

En conclusion, Carnevale et coll. avaient déjà émis l'hypothèse que les différences entre les médecins français et québécois pouvaient être liées à des facteurs socioculturels (Carnevale et al. 2007). À partir de l'analyse des divergences France/Québec, cette recherche doctorale va un peu plus loin en en proposant les contextes philosophiques, juridiques et sociaux comme vecteurs de ces différences.

### **3. Les enjeux éthiques**

Afin de finir de répondre à l'objectif spécifique 3, *connaître les perceptions et l'expérience des couples en regard de leurs interactions avec ces acteur(trice)s lors de ces processus, ainsi que les enjeux éthiques qui en découlent*, nous discutons dans cette partie des enjeux éthiques liés aux difficultés les plus importantes rencontrées par les couples lors de leur prise en charge. Celles-ci portent surtout sur les problèmes de communication avec les membres des équipes soignantes et les tentatives de certain(e)s obstétricien(ne)s d'influencer leurs décisions. Ces deux types de problèmes ont orienté la discussion sur la dichotomie entre le principe de bienfaisance et celui du respect de la personne, par le biais de la notion d'autonomie (3.1), ainsi que sur la notion de paternalisme (3.2).

#### 3.1. La bienfaisance et l'autonomie

Dans le chapitre 3 (en 3.4.2), nous avons vu que ce qui crée le plus d'insatisfaction chez les couples dans leurs interactions avec les professionnel(le)s de la santé se situe au niveau de la communication. Ce qui déplaisait le plus aux couples était d'avoir reçu certaines informations en post-décisionnel, alors qu'ils auraient préféré les recevoir en pré-décisionnel. Les informations sur le déroulement de l'IMG, de même que celles concernant les associations de patient(e)s sont particulièrement en cause. Toutefois, nos

analyses ont montré que cette attitude pourrait être attribuable à la crainte qu'ont les obstétricien(ne)s de voir les couples prendre des décisions qu'ils pourraient regretter, car prise sur la base d'informations biaisées. Dans la perspective de l'éthique médicale, cette attitude des obstétricien(ne)s pourrait être associée au principe de bienfaisance, auquel cas, elle pourrait être interprétée par les couples, ou pas un observateur extérieur, comme un manque de respect pour leur autonomie. C'est cette apparente dissension éthique qui est développée dans les paragraphes suivants.

### Le principe de bienfaisance

Le principe de bienfaisance, faisant référence à la réalisation du bien, pour autrui, n'est pas nouveau (Engelhardt et Smith Iltis 2001). On retrouve déjà cette volonté de faire le bien du/de la patient(e) dans le serment d'Hippocrate (« *dans quelque maison que j'entre, j'y entrerai pour l'utilité des malades* ») (Hippocrate. 4<sup>ième</sup> siècle avant J.C.) et dans le corpus hippocratique (« *Avoir dans les maladies deux choses en vue : être utile ou ne pas nuire* ») (Littré 1840). Nous avons vu précédemment que plusieurs philosophes, dont Kant, prônaient aussi la morale du Bien envers autrui (Kant 1785; Rameix 1996; Wolf et Moutel 2003).

Cependant ce n'est que vers la fin des années 1970 que le principe de bienfaisance en tant que principe éthique a réellement émergé. En effet, il est devenu opératoire à partir du rapport Belmont, en 1979 (Rameix 1996), pour ensuite devenir un des quatre grands principes bioéthiques – respect de la personne, bienfaisance, non malfaisance, justice – développés par Beauchamp et Childress en 1979 (Engelhardt et Smith Iltis 2001). Selon Engelhardt et Smith, « *le principe de bienfaisance est considéré comme concernant la réalisation de biens qui ne sont pas choisis de façon libre et autonome* » (Engelhardt et Smith Iltis 2001). Dans leur définition, les deux auteurs insistent bien sur le fait que le principe de bienfaisance implique la réalisation du bien et non pas seulement la volonté de faire le bien.

### La notion d'autonomie



Nous avons vu que la notion d'autonomie se définit comme la « *liberté individuelle d'avoir des préférences singulières* » (Rameix 1995; Wolf et Moutel 2003). Il s'agit de la conception anglo-saxonne du terme, la plus répandue et celle à laquelle la plupart des auteur(e)s se réfèrent (Mino 2002; Bouffard 2003; Chervenak et McCullough 2003b; Chervenak et McCullough 2003a; Chervenak et McCullough 2003c; Lamau 2005; Ho 2008; Hoerni et Avril 2009). C'est aussi cette définition qui est utilisée par Beauchamp et Childress dans leurs énoncés des quatre principes bioéthiques (Beauchamp et Childress 2009). Rebaptisé principe de « *permission* » par Engelhardt en 1996, l'autonomie repose sur la maxime suivante : ne fais pas à autrui ce qu'il n'aurait pas fait pour lui-même et fait à l'autre ce que tu t'es engagé à faire (Engelhardt 1996). Dans cette définition, on retrouve clairement deux caractéristiques du concept d'autonomie anglo-saxon : l'autodétermination et le contrat social.

Dans la littérature, le débat tentant d'équilibrer l'autonomie et la bienfaisance, ou de voir lequel il faut prioriser est toujours d'actualité.

Quelques auteur(e)s voudraient qu'on puisse les concilier en médecine (Missonnier 2004; Beauchamp et Childress 2008; Hoerni et Avril 2009).

« *La morale requiert non seulement que nous traitions les personnes de façon autonome et que nous évitions de leur faire du mal, mais que nous contribuions aussi à leur bien-être* » (Beauchamp et Childress 2008).

Ainsi, selon Beauchamp et Childress, aucun des deux principes ne prime sur l'autre (Beauchamp et Childress 2008).

Cependant, nombreux sont ceux/celles qui affirment que l'autonomie et la bienfaisance sont incompatibles (Engelhardt 1996; du Puy-Montbrun 2001; Hanson 2001) et que leur opposition peut mener à d'irréconciliables conflits (Engelhardt 1996). Ces auteur(e)s considèrent souvent que l'un des principes est supérieur à l'autre et que le contexte culturelle indique souvent quel principe prendra le pas sur l'autre.

Pour beaucoup d'auteur(e)s français(e)s, le principe de bienfaisance prime sur celui d'autonomie (Hirsch 1990; Frydman et al. 1993; Fournier 2005; Devictor 2007; Moutel

2009b), car pour eux/elles, il ne serait pas moralement acceptable de laisser un(e) patient(e) décider seul(e) et porter seul(e) le poids de sa décision (Frydman et al. 1993; Moutel 2009b). Les propos d'Emmanuel Hirsch, philosophe et éthicien, reflètent bien cette posture.

*« L'homme est exposé à l'attente de l'homme. Il lui doit la priorité absolue d'une générosité efficace. Un engagement permanent et intense là où s'impose la relation contre toute forme de solitude. Se refuser à l'abandon, à l'indifférence, à la neutralité : une règle de conduite qui édicte des principes intangibles. Une éthique comme vocation médicale de l'homme »* (Hirsch 1990).

En outre, les auteur(e)s qui défendent la primauté du principe de bienfaisance critiquent la notion d'autonomie en lui reprochant de ne pas prendre en compte la vulnérabilité d'autrui :

*« parce que ce dernier développe une vision réductrice de l'homme, qu'il pose comme parfaitement autonome, en négligeant la composante relationnelle de celui-ci et la nécessaire solidarité »* (Hanson 2001).

Cependant, l'auteur français du Puy-Montbrun déclare que la notion d'autonomie prime sur le principe de bienfaisance, car elle aurait le plus de valeur. Selon lui, la seule personne « à même de décider pour le patient est le patient lui-même » (du Puy-Montbrun 2001). Néanmoins, l'auteur reconnaît que l'autonomie dans sa définition anglo-saxonne s'applique mal à la tradition médicale française et, pour illustrer son propos, il cite l'exemple de l'impossibilité pour les médecins français de ne pas transfuser un témoin de Jéhovah lorsque sa vie est en danger.

À l'inverse, pour de nombreux auteur(e)s anglo-saxon(ne)s, la notion d'autonomie doit toujours primer sur le principe de bienfaisance (Brody 1985; Schneiderman et al. 1990; Gillon 1994; Engelhardt 1996; Engelhardt et Smith Iltis 2001; Wyatt 2001). Pour Engelhardt, grand défenseur du principe d'autonomie, parce que nous vivons dans une société laïque et pluraliste, la personne qui a l'autorité pour résoudre des conflits moraux est la personne elle-même (Engelhardt 1996). En effet, il considère que les conflits ne peuvent être résolus que par la discussion, *i.e.* le respect mutuel de l'autonomie de l'autre dans la discussion, et non par la force du paternalisme qui peut aller à l'encontre de la

volonté de l'autre. Pour lui, le principe de bienfaisance ne se justifie que lorsqu'il est question d'aider des personnes démunies. Mais il précise tout de même que cela ne doit tout de même pas impliquer la contrainte.

Cependant, on peut se demander si les problèmes de communication que certains couples dénoncent peuvent se résumer à la simple dichotomie bienfaisance vs autonomie ? La limite entre autonomie et bienfaisance n'est pas forcément aussi claire qu'il y paraît. Par exemple, le fait de retenir des informations sur le déroulement de l'IMG dans le but d'éviter aux couples d'être influencés dans leur décision à cause du caractère choquant de la procédure, fait clairement transparaître une volonté de bienfaisance, car les professionnel(le)s de la santé cherchent ainsi à protéger les couples. Paradoxalement, en adoptant une attitude paternaliste en retenant ces informations, ces professionnel(le)s souhaitent que les couples puissent ainsi exercer leur autonomie en prenant des décisions qu'ils/elles souhaitent libre de toute influence. Comme l'avancent Beauchamp et Childress, il semble donc que les deux principes puissent s'appliquer à une même situation.

Toujours selon ces deux auteurs, un médecin doit faire preuve de discernement et savoir si, quand et comment « *les principes et les règles sont adaptés à la diversité des circonstances* » (Beauchamp et Childress 2008). Cela implique que selon les différentes situations auxquelles le médecin est confronté avec ses patient(e)s, il doit pouvoir déterminer quel principe il est préférable d'appliquer.

La question suivante se pose alors : d'un point de vue éthique, la relation médecin/patient doit-elle forcément se définir selon les quatre grands principes bioéthiques d'autonomie, de non-malfaisance, de bienfaisance et de justice ?

Selon Hirsch, « *l'éthique des principes et des résolutions solennelles s'enlise dans les débats aux arguties inutiles* » (Hirsch 1990). Beauchamp et Childress eux-mêmes, dans leur livre intitulé *Les principes de l'éthique biomédicale*, affirment que le/la professionnel(le) de la santé vertueux(euse) est caractérisé(e) par cinq vertus centrales : la compassion, le discernement, la loyauté, l'intégrité et la conscience. Il serait donc

intéressant de réorienter le débat en se demandant si la présence de ces vertus chez un médecin peut suffire à garantir une prise en charge éthique des patient(e)s.

### 3.2. La notion de paternalisme

Nous avons vu dans les articles intitulés *Perceptions and attitudes of French and Quebec obstetricians-gynaecologists on their involvement in the decision-making process of couples faced with severe foetal anomalies* et *More than professional contacts. Needs and expectations of French and Quebec couples following a foetal pathology diagnosis* (Legendre et al. 2014a; Legendre et al. 2014b) (en 2.1.1.1.2 et 3.1.2 du Chapitre 3), que plusieurs études montrent que les médecins peuvent parfois tenter d'influencer les décisions des couples (Frydman et al. 1993; Renaud et al. 1993; Helm et al. 1998; Hall et al. 2003; Moutard et al. 2004; Carnevale et al. 2007; Alvarez et al. 2008). Ces publications évoquent la légitimité de la notion de paternalisme, et très souvent, celle-ci prend une connotation négative (De Crespigny 2002; Missonnier 2004; Devictor 2007).

Généralement, la notion de paternalisme implique l'idée d'ingérence, de force, de coercition et de manipulation de l'information, ou encore de non-révélation (Beauchamp et Childress 2008). Le plus souvent, en médecine, les auteur(e)s définissent cette notion en insistant sur l'idée de défaut de transmission de l'information et de décision unilatérale du/de la professionnel(le) de la santé et de bienfaisance (De Crespigny 2002; Missonnier 2004; Devictor 2007; Beauchamp et Childress 2008). Les deux définitions suivantes illustrent bien ce fait. Lorsque Missonnier aborde le paternalisme, il déclare qu'un médecin « *est jugé paternaliste s'il assume et apprécie sans partage les modalités de transmission et d'application de son savoir médical* » (Missonnier 2004). Quant à Beauchamp et Childress, ils considèrent que le paternalisme est un « *acte intentionnel de passer outre les préférences ou les actions connues d'une autre personne* » et ce « *en affirmant que l'on agit pour le bien de la personne et pour lui éviter tout tort* » (Beauchamp et Childress 2008).

Cependant, tout comme le principe d'autonomie n'a pas une, mais deux définitions, le paternalisme peut lui aussi se décliner de différentes façons. « *Le paternalisme n'est pas*

*un mais pluriel : il y a autant de styles d'autorité que de pères, de soignants »* (Missonnier 2004).

Nous présentons maintenant les perceptions de trois auteurs, Feinberg, Engelhardt et Nilstun, sur le paternalisme et les différentes définitions qu'ils utilisent pour le définir. Pour Feinberg, philosophe américain, on peut distinguer le paternalisme faible (ou mou) du paternalisme fort (ou dur) (Feinberg 1986). Le premier vise à empêcher une conduite non volontaire, c'est-à-dire à protéger une personne de ses propres actions si celle-ci n'est pas suffisamment informée pour prendre une décision. Dans ce cas, l'auteur se demande si le paternalisme faible peut vraiment être considéré « *comme une véritable forme de paternalisme* » (Feinberg 1986). La seconde définition se rapproche plus des définitions générales énoncées plus haut, c'est-à-dire intervenir pour le bien de l'autre « *même si ses choix et ses actions risquées sont réfléchis* » (Feinberg 1986).

Engelhardt, quant à lui, distingue trois formes de paternalisme : « *paternalism for incompetents, fiduciary paternalism, best interest paternalism* » (Engelhardt 1996). Selon lui, le « *paternalism for incompetents* » est nécessaire avec les individus n'ayant jamais eu la compétence pour décider, comme des enfants ou des personnes présentant un retard mental. Cette définition se rapproche de celle du paternalisme faible de Feinberg, cependant Engelhardt considère que ce type de paternalisme implique tout de même un problème éthique. Il pense que l'individu devant décider pour une personne incompétente ne le fait pas toujours dans le meilleur intérêt de cette dernière, mais peut le faire en fonction de son propre système de croyances.

Le « *fiduciary paternalism* » survient lorsqu'un individu place sa capacité de décider entre les mains d'une autre personne. Selon l'auteur, cette forme de paternalisme peut être explicite ou implicite. L'« *explicit fiduciary paternalism* » correspond, par exemple, à un(e) patient(e) qui confie à son médecin, de manière explicite, le rôle de décider quel est le meilleur traitement pour lui/elle. Selon Engelhardt, ce type de paternalisme survient fréquemment lorsque la situation médicale est difficile et requière une intervention complexe et technique. L'« *implicit fiduciary paternalism* » implique, qu'à un moment donné, un individu prend une décision pour une personne habituellement compétente et

qui aurait pris la même décision si elle avait été compétente ou bien informée à ce moment là.

Le « *best interest paternalism* » (aussi appelée « *strong paternalism* ») est, pour Engelhardt, la forme de paternalisme la plus contestable. Elle rejoint les définitions générales citées plus haut, celles que la plupart des gens ont en tête lorsqu'ils évoquent le paternalisme, c'est-à-dire passer outre la volonté d'une personne compétente « pour son bien ».

Enfin, Nilstun, professeur d'éthique médicale, identifie dans la *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, six types de paternalisme qu'il subdivise selon la motivation de la personne qui agit, l'acceptation de la personne envers qui on est paternaliste et la compétence de cette personne à décider pour elle-même (Nilstun 2001). Ainsi, il distingue :

- le paternalisme individuel, lorsque la seule motivation d'un individu «A» est d'être profitable à un individu «B»,
- le paternalisme social, lorsqu'un individu «A» cherche à éloigner certains maux d'un groupe de personnes «B»,
- le paternalisme passif, lorsque qu'une personne «B» est disposée ou préfère qu'un individu «A» interfère dans sa décision,
- le paternalisme actif, lorsque qu'une personne B ne souhaite pas qu'un individu A interfère dans sa décision,
- le paternalisme fort, lorsque la décision concerne une personne «A» compétente,
- le paternalisme faible, lorsque la décision concerne une personne «A» non-compétente.

Les résultats inclus dans cette thèse montrent que dans le cadre de la médecine fœtale, le paternalisme peut effectivement se diviser en plusieurs types. Nos données nous ont permis d'identifier trois exemples de situations pour lesquelles les obstétricien(ne)s présentent des justifications différentes pour intervenir dans la décision des couples.

Premièrement, on trouve les situations où l'obstétricien(ne) sait, ou croit savoir, ce qui est le mieux pour les couples et qu'il décide d'agir pour le bien de ces derniers. Dans ce cas

de figure, les obstétricien(ne)s semblent se situer dans une posture plutôt « maternante » envers les couples. Cela se produit lorsque, ayant déjà été confronté(e)s à des situations similaires dans leur carrière, ils tentent de convaincre les couples d'agir d'une certaine manière pour leur éviter de trop souffrir. Sur le terrain, il s'agit du cas de figure le plus fréquent. Il survient, par exemple, quand les obstétricien(ne)s refusent une demande d'IMG tout de suite après l'annonce du diagnostic et insistent pour que les couples prennent du temps de réfléchir à leur décision, ou encore, lorsqu'ils/elles insistent pour les couples rencontrent le/la psychologue.

Deuxièmement, on trouve les situations où l'obstétricien(ne) sait, ou croit savoir, ce qui est le mieux pour les couples, car il considère qu'il est le détenteur des connaissances médicales et, de ce fait, habilité à dire aux couples ce qu'ils devraient faire. Cela a le plus souvent été observé chez les obstétricien(ne)s français(e)s, par exemple lorsqu'ils déconseillent aux couples d'aller chercher de l'information sur Internet ou via les associations. Nous avons vu que cette attitude pouvait venir du fait que les obstétricien(ne)s s'inquiètent des informations biaisées auxquelles les couples vont être confrontés. Néanmoins, elle peut aussi venir du fait qu'ils/elles n'apprécient pas que les couples doutent de l'information qu'ils/elles leur dispensent et qu'ils aillent chercher de l'information ailleurs.

Troisièmement, nous avons identifié un type de situation qui se caractérise par une attitude plus agressive à travers laquelle le médecin va tenter de forcer les couples à agir selon sa volonté car il estime avoir raison. Cette situation ne s'est présentée qu'une seule fois. Il s'agissait d'un obstétricien français qui affirmait avoir « harcelé » un couple pour qu'ils acceptent l'IMG dans le cas d'une anencéphalie, car il considérait que poursuivre une telle grossesse était cruel pour l'enfant et pour le couple.

Au final, il semble qu'il y ait différentes formes de paternalisme pouvant être cataloguées selon la volonté du médecin à intervenir dans la décision des couples, la capacité à consentir du couple et sa volonté de consentir. Cependant, le consensus qui rallie la plupart des auteur(e)s est l'idée que le paternalisme, ou tout du moins, l'une de ces variantes : le paternalisme faible, aussi appelé le *paternalism for incompetents*, semble être inévitable en médecine (Renaud et al. 1993; Wertz 2000; Sirol 2002; Hall et al. 2003;

Missonnier 2004). Ainsi, selon Orfali, « *medical control over ethical dilemmas remains even in the context of autonomy* » (Orfali 2004).

*« Sans remettre en cause les mutations historiques de la corporation médicale, je crois qu'il y a autant de naïveté dans la description schématique d'un passé totalement paternaliste que d'un futur libéré de ses méfaits »* (Missonnier 2004).

En effet, l'intonation, le choix des mots, ainsi que le langage corporel de l'obstétricien(ne) peuvent suffire à influencer la décision des couples ou tout du moins à la teinter légèrement (Janse-Marec 2001; Sirol 2002; Mirlesse 2007). C'est la raison pour laquelle, selon Sirol, il est impossible pour un médecin de ne pas interférer dans la décision de ses patient(e)s.

*« Quelles que soient ses connaissances médicales, le spécialiste agit selon ce qu'il est : avec son histoire infantile, sa personnalité, son tempérament, mais aussi avec ses soucis actuels et sa fatigue. Il lui est difficile de ne pas laisser passer ses convictions personnelles »* (Sirol 2002).

Cependant, cette influence n'est pas unidirectionnelle, mais bidirectionnelle. Selon le paradigme de l'IS dans lequel se situe cette recherche, à partir du moment où des individus interagissent entre eux, ils s'influencent les uns les autres (Charon 2001; Reynolds et Herman-Kinney 2003; Charon 2007; Le Breton 2008).

*« Le colloque singulier n'est pas coupé du reste du monde, l'environnement social y est partout présent. [...] chacun porte en lui toute une cohorte d'autres personnes, d'autres regards, d'autres désirs et d'autres jugements »* (Ancet 2010).

Sur le terrain, il a été possible de constater à plusieurs reprises que les couples peuvent tout autant influencer l'obstétricien(ne) dans sa pratique médicale que l'obstétricien(ne) peut les influencer dans leur décision. Prenons comme exemple le témoignage de Marie, obstétricienne québécoise, qui, à la suite d'une rencontre qui s'était très mal passée avec un couple, a modifié sa manière d'informer et a décidé d'être moins factuelle et d'adapter son information selon les couples qu'elle rencontre.



#### **4. Les limites de cette recherche et ses retombées**

Cette partie discute des limites de cette étude concernant : le recrutement des participant(e)s (4.1), la présence de la chercheuse sur le terrain (4.2) et les résultats (4.3). Elle se termine sur les retombées et perspectives de cette thèse (4.4).

##### 4.1. Le recrutement

Étant donné la nature complexe de cette recherche (problématique sensible, population d'intérêt restreinte pour les ISG et RE), nous nous attendions à rencontrer des difficultés lors du recrutement. Premièrement, la majorité des obstétricien(ne)s français(e)s rencontré(e)s en entrevues ont refusé de donner le formulaire d'information et de consentement à leurs patientes, ce qui a eu pour conséquences de restreindre le nombre de couples recrutés en France, où aucun couple français n'a été référé par un(e) obstétricien(ne). Seulement un couple français a été référé par un médecin et il s'est agit d'un pédiatre. Ce comportement est associé au fait que les obstétricien(ne)s français(e)s rencontré(e)s étaient particulièrement protecteur(trice)s envers leurs patientes et beaucoup s'inquiétaient du fait que les entrevues puissent les perturber. De plus, cette recherche n'étant pas faite par un médecin, plusieurs obstétricien(ne)s français(e)s ne concevaient pas qu'une non médecin interagisse directement avec leurs patient(e)s. De ce fait, la saturation des données a été atteinte pour les couples québécois. Par contre, concernant les couples français, des entrevues supplémentaire auraient probablement permis de faire émerger d'autres données.

Deuxièmement, la manière dont le recrutement des couples a été effectué par le biais de l'association « Petite Émilie » a vraisemblablement contribué au fait que peu de couples ont été recrutés en France. La présidente devait identifier les couples qu'elle jugeait capables de participer (des couples étant assez avancés dans leur processus de deuil) et les contacter pour leur parler de la recherche. À l'inverse, la stratégie de l'association québécoise « Parents Orphelins », qui avait affiché une publicité de la recherche sur leur mur *Facebook* s'est révélée plus efficace et a permis de recruter six couples.

Troisièmement, le fait que huit (8) couples sur 12 aient été recrutés grâce aux associations de deuil périnatal peut être à l'origine d'un biais de sélection. Ce type de biais survient

lorsqu'une partie de la population d'intérêt est surreprésentée. Il est donc possible, voire probable, que les résultats concernant les couples soient plus représentatifs des intérêts et des expériences de ceux faisant partie d'une association que de ceux n'en faisant pas partie.

Enfin, le choix de considérer le couple comme une entité a été expliqué et repose sur le fait que le processus décisionnel menant ou non à un arrêt de vie fœtale est, le plus souvent, une expérience qui est vécue par le couple et non la femme seule. Cependant, lors du terrain de recherche, il n'a pas été possible de ne rencontrer que des couples et plusieurs femmes qui désiraient participer à l'étude sont venues seules aux entretiens. Parce que le recrutement a été difficile (population restreinte, sujet sensible) et parce qu'il aurait été moralement discutable de refuser de rencontrer des femmes souhaitant partager leur expérience, il a été décidé de rencontrer des femmes seules en plus des couples. Cependant, les femmes venues seules en entrevue ne pouvaient que donner leur représentation du point de vue de leurs conjoints.

#### 4.2. La présence du/de la chercheur(euse) sur le terrain

Dans toute recherche ethnographique, la présence du/de la chercheur(euse) est à l'origine d'une forme ou d'une autre de biais. Lors des entretiens, comme pour toute entrevue face-à-face, elle risque de provoquer un biais de désirabilité sociale, c'est-à-dire d'influencer les propos des personnes interviewées. Lors de l'observation participante, certains disent qu'il faut considérer que cette présence viendra nécessairement modifier le comportement des personnes observées (Le Breton 2008; Olivier de Sardan 2008). Cependant, pour d'autres, comme Olivier de Sardan, le comportement des participant(e)s n'est que peu modifié par la présence du/de la chercheur(euse), surtout lorsque celui/celle-ci reste sur le terrain pendant une longue période de temps car les participant(e)s finissent par s'habituer à sa présence (Olivier de Sardan 2008). Ce fut le cas lors de ce terrain de recherche. En effet, en participant non seulement aux consultations et aux réunions d'équipes, mais aussi à la vie de tous les jours au sein des services et départements de médecine fœtale, l'effet de cette présence semblait s'estomper, parce que l'observateur(trice) en vient à être considéré(e) en partie comme un(e) membre de l'équipe, ce qui s'est produit pour cette recherche. Ainsi, même si elle peut créer des biais,

l'observation participante donne aussi l'occasion de créer un véritable lien de confiance avec les membres des équipes et d'obtenir des informations beaucoup plus approfondies et proches de la réalité.

#### 4.3. Les résultats

Premièrement, tel que mentionné dans le Chapitre 3 (en 1.2.2), concernant les RE, une partie du processus décisionnel peut se dérouler dans le contexte de l'AMP et l'autre dans celui de la médecine fœtale. C'est la raison pour laquelle il a été impossible d'approfondir la question des RE autant qu'il a été possible de le faire pour les IMG et les ISG. Pour ce faire, il aurait fallu faire de l'observation participante et des entrevues sur d'autres sites spécialisés en AMP. Ceci aurait largement dépassé le cadre d'une recherche doctorale. En outre, au cours du terrain de recherche, il aurait été possible de rencontrer plusieurs couples ayant réalisés des RE dans un des centres hospitaliers québécois, mais ce centre n'a autorisé que l'observation participante. Il est donc important de garder à l'esprit que les résultats portant sur l'itinéraire thérapeutique des couples confrontés à une grossesse multiple en sont à un stade purement exploratoire. Ainsi, il est vraisemblable que les acteur(trice)s pouvant être impliqué(e)s dans cet itinéraire n'aient pas tou(te)s été identifié(e)s. De la même manière, il est tout à fait probable que la description de leurs rôles que nous avons présentés ne soit pas complète.

Deuxièmement, il est aussi nécessaire de considérer l'absence de différence pour ce qui concerne les besoins et les attentes des couples français et québécois avec prudence. Il faut garder à l'esprit que le nombre de couples français rencontrés était moindre que le nombre de couples québécois. Néanmoins, les similitudes identifiées entre les couples français et québécois ne sont pas uniquement basées sur les entrevues réalisées avec les couples, mais proviennent aussi des entrevues réalisées avec les professionnel(le)s de la santé et de l'observation participante. Ces éléments nous font penser que nos résultats concernant les couples présentent tout de même une bonne crédibilité.

Enfin, la plus grande partie des connaissances qui ont été développées dans cette thèse concerne les couples et les obstétricien(ne)s. Même si les rôles des autres acteur(trice)s impliqué(e)s dans les itinéraires thérapeutiques des couples ont été abordés, il serait

intéressant de réaliser d'autres recherches pour approfondir les connaissances sur ces acteur(trice)s.

#### 4.4. Les retombées de l'étude et ses perspectives

Les résultats issus de cette thèse contribueront à l'avancée des connaissances dans le domaine de la médecine fœtale et dans le contexte des prises de décision en situations complexes comme celles qu'on retrouve lorsqu'il est question d'IMG, d'ISG ou de RE.

Ils devraient fournir de nouvelles pistes de réflexion aux professionnel(le)s de la santé travaillant dans le domaine de la médecine fœtale quant aux interactions qu'ils ont avec les couples. Les connaissances développées sur les attentes, les besoins et les représentations des couples envers les professionnel(le)s de la santé, ainsi que sur les problèmes qu'ils rencontrent, devraient permettre d'améliorer la prise en charge des femmes enceintes et de leurs conjoint(e)s, non seulement dans le contexte des IMG, des ISG et des RE, mais aussi dans le domaine de la médecine prénatale en général.

Ces résultats pourront aussi servir d'assise à de futurs projets qui se situeront autour de problématiques connexes ou qui découlent de nos résultats. Par exemple, il serait intéressant de réaliser une étude quantitative à partir des résultats obtenus. Cela permettrait de confirmer ou d'infirmer la pertinence des thèmes qui ont émergés et de vérifier si nos résultats pourraient être généralisés aux couples français et québécois confrontés à un arrêt de vie fœtale et aux professionnel(le)s de la santé qui interagissent avec eux. Aussi, une étude spécifique sur les couples confrontés aux grossesses multiples serait nécessaire, afin d'obtenir des résultats aussi diversifiés et approfondis que ceux qui ont été obtenus pour IMG et les ISG. Il serait aussi très intéressant de réaliser une étude qui nous permettrait d'approfondir ce qui motive les attitudes des obstétricien(ne)s québécois(e)s envers les anomalies létales ou gravissimes et de déterminer les raisons pour lesquelles ils/elles ont tendance à tenter d'influencer les couples dans ces circonstances précises.

Enfin, dans un autre ordre d'idée, lors du travail de terrain, il a été possible de recueillir de nombreuses données sur le deuil prénatal, principalement sur la réaction des proches et la place du père. Ces données n'ont malheureusement pas été traitées dans le cadre de

cette thèse car elles concernent la période post-décisionnelle. Néanmoins, il serait essentiel d'en faire l'analyse, car le deuil prénatal est un sujet encore peu connu et peu reconnu.

## CONCLUSION

Cette étude avait pour objectif d'approfondir les connaissances sur les interactions entre les couples et les acteur(trice)s impliqué(e)s dans les itinéraires thérapeutiques pouvant mener à des arrêts de vies fœtales pour des raisons médicales. Plus précisément, il s'agissait de : 1) comparer les IMG, ISG et RE pour dégager les itinéraires thérapeutiques des couples susceptibles d'y recourir, 2) déterminer les acteur(trice)s impliqué(e)s dans ces itinéraires tout au long des processus décisionnels des couples, ainsi que la perception de leur place, et des rôles qu'ils doivent jouer, 3) connaître les perceptions et l'expérience des couples en regard de leurs interactions avec ces acteur(trice)s lors de ces processus, ainsi que les enjeux éthiques qui en découlent. Cette étude comparative devait aussi permettre de faire émerger les différences entre la France et le Québec.

En fin de compte, les résultats de cette thèse ont permis de déterminer les étapes des itinéraires thérapeutiques des couples français et québécois confrontés à une anomalie fœtale ou une grossesse multiple tout au long de leurs passages en médecine fœtale. Deux parcours d'itinéraires thérapeutiques au lieu des trois que nous avons envisagés ont ainsi pu être tracés. Le premier regroupe les IMG et les ISG et le troisième est exclusif au RE.

Ils ont aussi permis d'identifier les acteur(trice)s impliqué(e)s dans les itinéraires thérapeutiques des couples confrontés à une anomalie fœtale ou à une grossesse multiple et de les subdiviser en deux types : les acteur(trice)s centraux et périphériques. Certain(e)s de ces acteur(trice)s n'avaient pas été formellement identifié(e)s comme faisant partie des itinéraires thérapeutiques des couples confrontés à une IMG, une ISG ou une RE : les associations et la collectivité dans le contexte des IMG et des ISG ; les sages-femmes et infirmières et la famille dans le contexte des RE et enfin Internet dans le contexte des IMG, des ISG et des RE. En outre, il a été possible de déterminer que les acteur(trice)s impliqué(e)s diffèrent selon qu'il s'agit d'une pathologie fœtale (IMG et ISG) ou d'une grossesse multiple (RE). Entre autre, nous avons constaté des différences de points de vue et d'attitudes entre les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s concernant la prise en charge des couples. Entre autre, nous avons constaté des différences de points de vue et d'attitudes entre les obstétricien(ne)s français(e)s et québécois(e)s concernant la prise en charge des couples. Ces différences concernent surtout les perceptions qu'ils/elles ont

de leur propre rôle et leur implication dans l'itinéraire thérapeutique des couples, ainsi que l'influence qu'il leur apparaît légitime d'exercer ou non sur eux. S'y ajoutent les différences de point de vue concernant certain(e)s des acteur(trice)s qui font aussi partie de l'itinéraire thérapeutique des couples. Cette étude doctorale a ainsi permis de revisiter la notion de directivité, en identifiant des cas de figure qui, selon les obstétricien(ne)s, justifient une intrusion dans les processus décisionnels des couples. : 1) lorsque ces derniers se sentent incapables de prendre une décision, 2) lorsqu'ils sont dans le déni ou dans l'incapacité de comprendre la gravité d'une pathologie fœtale ou 3) lorsqu'ils poursuivent la grossesse pour un fœtus atteint d'une pathologie létale causant un décès précoce. Toutefois, les deux premiers cas n'ont été relevés qu'en France. Enfin, nous avons fait émerger trois facteurs socioculturels qui pourraient, en partie, expliquer certaines différences fondamentales entre les attitudes des obstétricien(ne)s de part et d'autre de l'Atlantique. Il s'agit de l'apport de la tradition philosophique à la perception de la notion d'autonomie, des contraintes exercées par le contexte juridique et de la contribution du mouvement social d'autodétermination des femmes (le féminisme).

Ensuite, nous avons pu identifier certains des attentes et des besoins des couples français et québécois lors de leurs interactions avec les professionnel(le)s de la santé pendant leurs prises en charge. Cette recherche a aussi pu faire ressortir certains enjeux éthiques spécifiques : 1) aux problèmes identifiés par les couples, surtout pour ce qui concerne leurs interactions avec les obstétricien(ne)s et 2) aux attitudes et aux perceptions des obstétricien(ne)s par rapport rôle qu'ils/elles pensent devoir jouer auprès des couples. Il s'agit principalement de la dichotomie entre le principe de bienfaisance et celui du respect de la personne, par le biais de la notion d'autonomie et de la notion de paternalisme.

Au final, les résultats de cette thèse ont permis de recueillir et d'analyser de nouvelles données concernant les interactions entre les professionnel(le)s de la santé et les couples dans le domaine de la médecine fœtale. Dans l'ensemble, en plus des connaissances générées par cette étude ethnographique sur les IMG, ISG et RE, en France et au Québec, cette thèse pourrait aussi contribuer à l'amélioration de la pratique médicale dans le domaine de la médecine fœtale et prénatale, en initiant une réflexion sur les meilleures façons de tenir compte des besoins et des attentes des couples dans la pratique clinique,

ainsi que de la place et des rôles des autres acteur(trice)s pouvant être impliqué(e)s dans les itinéraires thérapeutiques des couples.



## REMERCIEMENTS

*Vous ais-je déjà dit merci ?*

À Éric, pour son support moral, son humour, sa douceur, son réconfort, son calme, sa compréhension, son attention, sa patience, pour être toujours là.

À Chantal pour tout ce qu'elle m'a appris, tout ce qu'elle m'a montré, pour sa confiance, son soutien, son humour, son amitié, son écoute, son aptitude à motiver les troupes.

À mes directeurs de thèse, Jean-Marie Moutquin et Grégoire Moutel, pour m'avoir guidé à travers cette course de fond qu'est le doctorat.

À mes parents, pour m'avoir permis de faire des études universitaires et pour m'avoir encouragée à faire ma thèse au loin.

Au Pr. Christian Hervé, pour avoir été le premier à me confier des responsabilités au sein de son laboratoire et pour avoir reconnu en moi des qualités que je ne croyais pas avoir moi-même.

À Vincent, pour sa disponibilité, son imagination, ses idées, sa créativité et son sens du design.

À Sophie, Marie, Josée, Josiann pour avoir écouté et pour avoir compris, pour m'avoir fait rire et m'avoir consolé.

Aux associations de deuil périnatal (*Petite Émilie* et *Parents orphelins*) qui m'ont permis de rencontrer des couples.

À l'association *Nos tous petits* pour leur formation sur le deuil périnatal.

Et enfin, à tous les parents et à tous les membres des équipes soignantes qui ont acceptés de participer à cette étude et ont partagé leurs expériences avec moi.

## LISTE DES PUBLICATIONS

- Aberg, A., F. Mitelman, M. Cantz and J. Gehler (1978). "Cardiac puncture of fetus with Hurler's disease avoiding abortion of unaffected co-twin." *Lancet* **2**(8097): 990-991.
- ACOG Committee Opinion (2013). "Multifetal Pregnancy Reduction." *Obstet Gynecol* **121**(2): 405-410.
- Agence de la biomédecine (2008). Rapport médical et scientifique de la procréation et de la génétique humaines en France.
- Agence de la biomédecine (2011a). Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal 2011, Agence de la biomédecine.
- Agence de la biomédecine (2011b). Rapport annuel 2011, Agence de la biomédecine.
- Ahmed, S., J. Hewison, J. M. Green, H. S. Cuckle, J. Hirst and J. G. Thornton (2008). "Decisions about testing and termination of pregnancy for different fetal conditions: a qualitative study of European White and Pakistani mothers of affected children." *J Genet Couns* **17**(6): 560-572.
- Alouini, S., G. Moutel, G. Venslauskaite, M. Gaillard, J. B. Truc and C. Herve (2007). "Information for patients undergoing a prenatal diagnosis." *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* **134**(1): 9-14.
- Alvarez, L., S. Parat, A. Yamgnane, B. Golse, B. Beauquier and S. Oucherif (2008). "La naissance d'un enfant porteur de pathologie foetale sévère: réflexions cliniques et éthique périnatale." *Le psychiatrie de l'enfant* **51**(2): 457-481.
- American Anthropological Association (2009). Code of Ethics.
- Ancet, P. (2010). Modifications contemporaines de la demande adressée au médecin. *Qu'est-ce qu'un bon patient ? qu'est-ce qu'un bon médecin ? Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*. C. e. G. Crignon-De Oliveira, M. Paris, Seli Arslan: 92-105.
- Anderson, J. G., M. R. Rainey and G. Eysenbach (2003). "The impact of CyberHealthcare on the physician-patient relationship." *J Med Syst* **27**(1): 67-84.
- Antsaklis, A. and E. Anastakis (2011). "Selective reduction in twins and multiple pregnancies." *J Perinat Med* **39**(1): 15-21.
- Aronson, J. (1994) "A Pragmatic View of Thematic Analysis." *Qual. Rep.* **2**.
- Asch, A. (1999). "Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy." *Am J Public Health* **89**(11): 1649-1657.
- Athanasiadis, A. P., A. Karavida, S. Tzitzimikas, D. Vavilis, G. Grimbizis, B. C. Tarlatzis and J. Bontis (2005). "Fetal reduction in a nontuplet pregnancy: technical and ethical considerations." *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* **120**(2): 227-229.
- Atkinson, P. and M. Hammersley (1998). *Ethnography and Participant Observation. Strategies of Qualitative Inquiry*. N. K. D. Y. S. Lincoln. Thousand Oaks, SAGE Publications.
- Audibert, F. (2001). Parents et professionnels dans la décision: positions respectives. *L'annonce anténatale et postnatale du handicap*. P. D. e. E. Hirsch. Paris, Lamarre-Doin.
- Augé, M. and J. Colleyn (2009). *L'anthropologie*. Paris, PUF.
- Bard, C. (2003). "Jalons pour une histoire des études féministes en France." *Nouvelles Questions Féministes* **22**(1): 14-30.

- Baudouin, J. and M. Parizeau (1987). "Réflexions juridiques et éthiques sur le consentement au traitement médical." *Med Sci (Paris)* **3**: 8-12.
- Baumeister, R. and M. Leary (1997). "Writing Narrative Literature Reviews." *Rev. Gen. Psychol.* **1**(3): 311-322.
- Bayle, B. (2003). *L'embryon sur le divan. Psychopathologie de la conception humaine*. Paris, Masson.
- Beauchamp, T. and J. Childress (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris, Les Belles Lettres.
- Beauchamp, T. and J. Childress (2009). *Principles of biomedical ethics*. New York, Oxford University Press.
- Bell, M. and Z. Stoneman (2000). "Reactions to prenatal testing: reflection of religiosity and attitudes toward abortion and people with disabilities." *Am J Ment Retard* **105**(1): 1-13.
- Ben Soussan, P., S. Korff-Sausse, J. R. Nelson and M. Vial (1997). *Naitre différent*. Toulouse, Erès.
- Benn, P. A. and A. R. Chapman (2010). "Ethical challenges in providing noninvasive prenatal diagnosis." *Curr Opin Obstet Gynecol* **22**(2): 128-134.
- Bennett, S., B. Litz, B. Sarnoff Lee and S. Maguen (2005). "The Scope and Impact of Perinatal Loss: Current Status and Future Directions." *Prof Psychol Res Pract* **36**(2): 180-189.
- Benoit, C. and A. Heitlinger (1998). "Women's health care work im comparative perspective: Canada, Sweden and Czechoslovakia/Czech Republic as case examples." *Soc Sci Med* **47**(8): 1101-1111.
- Bereni, L. (2006). "Lutter dans ou en dehors du parti ?" *Politix* **73**(1): 187.
- Bergh, C., A. M√∂ller, L. Nilsson and M. Wikland (1999). "Obstetric outcome and psychological follow-up of pregnancies after embryo reduction." *Human Reproduction (Oxford, England)* **14**(8): 2170-2175.
- Bernard, J. (1986). "Évolution de la bio-éthique." *Médecine Sciences* **2**(9): 480-481.
- Bernard, J., E. Quarello and Y. Ville (2006). *Conflits d'intérêts entre jumeaux*. 3e Congrès de gynécologie obstétrique et reproduction de la côte d'azur, Nice.
- Bhide, A., S. Sairam, B. Hollis and B. Thilaganathan (2002). "Comparison of feticide carried out by cordocentesis versus cardiac puncture." *Ultrasound Obstet Gynecol* **20**(3): 230-232.
- Bianquis-Gasser, I. (2009). *Ethnologies et méthodes qualitatives. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. A. Mucchielli. Paris, Armand Colin.
- Bizot, A., A. Cazanave-Robert and C. Millot (1997). *L'intervention des psychologues: Aspects théoriques et cliniques. Le diagnostic prénatal. Aspects psychologiques*. D. D. e. S. Gosme-Séguret. Paris, ESF.
- Blais, M. and S. Martineau (2006). "L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes." *Recherches Qualitatives* **26**(2): 1-19.
- Blanchard, E. (1997). *Interrompre: rôle de la sage-femme. Le diagnostic prénatal. Aspects psychologiques*. D. D. e. S. Gosme-Séguret. Paris, ESF.
- Blickstein, I. (2001). "Controversial issues in the management of multiple pregnancies." *Twin Res* **4**(3): 165.
- Blondel, B. (1996). "[Twins and triplets are more uncommon after fertility therapy today. Interview by Dr. rer. nat. Katharina Amheim.]" *Fortschr Med* **114**(27): 22-24.

- Blumer, H. (1937). "Social Disorganization and Individual Disorganization." *AJS* **42**(6): 7.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall.
- Blumer, H. (1986). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Berkeley, University of California Press.
- Bosma, J. M., G. van der Wal and S. L. Hosman-Benjaminse (1997). "Late termination of pregnancy in North Holland." *Br J Obstet Gynaecol* **104**(4): 478-487.
- Bouchard, L. and M. Renaud (1997). "Female and male physicians' attitudes toward prenatal diagnosis: a Pan-Canadian survey." *Soc Sci Med* **44**(3): 381-392.
- Bouchard, L., M. Renaud, O. Kremp and L. Dallaire (1995). "Selective abortion: a new moral order? Consensus and debate in the medical community." *Int J Health Serv* **25**(1): 65-84.
- Bouffard, C. (2002). *Génétique de la reproduction et émergence normative*. PhD thesis, Laval University.
- Bouffard, C. (2003). Bioéthique de la recherche et diversité culturelle. Passer du défi à l'objectif. *Les pratiques de recherche biomédicale visitées par la bioéthique*. B. M. K. Christian Hervé, Patrick A. Molinari. Paris, Dalloz: 51-72.
- Bouffard, C. (2005a). Le respect des principes bioéthiques est-il possible dans les conditions actuelles de prestation des services génétiques québécois de médecine prédictive associée à la reproduction? *Place de la bioéthique en recherche et dans les services cliniques*. B. M. K. Christian Hervé, Patrick A. Molinari, Grégoire Moutel. Paris, Dalloz: 119-144.
- Bouffard, C. (2005b). Prémisses à la réflexion bioéthique : L'étude des représentations du diagnostic préimplantatoire chez les chercheur(e)s, médecins et patient(e)s français. T. Report. Paris, France, IIREB.
- Bouffard, C. (2013, 2013 septembre). "Médecines et Cultures." Retrieved 01 décembre 2013, 2013, from <http://medecinesetcultures.org/>.
- Bouffard, C. and J. Godin (2007). Pratique éthique de la confidentialité dans le cadre du diagnostic préimplantatoire français. *Dossier médical et données médicales de santé. Protection de la confidentialité, conditions d'accès, échanges pour les soins et la recherche*. J. H. I. F. AM Duguet. Bordeaux, Les Études Hospitalières 219-238.
- Bouffard, C., J. Godin and B. Bévière (2010). "State intervention in Couples' Reproductive Decisions: Socioethical Reflections Based on the Practice of Preimplantation Genetic Diagnosis in France." *AJOB Prim. Res.* **1**(3): 12-30.
- Bourne, S. and E. Lewis (1991). "Perinatal bereavement." *BMJ* **303**(6798): 365.
- Brahams, D. (1987). "Assisted reproduction and selective reduction of pregnancy." *Lancet* **2**(8572): 1409-1410.
- Braun, V. and V. Clarke (2006). "Using thematic analysis in psychology." *Qualt. Res. Psychol.* **3**(2): 77-101.
- Briard, M. (2001). Les spécificités de l'annonce anténatale d'un handicap. *L'annonce anténatale et postnatale du handicap - Un engagement partagé*. Doin. Paris, Lamarre-Doin: 16-19.
- Britt, D. (2003). "Anxiety among women who have undergone fertility therapy and who are considering multifetal pregnancy reduction: trends and implications." *J Matern Fetal Neonatal Med* **13**: 271.

- Britt, D. W. and M. I. Evans (2007). "Information-sharing among couples considering multifetal pregnancy reduction." *Fertil Steril* **87**(3): 490-495.
- Britt, D. W., W. J. Evans, S. S. Mehta and M. I. Evans (2004). "Framing the decision: determinants of how women considering multifetal pregnancy reduction as a pregnancy-management strategy frame their moral dilemma." *Fetal Diagn Ther* **19**(3): 232-240.
- Brody, H. (1985). "Autonomy revisited: progress in medical ethics: discussion paper." *J R Soc Med* **78**: 380-387.
- Brunet, G. (2007). "L'interruption de grossesse pour cause d'anomalies foetales au cours du 2<sup>i</sup>ème trimestre." *Le médecin du québec* **42**(4): 109.
- Bryan, E. (2002). "Loss in higher multiple pregnancy and multifetal pregnancy reduction." *Twin Res* **5**(3): 169.
- Bryant, L. (2006). "Understandings of Down's syndrome: A Q methodological investigation." *Soc Sci Med* **63**: 1188.
- Bush, M. C. and K. A. Eddleman (2003). "Multifetal pregnancy reduction and selective termination." *Clin Perinatol* **30**(3): 623-641.
- Carayol, M. (2004). "La sage-femme: acteur incontournable de la périnatalité en France." *Santé, Société et Solidarité* **1**: 7.
- Carnevale, F. A., P. Canoui, R. Cremer, C. Farrell, A. Doussau, M. J. Seguin, P. Hubert, F. Leclerc and J. Lacroix (2007). "Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: a comparative study of France and Quebec." *Pediatr Crit Care Med* **8**(4): 337-342.
- Cayrac, M., J. L. Faillie, A. Flandrin and P. Boulot (2011). "Second- and third-trimester management of medical termination of pregnancy and fetal death in utero after prior caesarean section." *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* **157**(2): 145-149.
- CCNE (1991). Avis sur les réductions embryonnaires et foetales
- Cellard, A. (1997). L'analyse documentaire. *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* D. J. Poupart J, Groulx LH, Laperrière A, Mayer R, Pires AP. Boucherville, Gaétan Morin: 251-270.
- Chapoulie, J. M. (1997). "La conception de la sociologie empirique d'Everett Hughes." *Sociétés Contemporaines* **27**: 97-109.
- Chapoulie, J. M. (2011). "À propos de la tradition interactionniste." *Recherches Qualitatives* **30**(1): i-vi.
- Charles, C. (2006). "Cultural influences on the physician-patient encounter: the case of shared treatment decision-making." *Patient Educ Couns* **63**: 262-267.
- Charles, C., A. Gafni and T. Whelan (1999). "Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model." *Soc Sci Med* **49**(5): 651-661.
- Charles, C. A., T. Whelan, A. Gafni, A. Willan and S. Farrell (2003). "Shared treatment decision making: what does it mean to physicians?" *J Clin Oncol* **21**(5): 932-936.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory*. London, Sage Publication.
- Charon, J. (2001). Symbolic Interactionism As a Perspective. *Symbolic Interactionism. An introduction, An Interpretation, An Integration*. J. M. Charon. New Jersey, Prentice Hall.
- Charon, J. (2007). *Symbolic Interactionism. An introduction, An Interpretation, An Integration* New Jersey, Prentice Hall.

- Chervenak, F. A. and L. B. McCullough (2003a). "Ethics of research and the pregnant patient." *Curr Womens Health Rep* **3**(6): 505-509.
- Chervenak, F. A. and L. B. McCullough (2003b). "The fetus as a patient: an essential concept for the ethics of perinatal medicine." *Am J Perinatol* **20**(8): 399-404.
- Chervenak, F. A. and L. B. McCullough (2003c). "Is third-trimester termination justified?" *Ultrasound Obstet. Gynecol.* **21**(1): 97-98.
- Chervenak, F. A. and L. B. McCullough (2009a). "An ethically justified practical approach to offering, recommending, performing, and referring for induced abortion and feticide." *Am J Obstet Gynecol* **201**(6): 560 e561-566.
- Chervenak, F. A. and L. B. McCullough (2009b). "Ethics of research in perinatal medicine." *Semin. Perinatol.* **33**(6): 391-396.
- Chervenak, F. A., L. B. McCullough and S. Campbell (1995a). "Is third trimester abortion justified?" *Br. J. Obstet. Gynaecol.* **102**(6): 434-435.
- Chervenak, F. A., L. B. McCullough and S. Campbell (1999). "Third trimester abortion: is compassion enough?" *Br J Obstet Gynaecol* **106**(4): 293-296.
- Chervenak, F. A., L. B. McCullough and R. Wapner (1995b). "Three ethically justified indications for selective termination in multifetal pregnancy: a practical and comprehensive management strategy." *J Assist Reprod Genet* **12**(8): 531-536.
- Chervenak, F. A., L. B. McCullough and R. J. Wapner (1992). "Selective termination to a singleton pregnancy is ethically justified." *Ultrasound Obstet Gynecol* **2**(2): 84-87.
- Choi, H., M. Van Riper and S. Thoyre (2012). "Decision making following a prenatal diagnosis of Down syndrome: an integrative review." *J Midwifery Womens Health* **57**(2): 156-164.
- Chouchéna, O. and M. Soulé (1996). Les enjeux familiaux du diagnostic prénatal: grands-parents et frères et soeurs *Le diagnostic prénatal: aspects psychologiques*. S. D. David, Gosme-Séguret et al. Paris, ESF.
- Cignacco, E. (2002). "Between professional duty and ethical confusion: midwives and selective termination of pregnancy." *Nurs Ethics* **9**(2): 179.
- Clarke, A. (1991). "Is non-directive genetic counselling possible?" *Lancet* **338**(8773): 998-1001.
- Code de la Santé Publique (1997). Décret n° 97-578 du 28 mai 1997 relatif aux centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal et modifiant le code de la santé publique. France.
- Collège des médecins du Québec (2004). "L'Interruption volontaire de grossesse."
- Collège des médecins du Québec. (2010). "Le refus de traitement pour des motifs religieux." Retrieved 2013 08 10, 2013.
- Collopy, K. (2002). "We didn't deserve this: bereavement associated with multifetal reduction." *Twin Res* **5**(3): 231.
- Collopy, K. (2004). "'I couldn't think that far': infertile women's decision making about multifetal reduction." *Res Nurs Health* **27**: 75.
- Collste, G. (2002). "The Internet doctor and medical ethics." *Med Health Care Philos* **5**(2): 5.
- Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine (2007). *Interruption de grossesse du troisième trimestre pour anomalie foetale* Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine.

- Commission de l'éthique de la science et de la technologie (2010). Mourir dans la dignité. Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques, Gouvernement du Québec.
- Conseil d'État français (2002). Ordonnance de référé Conseil d'État français. France. **249552**.
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada and Instituts de recherche en santé du Canada (2010). Éthique de la recherche avec des êtres humains.
- Craan, F. and D. M. Oleske (2002). "Medical information and the Internet: do you know what you are getting?" *J Med Syst* **26**(6): 511-518.
- Crawley, S., R. Willman, L. Clark and C. Walsh (2009). "Making Women the Subjects of the Abortion Debate: A Class Exercise that Moves Beyond "Pro-Choice" and "Pro-Life"." *Feminist Teacher* **19**(3): 14.
- Creswell, J. (2007a). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches*.
- Creswell, J. (2013). *Research Design. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Los Angeles, SAGE.
- Creswell, J. W. (2007b). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches*. Thousand Oaks, SAGE.
- Cuisinier, M., M. de Kleine, L. Kollee, G. Bethlehem and C. de Graauw (1996). "Grief following the loss of a newborn twin compared to a singleton." *Acta Paediatr* **85**(3): 339-343.
- Dallaire, L., G. Lortie, M. Des Rochers, R. Clermont and C. Vachon (1995a). "Parental reaction and adaptability to the prenatal diagnosis of fetal defect or genetic disease leading to pregnancy interruption." *Prenat Diagn* **15**(3): 249-259.
- Dallaire, L., G. Mitchell, R. Giguere, F. Lefebvre, S. B. Melancon and M. Lambert (1995b). "Prenatal diagnosis of Smith-Lemli-Opitz syndrome is possible by measurement of 7-dehydrocholesterol in amniotic fluid." *Prenat. Diagn.* **15**(9): 855-858.
- Dauphin, S. (2006). "L'élaboration des politiques d'égalité ou les incertitudes du féminisme d'état: une comparaison France/Canada." *Cahiers du Genre* **1**: 21.
- Davis, C. and J. Davis (1992). "'Nurse': dynamic terms for a dynamic relationship." *Nurs Manage* **23**(3): 42-43.
- De Catte, L., M. Camus and W. Foulon (2002). "Monochorionic high-order multiple pregnancies and multifetal pregnancy reduction." *Obstet Gynecol* **100**(3): 561-566.
- De Crespigny, L. (2002). "Is paternalism alive and well in obstetric ultrasound? helping couples choose their children." *Ultrasound obstet gynecol* **20**: 213.
- de Silva, D. C., P. Jayawardana, A. Hapangama, E. G. Suraweera, D. Ranjani, S. Fernando, C. Karunasena and S. Jinadasa (2008). "Attitudes toward prenatal diagnosis and termination of pregnancy for genetic disorders among healthcare workers in a selected setting in Sri Lanka." *Prenat Diagn* **28**(8): 715-721.
- Delaisi de Parseval, G. (1997). "Les deuils périnataux." *Etudes* **387**: 1.
- Dennis, A. (2011). "Symbolic Interactionism and Ethnomethodology." *Symbolic Interaction* **34**(3): 349-356.
- Denzin, N. (2008). *Symbolic Interactionism and Cultural Studies: The Politics of Interpretation*. Hoboken, John Wiley & Sons.

- Deslauriers, J. (1997). L'induction analytique. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. J. Poupart, Deslauriers, J.-P., Groulx, L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A. Montréal, Gaétan Morin: 293-307.
- Devictor, D. (2007). "Parents' autonomy versus doctors' paternalism: a rearguard battle." *Pediatr Crit Care Med* **8**(4): 400-401.
- Division de la Statistique de la Santé (2012). Naissances. Ottawa, Statistique Canada: 56.
- Dodd, J. M. and C. A. Crowther (2012). "Reduction of the number of fetuses for women with a multiple pregnancy." *Cochrane Database Syst Rev* **10**: CD003932.
- Dommergues, M. (2002a). "[Indications, techniques and complications of third trimester termination]." *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* **31**(1 Suppl): 2S78-83.
- Dommergues, M. (2002b). "[Prenatal conflict of interest between twins: malformations and chromosome anomalies]." *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* **31**(1 Suppl): 2S25-27.
- Dommergues, M. (2003). "Diagnostic prénatal. Pratiques et enjeux." 1-586.
- Dommergues, M., A. Benachi, J. L. Benifla, R. des Noëttes and Y. Dumez (1999). "The reasons for termination of pregnancy in the third trimester." *Br J Obstet Gynaecol* **106**(4): 297-303.
- Dommergues, M., F. Cahen, M. Garel, D. Mahieu-Caputo and Y. Dumez (2003). "Feticide during second- and third-trimester termination of pregnancy: opinions of health care professionals." *Fetal Diagn Ther* **18**(2): 91-97.
- Dorval, D., I. Durand-Foupart, S. Lacroix, M. Lanctôt, F. Leboeuf, D. Lemay, L. Maillette, H. Mizouni and P. Lacroix-Lecompte (1978). "Le mouvement des femmes au Québec." *Politique aujourd'hui* **7-8**: 165-178.
- du Puy-Montbrun, T. (2001). "Paternalisme, autonomie et respect de la personne: un dilemme?" *Le courrier de colo-proctologie*(1): 30.
- Dudenhausen, J. W. and R. F. Maier (2011). "Perinatal problems in multiple births." *Dtsch. Arztebl. Int.* **107**(38): 663-668.
- Dumez, Y. (1997). *Le fœtus à l'hôpital*. Paris, Érès.
- Dumez, Y. and J. F. Oury (1986). "Method for first trimester selective abortion in multiple pregnancy." *Contrib Gynecol Obstet* **15**: 50-53.
- Dumont, M. (2008). *Le féminisme québécois raconté à Camille*. Montréal, Les éditions du remue-ménage.
- Dumoulin, M. (2001). "Morts en maternité: devenir des corps, deuil des familles." *L'esprit du temps* (119): 77.
- Dunnigan, L. and L. Barnard (1986). *Nouvelles technologies de la reproduction: analyses et questionnements féministes*. Québec, Conseil du statut de la femme.
- Durand, G. (2005). *Introduction Générale à la Bioéthique: Histoire, Concepts et Outils*. Montréal, Fides.
- Eddleman, K. A., J. L. Stone, L. Lynch and R. L. Berkowitz (2000). "Chorionic villus sampling before multifetal pregnancy reduction." *Am J Obstet Gynecol* **183**(5): 1078-1081.
- Engelhardt, H. and A. Smith Iltis (2001). Bienfaisance (principe de). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. G. Hottos and J. Missa. Bruxelles, DeBoeck Université.
- Engelhardt, T. (1996). *The Foundations of Bioethics*. New York, Oxford University Press.
- Epelbaum, C. (2001). Justifier une annonce anténatale: les critères. *L'annonce anténatale et postnatale du handicap*. P. D. e. E. Hirsch. Paris, Lamarre-Doin.



- Evans, M. I. and D. W. Britt (2008). "Fetal reduction 2008." *Curr Opin Obstet Gynecol* **20**(4): 386-393.
- Evans, M. I. and D. W. Britt (2010). "Multifetal pregnancy reduction: evolution of the ethical arguments." *Semin Reprod Med* **28**(4): 295-302.
- Evans, M. I., D. Ciorica and D. W. Britt (2004). "Do reduced multiples do better?" *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol* **18**(4): 601-612.
- Evans, M. I., J. C. Fletcher, I. E. Zador, B. W. Newton, M. H. Quigg and C. D. Struyk (1988). "Selective first-trimester termination in octuplet and quadruplet pregnancies: clinical and ethical issues." *Obstet Gynecol* **71**(3 Pt 1): 289-296.
- Evans, M. I., J. D. Goldberg, M. Dommergues, R. J. Wapner, L. Lynch, B. S. Dock, J. Horenstein, M. S. Golbus, C. H. Rodeck and Y. Dumez (1994). "Efficacy of second-trimester selective termination for fetal abnormalities: international collaborative experience among the world's largest centers." *Am J Obstet Gynecol* **171**(1): 90-94.
- Fainzang, S. (2001a). "L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques." *Sciences sociales et santé* **19**(2): 5-28.
- Fainzang, S. (2001b). "L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques." *Sciences sociales et santé* **19**(2): 5-28.
- Farrimond, H. R. and S. E. Kelly (2013). "Public viewpoints on new non-invasive prenatal genetic tests." *Public Underst Sci* **22**(6): 730-744.
- Fédération du Québec pour le planning des naissances (2003). Santé de la reproduction et maternité: autonomie des femmes ou illusion du choix ? . Montreal.
- Feinberg, J. (1986). *Harm to Self*. New York, Oxford University Press.
- Fisher, S. L., J. A. Massie, Y. J. Blumenfeld and R. B. Lathi (2011). "Sextuplet heterotopic pregnancy presenting as ovarian hyperstimulation syndrome and hemoperitoneum." *Fertil Steril* **95**(7): 2431 e2431-2433.
- Foidart, J., J. Schaaps and M. Retz (2001). "Interruptions Thérapeutiques de Grossesse." *Ethica Clinica* **21**: 17.
- Fortin, M. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal, Chenelière Éducation Inc.
- Fortin, M., J. Côté and F. Filion (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal, Les Éditions de la Chenelière.
- Foster, G. and B. Anderson (1978). Ethnomedicine. *Medical Anthropology*. A. B. Foster G. New York, John Wiley and Sons.
- Fournier, V. (2005). "The Balance between Beneficence and Respect for Patient Autonomy in Clinical Medical Ethics in France." *Camb Q Healthc Ethics* **14**: 281-286.
- France (1994). Loi du 29 juillet 1994, relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal
- France, E. F., K. Hunt, S. Ziebland and S. Wyke (2013). "What parents say about disclosing the end of their pregnancy due to fetal abnormality." *Midwifery* **29**(1): 24-32.

- France, E. F., S. Wyke, S. Ziebland, V. A. Entwistle and K. Hunt (2011). "How personal experiences feature in women's accounts of use of information for decisions about antenatal diagnostic testing for foetal abnormality." *Soc Sci Med* **72**(5): 755-762.
- Fraser, W. and G. Bréart (2004). "Entretien avec deux éminents médecins, spécialistes en périnatalité." *Santé, Société et Solidarité* **1**: 6.
- Frati, P., M. Gulino, E. Turillazzi, S. Zaami and V. Fineschi (2013). "The physician's breach of the duty to inform the parent of deformities and abnormalities in the foetus: "wrongful Life" actions, a new frontier of medical responsibility." *J. Matern. Fetal Neonatal Med.*
- Frydman, R., M. Vial and Y. Ville (1993). *Médecine foetale et diagnostic anténatal* Paris, PUF.
- Gafni, A., C. Charles and T. Whelan (1998). "The physician-patient encounter: the physician as a perfect agent for the patient versus the informed treatment decision-making model." *Soc Sci Med* **47**(3): 347-354.
- Gagnon, N. and C. Corriveau (1982). "Imaginaire social et représentation collectives." *Recherches sociographiques* **23**(3): 253-273.
- Garel, M. (2007). "Trois et plus. aspects psychologiques de la réduction embryonnaire." *Enfances et Psy*(34): 10.
- Garel, M., F. Cahen, P. Gaubert, M. Dommergues, J. Goujard and Y. Dumez (2001). "[Opinions of couples on care during medical termination of pregnancy]." *Gynecol. Obstet. Fertil.* **29**(5): 358-370.
- Garel, M., C. Stark, B. Blondel, G. Lefebvre, D. Vauthier-Brouzes and J. R. Zorn (1997). "Psychological reactions after multifetal pregnancy reduction: a 2-year follow-up study." *Hum Reprod* **12**(3): 617-622.
- Gaudet, C., N. Séjourné, M.-A. Allard and H. Chabrol (2008a). "[Women and the painful experience of therapeutic abortion]." *Gynecol Obstet Fertil* **36**(5): 536-542.
- Gaudet, C., N. Sejourne, M. A. Allard and H. Chabrol (2008b). "[Women and the painful experience of therapeutic abortion]." *Gynecol Obstet Fertil* **36**(5): 536-542.
- Gillon, R. (1994). "Medical ethics: four principles plus attention to scope." *BMJ* **309**: 184-188.
- Golse, B. (2001). Différentes attitudes face au handicap: les professionnels, la famille, la société. *L'annonce anténatale et postnatale du handicap*. P. D. e. E. Hirsch. Paris, Lamarre-Doin.
- Good, B. (1998). *Comment faire de l'anthropologie médicale*. New York, Cambridge University Press.
- Good, B. J. (1994). *Medicine, rationality, and experience An anthropological perspective*. Grande-Bretagne, Cambridge University Press.
- Goussot-Souchet, M., V. Tsatsaris and G. Moutel (2008). "Interruptions sélectives de grossesse en cas d'anomalie grave : état des lieux et enjeux éthiques." *Le Courrier de l'éthique médicale* **8**(1): 3.
- Gouvernement du Canada (2014). Code criminel du Canada. L.R.C. (1985), ch. C-46. article 223.1.
- Green, B. N., C. D. Johnson and A. Adams (2006). "Writing narrative literature reviews for peer-reviewed journals: secrets of the trade." *J Chiropr Med* **5**(3): 101-117.
- Griffin, E. A. (2006). *A First Look at Communication*. Boston, Mc Graw-Hill.

- Guba, E. G. and Y. Lincoln (1994). Competing paradigms in qualitative research. *The Sage Handbook of Qualitative Research*. N. K. D. a. Y. S. Lincoln. Thousand Oaks, SAGE: 105-117.
- Guest, G., K. MacQueen and E. Namey (2012). *Applied thematic analysis*. Thousand Oaks, SAGE.
- Gutmacher Institute. (2014, 2014). "State Facts About Abortion." Retrieved 15/01/2014, 2014, from <http://www.gutmacher.org/statecenter/sfaa.html>.
- Habiba, M., M. Da Fre, D. J. Taylor, C. Arnaud, O. Bleker, G. Lingman, M. M. Gomez, P. Gratia, W. Heyl and C. Viafora (2009). "Late termination of pregnancy: a comparison of obstetricians' experience in eight European countries." *BJOG* **116**(10): 1340-1349.
- Hall, S., L. Abramsky and T. M. Marteau (2003). "Health professionals' reports of information given to parents following the prenatal diagnosis of sex chromosome anomalies and outcomes of pregnancies: a pilot study." *Prenat Diagn* **23**(7): 535-538.
- Hammer, R. (2010). Les transformations du rôle professionnel et de l'information à la patiente. *Risques et informations dans le suivi de la grossesse: droit, éthique et pratiques sociales*. C. B.-J. Dominique Manaï, Bernice Elger. Berne, Stämpfli.
- Hammersley, M. and P. Atkinson (1983). *Ethnography. Principles in practice*. London and New-York, Routledge.
- Hammersley, M. and P. Atkinson (1994). *Ethnography: Principles in practice*. New York, Routledge.
- Hammersley, M. and P. Atkinson (2007). *Ethnography: Principles in Practice*. London & New-York, Routledge.
- Hanson, B. (2001). Autonomie (principe d'). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. G. Hottos and J. Missa. Bruxelles, DeBoeck Université.
- Harris, M. (1968). *The rise of anthropological theory: A history of culture*. New York, T. Y. Crowell.
- Hawkins, A., A. Stenzel, J. Taylor, V. Y. Chock and L. Hudgins (2013). "Variables influencing pregnancy termination following prenatal diagnosis of fetal chromosome abnormalities." *J Genet Couns* **22**(2): 238-248.
- Helm, D. T., S. Miranda and N. A. Chedd (1998). "Prenatal diagnosis of Down syndrome: mothers' reflections on supports needed from diagnosis to birth." *Ment. Retard.* **36**(1): 55-61.
- Hippocrate. (4ième siècle avant J.C.). Serment d'Hippocrate.
- Hirsch, E. (1990). *Médecine et éthique. Le devoir d'humanité*. Paris, Les Éditions du Cerf.
- Ho, A. (2008). "Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making." *Scand J Caring Sci* **22**: 128.
- Hoerni, B. and A. Avril (2009). "[What good? From benevolence to autonomy principles]." *Bull Cancer* **96**(7): 769-775.
- Hunt, L. (2005). "The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis: does clinical information inform patient decision-making ?" *Patient Educ Couns* **56**: 302-312.
- Huntington, A. D. (2002). "Working with women experiencing mid-trimester termination of pregnancy: the integration of nursing and feminist knowledge in the gynaecological setting." *J. Clin. Nurs.* **11**(2): 273-279.

- Hyde Bryar, S. (1997). "One day you're pregnant and one day you're not: pregnancy interruption for fetal anomalies." *JOGNN* **26**: 559.
- Institut canadien d'information sur la santé (2009). Nés trop vite et trop petits: étude sur les bébés de faible poids au Canada. Ottawa (Ont.), ICIS.
- Institut de la statistique. (2013, 2013). "Interruptions volontaires de grossesse (nombre, rapport pour 100 naissances et taux pour 1 000 femmes), hystérectomies, ligatures, vasectomies, réanastomoses et vasovasostomies<sup>1</sup>, Québec, 1971-2011." Retrieved 5 Septembre 2013, 2013, from [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn\\_deces/naissance/415.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/415.htm).
- Janse-Marec, J. (2001). Confronté à l'annonce du handicap. *L'annonce anténatale et postnatale du handicap*. E. H. Philippe Denormandie. Paris, Lamarre-Doin.
- Janzen, J. (1987). "Therapy Management: Concept, Reality, Process." *Med Anthropol Q* **1**(1): 17.
- Jeantet, A. (2003). "« À votre service ! » La relation de service comme rapport social." *Sociologie du travail* **45**(2): 191-209.
- Jenson, J. (1989). "Le féminisme en France depuis Mai 68." *Vingtième Siècle. Revue d'histoire* **24**: 55-67.
- Joh, T., T. Endo and H. Yu (2003). *Voices from the Field: Health and Evaluation Leaders on Multicultural Evaluation*. Woodland Hills California Endowment foundation
- Joly, P. (2005). "Représentations culturelles, itinéraires thérapeutiques et santé mentale infantile en Guadeloupe." *Le psychiatrie de l'enfant* **48**: 39.
- Jonas, H. (1991). *Le principe de responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*. Paris, Cerf.
- Kant, E. (1785). *Fondements de la métaphysique des moeurs*. Paris, Delagrave.
- Kedia, S. and J. van Willigen (2005). Applied Anthropology: Context for Domains of Application. *Applied Anthropology. Domains of Application*. S. K. J. v. Willigen. Westport, Connecticut, Praeger.
- Kersting, A. (2004). "Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality." *Prenat. Diagn.* **24**: 67.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York, Basic Books.
- Kleinman, A., L. Eisenberg and B. Good (1978). "Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research." *Ann Intern Med* **88**(2): 251-258.
- Kleinman, A., D. V. and M. Lock (1997). *Social Suffering*. Berkeley, University of California Press.
- Koners, U. and K. Goffin (2007). "Learning From Postproject Reviews: A Cross-Case Analysis." *J. Prod. Innov. Manag.* **24**(3): 242-258.
- Korenromp, M. J., G. C. M. L. Christiaens, J. van den Bout, E. J. H. Mulder, J. A. M. Hunfeld, C. M. Bilardo, J. P. M. Offermans and G. H. A. Visser (2005a). "Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study." *Prenat Diagn* **25**(3): 253-260.
- Korenromp, M. J., G. C. Page-Christiaens, J. van den Bout, E. J. Mulder and G. H. Visser (2007a). "Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome." *Am. J. Obstet. Gynecol.* **196**(2): 149 e141-111.

- Korenromp, M. J., G. C. M. L. Page-Christiaens, J. van den Bout, E. J. H. Mulder, J. A. M. Hunfeld, C. M. Bilardo, J. P. M. Offermans and G. H. A. Visser (2005b). "Psychological consequences of termination of pregnancy for fetal anomaly: similarities and differences between partners." *Prenat Diagn* **25**(13): 1226-1233.
- Korenromp, M. J., G. C. M. L. Page-Christiaens, J. van den Bout, E. J. H. Mulder, J. A. M. Hunfeld, C. M. Bilardo, J. P. M. Offermans and G. H. A. Visser (2005c). "Psychological consequences of termination of pregnancy for fetal anomaly: similarities and differences between partners." *Prenat. Diagn.* **25**(13): 1226-1233.
- Korenromp, M. J., G. C. M. L. Page-Christiaens, J. van den Bout, E. J. H. Mulder, J. A. M. Hunfeld, C. M. A. A. Potters, J. J. H. M. Erwich, C. J. M. van Binsbergen, J. T. J. Brons, J. R. Beekhuis, A. W. J. Omtzigt and G. H. A. Visser (2007b). "A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies." *Prenat Diagn* **27**(8): 709-716.
- Korenromp, M. J., G. C. M. L. Page-Christiaens, J. van den Bout, E. J. H. Mulder and G. H. A. Visser (2009). "Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months." *Am J Obstet Gynecol* **201**(2): 160.e161-167.
- Korff-Sausse, S. (2005). "Un exclu pas comme les autres. handicap et exclusion." *Cliniques méditerranéennes*: 133.
- Kuhn-Beck, F., G. Moutel, A. S. Weingertner, M. Kohler, F. Hornecker, M. C. Hunsinger, A. Kohler, C. Mager, M. Neumann, I. Nisand and R. Favre (2012). "Fetal reduction of triplet pregnancy: one or two?" *Prenat Diagn* **32**(2): 122-126.
- Lamau, M.-L. (2005). "Le recours au principe d'autonomie en éthique clinique." *Revue d'éthique et de théologie morale* **234**(2): 63.
- Lang, A., A. R. Fleiszer, F. Duhamel, W. Sword, K. R. Gilbert and S. Corsini-Munt (2011). "Perinatal loss and parental grief: the challenge of ambiguity and disenfranchised grief." *Omega (Westport)* **63**(2): 183-196.
- Langer, M. and M. Ringler (1989). "Prospective counselling after prenatal diagnosis of fetal malformations: interventions and parental reactions." *Acta Obstet Gynecol Scand* **68**(4): 323-329.
- Lanna, M. M., M. A. Rustico, M. Dell'Avanzo, V. Schena, S. Faiola, D. Consonni, A. Righini, B. Scelsa and E. M. Ferrazzi (2012). "Bipolar cord coagulation for selective feticide in complicated monochorionic twin pregnancies: 118 consecutive cases at a single center." *Ultrasound Obstet Gynecol* **39**: 7.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. a. a. J. Poupart. Boucherville, Gaétan Morin Éditeur: 365-389.
- Latour, B. (1996). *La vie de laboratoire*. Paris, La Découverte.
- Lawson, K. (2006). "Expectations of the parenting experience and willingness to consider selective termination for Down syndrome." *J Reprod Infant Psychol* **24**(1): 43.
- Layne, L. (2009). "Breaking the silence: An agenda for a feminist discourse of pregnancy loss." *Fem Stud* **23**(2): 289-315.
- Le Breton, D. (2008). *L'interactionnisme symbolique*. Paris, puf.
- Le Ray, C. and F. Audibert (2009). "Gestion des pathologies foetales sans recours à l'IMG : expérience canadienne " *Arch Pédiatr* **16**: 891-892.
- Le Saché, L. (2004). Role, place et responsabilité médicale dans la réduction embryonnaire. M.Sc., Paris Descartes.

- Leblanc, P. (2009). "L'éthique médicale à l'épreuve de la loi de bioéthique. Point de vue d'un obstétricien." *J Gynecol Obstet Biol Reprod* **38**: 4.
- Legare, F. (2013). "Shared decision making: moving from theorization to applied research and hopefully to clinical practice." *Patient Educ Couns* **91**(2): 129-130.
- Legaré, F., I. Graham, A. O'Connor, J. Dolan and F. Bélanger-Ducharme (2003). "Prise de décision partagée: traduction et validation d'une échelle de confort décisionnel du médecin." *Pédagogie Médicale* **4**: 7.
- Legendre, C. M., C. Herve, M. Goussot-Souchet, C. Bouffard and G. Moutel (2009a). "Information and decision-making process for selective termination of dichorionic pregnancies: some French obstetricians' points of view." *Prenat. Diagn.* **29**(1): 89-94.
- Legendre, C. M., C. Herve, M. Goussot-Souchet, C. Bouffard and G. Moutel (2009b). "Information and decision-making process for selective termination of dichorionic pregnancies: some French obstetricians' points of view." *Prenat Diagn* **29**(1): 89-94.
- Legendre, C. M., G. Moutel, R. Drouin, R. Favre and C. Bouffard (2013). "Differences between selective termination of pregnancy and fetal reduction in multiple pregnancy: a narrative review." *Reprod. Biomed. Online* **26**(6): 542-554.
- Legendre, C. M., J. M. Moutquin and C. Bouffard (2014a). "More than professional contacts. Needs and expectations of French and Quebec couples following a foetal pathology diagnosis " *Reprod Biomed Online* **[Submitted]**.
- Legendre, C. M., J. M. Moutquin and C. Bouffard (2014b). "Perceptions and attitudes of French and Quebec obstetricians-gynaecologists on their involvement in the decision-making process of couples faced with severe foetal anomalies." *Soc. Sci. Med.* **[Submitted]**.
- Legros, J. (2001). Les incertitudes liées à l'annonce anténatale: la notion de risque acceptable. *L'annonce anténatale et postnatale du handicap*. P. D. e. E. Hirsch. Paris, Lamarre-Doin.
- Legros, J. (2005). "Quand la vie avant la vie est compromise: diagnostic anténatal et découverte d'une anomalie anténatale." *Spirale*(36): 8.
- Leimdorfer, F. (2011). "Analyser les interactions dans le discours: les interactions discursives proches et lointaines et les limites de la situation en discours." *Recherches Qualitatives* **30**(1): 158-177.
- Leon, I. (1995). "Pregnancy termination due to fetal anomaly: clinical considerations." *Infant Ment Health J* **16**(2): 112.
- Levinas, E. (1982). *Éthique et infini. Dialogue avec P. Nêmo sur France Culture*. Paris, Librairie Arthème Fayard et Radio France.
- Levy, J. A. and R. Strombeck (2002). "Health benefits and risks of the Internet." *J Med Syst* **26**(6): 495-510.
- Lincoln, Y. and E. G. Guba (1985). *Naturalistic inquiry*. Calif, Sage Publications.
- Lipitz, S., A. Shulman, R. Achiron, Y. Zalel and D. S. Seidman (2001). "A comparative study of multifetal pregnancy reduction from triplets to twins in the first versus early second trimesters after detailed fetal screening." *Ultrasound Obstet Gynecol* **18**(1): 35-38.
- Lippman, A. and B. S. Wilfond (1992). "Twice-told tales: stories about genetic disorders." *Am J Hum Genet* **51**(4): 936-937.

- Littré, E. (1840). *Corus hippocratique, Épidémies*. Paris, J-B Baillière. **Tome 2, 1er livre, 2ème section, paragraphe 5.**
- Lock, M. (2005). Conclusion. *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux* F. S. S. Genest. Québec, Les presses de l'Université Laval: 439-461.
- Locock, L. and J. Alexander (2006). "Just a bystander"? Men's place in the process of fetal screening and diagnosis." *Soc Sci Med* **62**(6): 1349-1359.
- Lucas, J. (2009). "[Effects of the Internet on the dissemination of medical information: some thoughts on applied ethics]." *Presse med* **38**(10): 1451-1455.
- Lust, A., L. De Catte, L. Lewi, J. Deprest, P. Loquet and R. Devlieger (2008). "Monochorionic and dichorionic twin pregnancies discordant for fetal anencephaly: a systematic review of prenatal management options." *Prenat Diagn* **28**(4): 275-279.
- Maifeld, M. (2003). "Decision making regarding multifetal reduction." *JOGNN* **32**: 357.
- Maillé, C. (2000). "Féminisme et mouvement des femmes au Québec. Un bilan complexe." *Globe: Revue internationale d'études québécoises* **3**(2): 87.
- Malhotra, A., S. Menahem, P. Shekleton and L. Gillam (2009). "Medical and ethical considerations in twin pregnancies discordant for serious cardiac disease." *J Perinatol* **29**(10): 662-667.
- Mansfield, C., S. Hopfer and T. M. Marteau (1999). "Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. European Concerted Action: DADA (Decision-making After the Diagnosis of a fetal Abnormality)." *Prenat. Diagn.* **19**(9): 808-812.
- Marcellini, A., J. Turpin, Y. Rolland and S. Ruffié (2000) "Itinéraires thérapeutiques dans la société contemporaine." *Corps et culture* **5**.
- Marcoux, H. and F. Goulet (2010). "La relation médecin-patient. Quand la famille s'en mêle." *Le Médecin du Québec* **45**(2): 72-76.
- Marcus, G. E. (1995). "Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-sited Ethnography." *Annu. Rev. Anthropol.* **24**: 95-118.
- Marin, A. and C. Bouffard (2014). "Bioethics vs. Ethnomedical ethics." *Journal International de Bioéthique* [Accepted].
- Markens, S. (2013). "'Is This Something You Want?': Genetic Counselors' Accounts of Their Role in Prenatal Decision Making." *Sociological Forum* **28**(3): 431-451.
- Martin, J. A., B. E. Hamilton and M. H. S. Osterman (2012a). Three Decades of Twin Births in the United States, 1980–2009, U.S. Department of Health Control and Prevention, National Center for Health Statistics. **80**.
- Martin, J. A., B. E. Hamilton, P. D. Sutton, S. J. Ventura, T. J. Mathews, S. Kirmeyer and M. J. Osterman (2010a). "Births: final data for 2007." *Natl Vital Stat Rep* **58**(24): 1-85.
- Martin, J. A., B. E. Hamilton, P. D. Sutton, S. J. Ventura, T. J. Mathews and M. J. Osterman (2010b). "Births: final data for 2008." *Natl Vital Stat Rep* **59**(1): 1, 3-71.
- Martin, L., S. Van Dulmen, E. Spelten and E. Hutton (2012b). Prenatal genetic counseling: Future parents prefer to make decisions together, using professional advice. 16th International Conference on Prenatal Diagnosis and Therapy. Miami, FL, USA, International Society for Prenatal Diagnosis.

- Mashiach, R., D. Anter, N. Melamed, M. Ben-Ezra, I. Meizner and Y. Hamama-Raz (2013). "Psychological response to multifetal reduction and pregnancy termination due to fetal abnormality." *J Matern Fetal Neonatal Med* **26**(1): 32-35.
- Massé, R. (1997). "Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux." *Revue Anthropologie et sociétés* **21**(1): 53-72.
- McClimans, L. (2010). "Elective twin reductions: evidence and ethics." *Bioethics* **24**(6): 295-303.
- McCoyd, J. L. (2009). "What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly." *Health Care Women Int.* **30**(6): 507-535.
- McKinney, M., J. Downey and I. Timor-Tritsch (1995). "The psychological effects of multifetal pregnancy reduction." *Fertil Steril* **64**(1): 51-61.
- McLeod, S. D. (1998). "The quality of medical information on the Internet. A new public health concern." *Arch Ophthalmol* **116**(12): 1663-1665.
- McMullan, M. (2006). "Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship." *Patient Educ Couns* **63**(1-2): 24-28.
- Mead, G. (1934). *Mind, Self & Society*. Chicago, The University of Chicago Press.
- Merriam, S. (1998). *Qualitative research and case study applications in education*. San Francisco, Jossey-Bass.
- Meunier, E. (2003). "Prise en charge des interruptions médicales de grossesse - bientôt 15 ans..." *J Pédiatr Puériculture* **16**: 9.
- Meyer, F. (1987). Essai d'analyse schématique d'un système médical : la médecine savante du Tibet. *Étiologie et perception de la maladie dans les sociétés modernes et traditionnelles*. A. Retel-Laurentin. Paris, L'Harmattan: 227-249.
- Miles, M. B., A. M. Huberman and J. J. Bonniol (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles, De Boeck Université.
- Milliez, J. (2001). Approches introductives. *L'annonce anténatale et postnatale du handicap: Un engagement partagé*. P. Denormandie and E. Hirsch. Paris, Lamarre-Doin.
- Mino, J. (2002). "Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient: le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France." *Revue française des affaires sociales* **3**: 34.
- Mirless, V. (2001). Définir un handicap en anténatal: les complexités. *L'annonce anténatale et postnatale du handicap*. P. D. e. E. Hirsch. Paris, Lamarre-Doin.
- Mirlesse, V. (2003). "Prise en charge actuelle des interruptions médicales de grossesse." *J. Pédiatr. Puériculture* **16**: 134.
- Mirlesse, V. (2007). "Les annonces anténatales." *Devenir* **19**: 223.
- Missonnier, S. (2004). Ombres, lumières et éblouissements du consentement éclairé. *Le consentement éclairé en périnatalité et en pédiatrie*. S. Séguret. Toulouse, ERES: 180.
- Missonnier, S. (2008). Consentement éclairé en périnatalité: l'avant-scène éthique du handicap. *Handicap: l'éthique dans les pratiques cliniques*. R. Scelles. Toulouse, ERES: 296.
- Morris, K. and F. Orr (2007). "Is there a role for psychiatry in late termination of pregnancy?" *Ust N Z J Psychiatry* **41**(9): 709-717.



- Morrisettes, J. (2011). "Vers un cadre d'analyse interactionniste des pratiques professionnelles" *Recherches Qualitatives* **30**(1): 1-32.
- Morrisettes, J., S. Guignon and D. Demazière (2011). "De l'usage des perspectives interactionnistes en recherche." *Recherches Qualitatives* **30**(1-9): 1.
- Morse, J. (1995). "The significance of saturation." *Qual. Health. Res.* **5**(2): 147-149.
- Moses, C. (1995). "La construction du "French Feminism" dans le discours universitaire américain." *Nouvelles Questions Féministes* **17**(1): 3-14.
- Moutard, M.-L., I. Fauriel, G. Moutel, I. François, J. Feingold, G. Ponsot and C. Hervé (2004). "[Parent's information and prenatal diagnosis of cerebral malformation with an uncertain prognosis]." *Archives de pédiatrie : organe officiel de la Société française de pédiatrie* **11**(5): 423-428.
- Moutel, G. (2009a). *Médecins et patient - L'exercice de la démocratie sanitaire*. Paris, L'Harmattan.
- Moutel, G. (2009b). *Médecins et patients - l'exercice de la démocratie sanitaire*. Paris, L'harmattan.
- Mucchielli, A. (2009). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*. Paris, Armand Colin.
- Mukamurera, J., F. Lacourse and Y. Couturier (2006). "Des avancées en analyse qualitative: pour une transparence et une systématisation des pratiques." *Recherches Qualitatives* **26**(1): 110-140.
- Murray, E., B. Lo, L. Pollack, K. Donelan, J. Catania, M. White, K. Zapert and R. Turner (2003). "The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions." *Arch Intern Med* **163**(14): 1727-1734.
- Nahar, R., R. D. Puri, R. Saxena and I. C. Verma (2013). "Do parental perceptions and motivations towards genetic testing and prenatal diagnosis for deafness vary in different cultures?" *Am. J. Med. Genet. A* **161A**(1): 76-81.
- Nilstun, T. (2001). Paternalisme. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. G. Hottois and J. Missa. Bruxelles, DeBoeck Université.
- Nisand, I. (2002). "Diagnostic prénatal: comment gérer ce progrès ?" *Gynécol Obstét Fertil* **30**: 177-179.
- Nisand, I. (2008). "[Human fetus: status and rights]." *Gynecol Obstet Fertil* **36**(6): 585-586.
- Olivier de Sardan, J. (2008). *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-La-Neuve, Belgique, Academia Bruylant.
- Olivier, S. and L. Fishwick (2003). "Qualitative Research in Sport Sciences: Is the Biomedical Ethics Model Applicable?" *Forum Qual. Soc. Res.* **4**(1).
- Oravec, J. A. (2001). "On the "proper use" of the Internet: self-help medical information and on-line health care." *J Health Soc Policy* **14**(1): 37-60.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (1996-2012). "Champ d'exercice et activités réservées." 2012, from <http://www.oiiq.org/pratique-infirmiere/activite-reservees/contribuer-au-suivi-de-grossesse>.
- Orfali, K. (2004). "Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units." *Social Science & Medicine* **58**(10): 2009-2022.

- Ouendo, E.-M., M. Makoutodé, M. N. Paraison, M. Wilmet-Dramaix and B. Dujardin (2005). "Itinéraire thérapeutique des malades indigents au Bénin (Pauvreté et soins de santé)." *Tropical Medicine & International Health* **10**(2): 179-186.
- Oxman, A. D., D. J. Cook and G. H. Guyatt (1994). "Users' guides to the medical literature. VI. How to use an overview. Evidence-Based Medicine Working Group." *JAMA* **272**(17): 1367-1371.
- Paillé, P. and A. Mucchielli (2005). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, Armand Colin.
- Paillé, P. and A. Mucchielli (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, Armand Colin.
- Paintin, D. (1997). "Abortion after 24 weeks." *Br J Obstet Gynaecol* **104**(4): 398-400.
- Papiernik-Berkhauer, E. and J.-C. Pons (1991). *Les grossesses multiples : René Zazzo*. Paris, Doin.
- Paramasivam, G., R. Wimalasundera, M. Wiechec, E. Zhang, F. Saeed and S. Kumar (2010). "Radiofrequency ablation for selective reduction in complex monochorionic pregnancies." *BJOG* **117**(10): 1294-1298.
- Parizeau, M.-H. (2001a). Pro-choix. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. G. Hottois and J. Missa. Bruxelles, DeBoeck Université.
- Parizeau, M.-H. (2001b). Pro-vie. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. G. Hottois and J. Missa. Bruxelles, DeBoeck Université.
- Perrotte, F., V. Mirlesse, C. De Vigan, F. Kieffer, E. Meunier and F. Daffos (2000). "[Medical termination of pregnancy for fetal anomaly: the patient's point of view]." *J. Gynecol. Obstet. Biol. Reprod. (Paris)* **29**(2): 185-191.
- Pickering, W. G. (1991). "A nation of people called patients." *J Med Ethics* **17**(2): 91-92.
- Picq, F. (1987). *Le mouvement de libération des femmes et ses effets sociaux*, ATP-CNRS.
- Piel, B., E. Azria, J. F. Oury, L. Carbillon and L. Mandelbrot (2013). "[Terminations of pregnancy for maternal indications in the Paris area: a retrospective multicenter study in the period between the 2001 French law on termination of pregnancy and the new bioethics law]." *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* **42**(4): 342-350.
- Pinet, N. (2011). *Lorsque grossesse devient tristesse*. Chicoutimi, JLC inc.
- Pivetti, M. and G. Melotti (2013). "Prenatal genetic testing: an investigation of determining factors affecting the decision-making process." *J Genet Couns* **22**(1): 76-89.
- Pope, C. and N. Mays (2006). Observational methods. *Qualitative research in health care*. C. P. N. Mays. Singapore, Blackwell Publishing Ltd.
- Pope, C., S. Ziebland and N. Mays (2006a). Analysing qualitative data. *Qualitative research in health care*. C. P. N. Mays. Singapore, Blackwell Publishing Ltd: 63-81.
- Pope, C., S. Ziebland and N. Mays (2006b). "Qualitative research in health care: Analysing qualitative data." *BMJ* **320**(7227): 114-116.
- Potvin, L., J. Lasker and L. Toedter (1989). "Measuring grief: A short version of the Perinatal Grief Scale." *J Psychopathol Behav Assess* **11**: 17.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*. D. J. Poupart J, Groulx LH, Laperrière A, Mayer R, Pires AP. Boucherville, Gaëtan Morin éditeur: 173-206.

- Poupart, J. (2011). "Tradition de Chicago et interactionnisme: des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance." *Recherches Qualitatives* **30**(1): 178-199.
- Prentice, R. (2010). *Ethnographic Approaches to Health and Development Research: the Contributions of Anthropology. The SAGE Handbook of Qualitative Methods in Health Research*. R. D. Ivy Bourgeault, Raymond de Vries. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC SAGE
- Press, N. and C. H. Browner (1997). "Why women say yes to prenatal diagnosis." *Soc Sci Med* **45**(7): 979-989.
- Rameix, S. (1995). "Du paternalisme à l'autonomie des patients ? L'exemple du consentement aux soins en réanimation." *Médecine & Droit*(12): 6.
- Rameix, S. (1996). *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Paris, Ellipse.
- Rameix, S. (1998a). "Consentement éclairé et information des patients qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche." *Les Cahiers du CCNE* **17**: 10.
- Rameix, S. (1998b). *Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? Justice et Psychiatrie: normes, responsabilité, éthique*. C. L. e. D. Salas. Toulouse, ERES.
- Rapp, R. (1999). *Testing Women, Testing the Fetus* New York, Routledge.
- Rapp, R. (2000). *Testing Women, Testing the Fetus*. New York, Routledge.
- Raspberry, K. A. and D. Skinner (2011). "Negotiating desires and options: how mothers who carry the fragile X gene experience reproductive decisions." *Soc Sci Med* **72**(6): 992-998.
- Reid, B., M. Sinclair, O. Barr, F. Dobbs and G. Crealey (2009). "A meta-synthesis of pregnant women's decision-making processes with regard to antenatal screening for Down syndrome." *Soc Sci Med* **69**(11): 1561-1573.
- Renaud, M. (1991). "Diagnostic prénatal et choix de société: le non-dit du développement technologique." *Santé publique* **3 ième année**(3-4): 37.
- Renaud, M., L. Bouchard, O. Kremp, L. Dallaire, J. F. Labadie, J. Bisson and A. Trugeon (1993). "Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession? A comparative study of Quebec and France." *Prenat Diagn* **13**(8): 691-706.
- République française (1975). Law number 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de la grossesse. 75-17. r. française.
- République française (2011). LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. France.
- Revillard, A. (2007). La cause des femmes dans l'État: Une comparaison France-Québec (1965-2007). PhD, École Normale Supérieure de Cachan.
- Revillard, A. (2008). "Quelle politique pour les femmes ? Une comparaison France-Québec." *Revue Internationale de politique comparée* **15**: 18.
- Reynolds, L. and N. Herman-Kinney (2003). *Handbook of Symbolic Interactionism* Walnut Creek, CA, Altamira Press.
- Ricoeur, P. (1990). *Éthique et morale. L'Éthique dans la débat public, Revue de l'Institut catholique de Paris*. Paris, Éditions du Seuil.
- Roberts, C. (2002). "The role of genetic counseling in the elective termination of pregnancies involving fetuses with disabilities." *J Spec Educ* **36**(1): 48.
- Roberts, C. and S. Franklin (2004a). "Experiencing new forms of genetic choice: Findings from an ethnographic study of preimplantation genetic diagnosis." *Human Fertil.* **7**(4): 285-293.

- Roberts, C. and S. Franklin (2004b). "Experiencing new forms of genetic choice: Findings from an ethnographic study of preimplantation genetic diagnosis." *Human Fertility* 7(4): 285-293.
- Robinson, G. E. (2011). "Dilemmas related to pregnancy loss." *J. Nerv. Ment. Dis.* 199(8): 571-574.
- Rochon, M. and J. Stone (2003). "Invasive procedures in multiple gestations." *Curr Opin Obstet Gynecol* 15(2): 167-175.
- Rose, A. and L. Mackenzie (2009). "'Beyond the cushion': a study of occupational therapists' perceptions of their role and clinical decisions in pressure care." *Disabil Rehabil* 32(13): 1099-1108.
- Rose, A. M. (1962). A systematic summary of symbolic interaction theory. *Human Behavior and Social Processes. An Interactionist Approach*. A. M. Rose. Boston, Houghton Mifflin Company: 3-19.
- Rossi, L., F. Kaech, R. Foley and Y. Papadaniel (2008). "L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif: de l'insertion à la restitution." *Ethnographiques.org [en ligne]*.
- Roter, D. L., L. H. Erby, S. Larson and L. Ellington (2007). "Assessing oral literacy demand in genetic counseling dialogue: preliminary test of a conceptual framework." *Soc Sci Med* 65(7): 1442-1457.
- Rousseau, J. (1762). *Du contrat social ou principes du droit politique*. Amsterdam, Rey.
- Russell, R. B., J. R. Petrini, K. Damus, D. R. Mattison and R. H. Schwarz (2003). "The changing epidemiology of multiple births in the United States." *Obstet Gynecol* 101(1): 129-135.
- Saillant, F. (1999). "Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique." *Anthropologie et Sociétés* 23(2): 25.
- Saint-Arnaux, J. (1999). *Enjeux éthiques et technologies biomédicales*. Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- Saldaña, J. (2009). *The coding manual for qualitative researchers*. Los Angeles, SAGE Publications.
- Samuelsson, M., I. Radestad and K. Segesten (2001). "A waste of life: fathers' experience of losing a child before birth." *Birth* 28(2): 124-130.
- Sandelowski, M. (1995). "Sample Size in Qualitative Research." *Research in Nursing & Health* 18: 179-183.
- Sarradon-Eck, A. (2008). "Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue: dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique." *Ethnographiques.org*.
- Savulescu, J. (2001). "Is current practice around late termination of pregnancy eugenic and discriminatory? Maternal interests and abortion." *J. Med. Ethics* 27(3): 165-171.
- Say, R., S. Robson and R. Thomson (2011). "Helping pregnant women make better decisions: a systematic review of the benefits of patient decision aids in obstetrics." *BMJ Open* 1(2): e000261.
- Schmitz, O. (2006). *Soigner par l'invisible. Enquête sur les guérisseurs aujourd'hui*. Paris, IMAGO.
- Schneiderman, L., N. Jecker and A. Jonsen (1990). "Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications." *Ann Intern Med* 112: 949-954.

- Schreiner-Engel, P., V. N. Walther, J. Mindes, L. Lynch and R. L. Berkowitz (1995). "First-trimester multifetal pregnancy reduction: acute and persistent psychologic reactions." *Am J Obstet Gynecol* **172**(2 Pt 1): 541-547.
- Schweiger, C. (2002). "Pourquoi un patient n'est pas un client." *Rev Mens Suisse Odontostomatol* **112**: 2.
- Sebire, N. (1997). "The hidden mortality of monochorionic twin pregnancies." *Br J Obstet Gynaecol* **104**: 1203.
- Sentilhes, L., F. Audibert, M. Dommergues, P. Descamps, R. Frydman and D. Mahieu-Caputo (2008). "[Multifetal pregnancy reduction: indications, technical aspects and psychological impact]." *Presse Med* **37**(2 Pt 2): 295-306.
- Shaffer, B. L., A. B. Caughey and M. E. Norton (2006). "Variation in the decision to terminate pregnancy in the setting of fetal aneuploidy." *Prenat Diagn* **26**(8): 667-671.
- Shalev, J., I. Meizner, D. Rabinerson, R. Mashlach, M. Hod, I. Bar-Chava, D. Peleg and Z. Ben-Rafael (1999). "Improving pregnancy outcome in twin gestations with one malformed fetus by postponing selective feticide in the third trimester." *Fertil Steril* **72**(2): 257-260.
- Sindzingre, N. A. (1983). "L'interprétation de l'infortune: un itinéraire Senoufo." *Sciences Sociales et Santé* **1**(1-3-4): 7-36.
- Sindzingre, N. A. (1985). "Présentation: tradition et biomédecine." *Sciences Sociales et Santé* **3**(3-4): 9-26.
- Sineau, M. and É. Tardy (1993). *Droits des femmes en France et au Québec*. Montréal, Les éditions du remue-ménage.
- Sinol, F. (2002). *La décision en médecine foetale*. Ramonville Saint-Agne, Érès.
- Skotko, B. G. (2005). "Prenatally diagnosed Down syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers." *Am. J. Obstet. Gynecol.* **192**(3): 670-677.
- Sloan, E. P., S. Kirsh and M. Mowbray (2008). "Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly." *JOGNN / NAACOG* **37**(4): 395-404.
- Société des obstétriciens et gynécologues du Canada and Société canadienne de fertilité et d'andrologie (2006). Directive clinique en ce qui concerne le nombre d'embryons à transférer à la suite de la fécondation in vitro. *JOGC*. **182**: 814-831.
- SOGC (2000a). "La prise en charge des grossesses gémellaires (deuxième partie)." (93).
- SOGC (2000b). "La prise en charge des grossesses gémellaires (première partie)." (91).
- SOGC Committee Opinion (2009). "Evaluation of Prenatally Diagnosed Structural Congenital Anomalies." *JOGC* **31**(9): 875-881.
- Somerville (2003). "Faire et dé-faire des enfants." *Le canari éthique*.
- Sommerseth, E. and J. Sundby (2011). "Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester." *Women Birth* **23**(3): 111-116.
- St-Jacques, S., S. Grenier, M. Charland, J.-C. Forest, F. Rousseau and F. Légaré (2008). "Decisional needs assessment regarding Down syndrome prenatal testing: a systematic review of the perceptions of women, their partners and health professionals." *Prenat Diagn* **28**(13): 1183-1203.
- Stone, J., V. Belogolovkin, A. Matho, R. L. Berkowitz, E. Moshier and K. Eddleman (2007). "Evolving trends in 2000 cases of multifetal pregnancy reduction: a single-center experience." *Am J Obstet Gynecol* **197**(4): 394 e391-394.

- Stone, J., L. Ferrara, J. Kamrath, J. Getrajdman, R. Berkowitz, E. Moshier and K. Eddleman (2008). "Contemporary outcomes with the latest 1000 cases of multifetal pregnancy reduction (MPR)." *Am J Obstet Gynecol* **199**(4): 406 e401-404.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*. Paris, L'Harmattan.
- Strong, C. (2003). "Fetal anomalies: ethical and legal considerations in screening, detection, and management." *Clin. Perinatol.* **30**(1): 113-126.
- Sunderam, S., J. Chang, L. Flowers, A. Kulkarni, G. Sentelle, G. Jeng and M. Macaluso (2009). "Assisted reproductive technology surveillance--United States, 2006." *MMWR Surveill Summ* **58**(5): 1-25.
- Swanson, P. B., J. G. Pearsall-Jones and D. A. Hay (2002). "How mothers cope with the death of a twin or higher multiple." *Twin Res* **5**(3): 156-164.
- Tadin, I., D. Roje, I. Banovic, D. Karelovic and M. Mimica (2002). "Fetal reduction in multifetal pregnancy--ethical dilemmas." *Yonsei Med J* **43**(2): 252-258.
- Thevenot, J. (2004). "Faut-il tuer tous les trisomiques ?" *Syngof*.
- Thomas, J. and A. Harden (2008). "Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews." *BMC Med Res Methodol* **8**: 45.
- United Nations Population Division. (2002, 2002). "Abortion policies - A global review." 2009, from <http://www.un.org/esa/population/publications/abortion/profiles.htm>.
- Vaknin, Z., I. Ben-Ami, O. Reish, A. Herman and R. Maymon (2006). "Fetal abnormalities leading to termination of singleton pregnancy: the 7-year experience of a single medical center." *Prenat Diagn* **26**(10): 938-943.
- van El, C. G., M. C. Cornel, P. Borry, R. J. Hastings, F. Fellmann, S. V. Hodgson, H. C. Howard, A. Cambon-Thomsen, B. M. Knoppers, H. Meijers-Heijboer, H. Scheffer, L. Tranebjaerg, W. Dondorp and G. M. de Wert (2013). "Whole-genome sequencing in health care. Recommendations of the European Society of Human Genetics." *eur j hum genet* **21 Suppl 1**: S1-5.
- van Zuuren, F. (1997a). "The standard of neutrality during genetic counselling: An empirical investigation." *Patient Educ Couns* **32**: 69-80.
- Van Zuuren, F. (1997b). "Uncertainty in the information provided during genetic counseling." *Patient Educ Couns* **32**: 129-139.
- Vargas, J. and J. Diedrich (2009). "Second-trimester induction of labor." *Clin Obstet Gynecol* **52**(2): 188-197.
- Vehmas, S. (2002). "Parental responsibility and the morality of selective abortion." *Ethical Theory Moral Pract* **5**: 463-484.
- Vidal, L. (1992). "Itinéraire thérapeutique et connaissance de la maladie chez des patients séropositifs pour le VIH (Abidjan, Côte-d'Ivoire)." *Cahiers d'études et de recherches francophones* **2**(5): 320-329.
- Vignes, M. (2008). Parcours urbains de soins de personnes séropositives en situation sociale de vulnérabilité. Systèmes médical et social et parcours de vie. *Le social à l'épreuve des parcours de vie*. D. V. L. Thomsin. Louvain-la-Neuve, Academia-Bruylant: 227-242.
- Von Dadelszen, P., J. A. Johnson, D. F. Farquharson, R. D. Wilson and P. G. Seaward (1999). "Multifetal pregnancy reduction and selective termination: the Canadian experience." *Fetal Diagn Ther* **14**(6): 360-364.

- Wainwright, S. F., K. F. Shepard, L. B. Harman and J. Stephens (2010). "Novice and experienced therapist clinicians: a comparison of how reflections is used to inform the clinical decision-making process." *Phys Ther* **90**(1): 75-88.
- Wang, H. (2006). "Lived experiences of taiwanese women with multifetal pregnancies who receive fetal reduction." *J Nurs Res* **14**(2): 143-154.
- Weber, F. (2009). *Manuel de l'ethnologue*. Paris, PUF.
- Weber, J., C. Allamel-Raffin, T. Rusterholtz, I. Pons and I. Gobatto (2008). "Les soignants et la décision d'interruption de grossesse pour motif médical: entre indications cliniques et embarras éthiques." *Sciences Sociales et Santé* **26**(1): 93-122.
- Wendland, C. L. (2007). "The Vanishing Mother: Cesarean Section and ?Evidence-Based Obstetrics?" *Med Anthropol Q* **21**(2): 218-233.
- Wertz, D. (2000). Drawing lines: notes for policymakers. *Prenatal testing and disability rights*. A. A. Parens E. Washington, Georgetown University Press: 261-287.
- Whiteford, L. and L. Bennett (2005). Applied Anthropology and Health and Medicine. *Applied Anthropology. Domains of Application*. S. K. J. v. Willigen. Westport, Connecticut, Praeger.
- Wilkinson, S. (2006). "Eugenics, embryo selection, and the equal value principle." *Clin Ethics* **1**: 46-51.
- Williams, C., P. Alderson and B. Farsides (2002). "Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing?" *Soc. Sci. Med.* **54**(3): 339-347.
- Wimalasundera, R. C. (2010). "Selective reduction and termination of multiple pregnancies." *Semin Fetal Neonatal Med* **15**(6): 327-335.
- Winckler, M. (2012). "La relation de soins, le pouvoir et le partage." Retrieved 2013-04-12, 2013.
- Wing, P. (1997). "Patient or client? If in doubt, ask." *CMAJ* **157**: 287-289.
- Wolf, M. and G. Moutel (2003). Recherche médicale: qui le consentement protège-t-il ? *Éthique médicale, bioéthique et normativités*. B. M. K. Christian Hervé, Patrick A. Molinari, Grégoire Moutel. Paris, Dalloz.
- Wool, C. (2011). "Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly." *Adv Neonatal Care* **11**(3): 182-192.
- Wyatt, J. (2001). "Medical paternalism and the fetus." *J. Med. Ethics* **27 Suppl 2**: ii15-20.
- Yuval, R., D. Halon, A. Merdler, N. Khader, B. Karkabi, K. Uziel and S. Lewis (2000). "Patient Comprehension and Reaction to Participating in a Double-blind Randomized Clinical Trial (ISIS-4) in Acute Myocardial Infarction." *Arch Intern Med* **160**(8).
- Zempleni, A. (1985). "La maladie et ses causes." *L'Ethnographie. Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écritures* **96-97**: 13-44.

## ANNEXES

## Annexe 1 : Legendre et coll., 2009

PRENATAL DIAGNOSIS  
*Prenat Diagn* (2008)  
 Published online in Wiley InterScience  
 (www.interscience.wiley.com) DOI: 10.1002/pd.2174

## Information and decision-making process for selective termination of dichorionic pregnancies: some French obstetricians' points of view<sup>†</sup>

Claire-Marie Legendre<sup>1,2</sup>, Christian Hervé<sup>1</sup>, Michèle Goussot-Souchet<sup>1</sup>, Chantal Bouffard<sup>2\*</sup> and Grégoire Moutel<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>Laboratoire d'éthique médicale, et de médecine légale et réseau de recherche en éthique INSERM, 45 rue des St-Pères, 75006 Paris, France

<sup>2</sup>Service de génétique, Département de pédiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, 3001 12th Avenue North, Sherbrooke, Quebec J1H 5N4, Canada

**Background** In France, neither Bioethics Law nor law related to abortion make reference to selective terminations (ST). Because they apply in the context of multiple pregnancies, ST raises problems which differ from those we usually see in prenatal medicine.

We wanted to know: 1) which approaches were used by obstetricians to inform couples about processes and risks of ST, 2) their role in the decision-making process of couples, and 3) their representations about the level of autonomy that couples are able to assume.

**Methods** Qualitative research, eight semi-structured interviews performed with eight obstetricians from seven public hospitals in Parisian region.

### Results

Similarities:

- Necessity to devote a lot of time to information.
- Importance to give the couples the maximum of time for reflection.
- Belief that the final decision belongs to couples.

Discordances:

- Heterogeneity of revealed information.
- Discrepancy in the will to assure a complete and non directive information transfer.
- Divergence in representations of what is an ethical support.
- Differences in the limits of the autonomy of couples.

**Conclusions** All physicians believe that they respect the autonomy of couples, arguing that final decision belongs to them. Paradoxically, some results are indicative of a sizeable level of directiveness from the physicians. Copyright © 2008 John Wiley & Sons, Ltd.

KEY WORDS: selective termination; multifetal pregnancy; counseling; decision making; patient autonomy

### INTRODUCTION

Recent developments in prenatal technology have altered our representations of the fetus (Taylor, 1997) and our relationship with it. Three-dimensional ultrasound imaging conveys an impression of the fetus occupying

the same space as we do, and this has contributed to the increasing hold on the collective imagination of a sense of the fetus as an individual in its own right, independent of the mother (Dickens and Cook, 2003). Moreover, these technologies have made it possible for biomedical systems of representation to treat the fetus as a patient (Dumoulin and Valat, 2001; Wyatt, 2001). It is known as well that an increased incidence in fetal ultrasound procedures and prenatal genetic diagnoses has contributed directly to the increase in interventions performed on the fetus (Von Dadelszen *et al.*, 1999).

Thus, the responsibility to care for, protect, and prevent suffering in what is nowadays seen as a fetus–individual–child–patient has been intensified by technology's capacity to forge an intimacy of a visual, auditory, and even tactile nature among physicians, parents, society, and the fetus. In the context of a system

\*Correspondence to: Chantal Bouffard, Service de génétique, Département de pédiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, 3001 12th Avenue North, Sherbrooke, Quebec J1H 5N4, Canada.  
 E-mail: chantal.bouffard@usherbrooke.ca;

Grégoire Moutel, Laboratoire d'éthique médicale, et de médecine légale et réseau de recherche en éthique INSERM, 45 rue des St-Pères, 75006 Paris, France  
 E-mail: gregoire.moutel@univ-paris5.fr

<sup>†</sup> Presented at the 14th Meeting of the International Society of Prenatal Diagnosis, Vancouver, June 1–4, 2008.



of representations of this kind and with most future parents viewing the fetus as already a child (Dumez, 1997), when medical termination of pregnancy (MTP) is proposed following prenatal diagnosis it is difficult for parents to conceive of putting an end to the fetus's life.

When, in the case of a multifetal pregnancy, one of the fetuses has a serious disease, the circumstances are even more complex. The choices open to the parents are to continue the pregnancy as is, in the knowledge that one of the children will be born gravely ill and may die prematurely, or to proceed with selective termination (ST). ST differs from the usual MTP because it entails terminating the life of the sick fetus while allowing the development of the healthy sibling or siblings to continue. At term, the mother gives birth to a dead child and one or more living children. ST thus entails decision making based on social, ethical, and professional-ethical factors that go far beyond exclusively medical considerations. The conditions in which patients and, where relevant, their partners receive information must take account of these specific factors. Ideally, these conditions should contribute to decision making that is as informed as possible and provide the future parents with enhanced empowerment in their decision making.

With this perspective in mind, we wished to investigate the point of view of some French obstetricians on: the best way, when ST is indicated, of informing patients and their partners; the nonmedical information that is important to transmit; and the degree of autonomy patients can assume. This exploratory study yielded, among other results, the finding that through the course of the decision-making process, from the moment of discovery of a fetal anomaly or pathology to the moment of the decision about ST, there was great diversity among the practitioners met with as regarded both practices adopted and perceptions of what is ethical.

In this article, we first give a brief description of ST. We next provide an overview of the methodological approach taken by our study. Then we address the two major themes that emerged from the study interviews.

### Selective Termination

ST consists of feticide performed during a multifetal pregnancy (most often a twin pregnancy) because one of the fetuses has a grave and incurable disease as of the time of diagnosis (It is important to differentiate between STs, which are performed in cases of fetal pathology, and multifetal pregnancy reduction (MFPR), which consists of embryocide performed in cases of high-order multiple pregnancies (more than three fetuses) to reduce the obstetrical and perinatal risks inherent in this kind of pregnancy.) (Evans *et al.*, 1999). ST is indicated to allow a pregnancy to continue for the sake of the healthy fetus or fetuses. It does however present a risk of miscarriage, a risk that varies according to type of placentation and technique used (Rousseau and Fierens, 1994; Bernard *et al.*, 2006; Hern, 2004). It can also threaten the life of the other fetus or fetuses in other ways, compromise their

health, and increase the risk of premature birth (Bernard *et al.*, 2006).

In France, there are no regulations or directives specific to ST (Goussot-Souchet *et al.*, 2008). Given that there is legislation on MTP that is strictly applied (*Loi no 75-17 relative à l'interruption volontaire de la grossesse*, art. L 162-12) and bioethics law on the donation and use of elements and products of the human body, medically assisted reproduction, and prenatal diagnosis (Act 94-654, 29 July 1994), the regulatory void when it comes to ST raises important concerns.

### MATERIALS AND METHODS

For this exploratory study on information and decision making around ST, we adopted a qualitative, empirical-inductive approach that would allow for the development of knowledge about 'a phenomenon on the basis of data gathered [rather than on the basis of] the confirmation of a theoretical hypothesis' (Vittrant, 2005). In contrast to quantitative research, which requires few variables and large numbers of cases, qualitative research explores many variables based on a small number of cases.

Descriptive, qualitative studies are appropriate when, as is the case here, a topic has not been previously explored on the basis of large sample sizes. Thus, although qualitative studies are descriptive and their results cannot be generalized, they play a crucial role in raising questions and generating hypotheses. They allow for handling subjects in depth while concentrating 'on participants' perspectives, their meanings, their subjective views' (Sulmasy and Sugarman, 2001; Creswell, 2007).

With this approach in mind, we used a purposive sampling strategy. Eight semi-directed interviews were conducted with obstetrician-gynecologists practicing in these multidisciplinary centers for prenatal diagnosis in the Paris region: Cochin/Saint Vincent de Paul, Necker, Robert-Debré, Saint-Antoine, Antoine Béclère, Lariboisière. Participants were selected based on their experience with ST. However, only STs done on bichorionic diamniotic twin pregnancies are reflected in the study, because in monochorionic pregnancy the progress of the pregnancy is more complex and the future of the healthy fetus even more uncertain (Bernard *et al.*, 2006).

The interview guide was developed by a team at the *Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale* (laboratory for medical ethics and forensic medicine) at Université Paris Descartes. As can be seen in Table 1, the questions were designed to initially gather general information on the physicians' profiles and their experience with ST. The questions then broached the physicians' perceptions of ST in relation to the law, the differences they saw between ST and MTP, their strategies for providing information on the condition of the fetus and on the procedure, their views on the ideal degree of patient involvement in decision making, and their views on the criteria that should apply for recourse to ST.

The interviews were recorded and transcribed in full. The discursive material was then classified and analyzed

## SELECTIVE TERMINATION

Table 1—Plan of interviews with obstetricians

|   |  |
|---|--|
| 1 | How many MTPs do you perform per year?   |
| 2 | How many STs do you perform per year?  |
| 3 | What methods do you use to perform STs?  |
| 4 | Given that there is no legislation on ST, what guidelines do you refer to?   |
| 5 | What information do you provide to a patient who will undergo ST, beyond what you would provide in connection with an MTP?   |
| 6 | How do you inform the couple?  |
| 7 | Do you believe that you must provide information about life with a handicapped child for the patient information to be as full as possible and the decision to be as informed as possible? If so, why? |
| 8 | Do some couples ask you 'What would you do if it were your child?'?  |
| 9 | If so, how do you respond? How do you react?   |

using the methods of inductive qualitative research. Each interview was handled individually. The data were classified under themes by means of a coding process, that is, by reducing the data to meaningful segments and assigning categories to the segments (Creswell, 2007). Then the codes were combined under broader themes and the themes were described and illustrated with anonymized quotations from respondents.

## RESULTS

Two major themes emerged from the interviews: information transfer and respect for couples' autonomy.

**Information transfer**

The theme of how the obstetricians handled information arose in connection with two matters of strategy: the time factor and the nature of the information transferred.

*The time factor*

All the physicians interviewed stressed the importance of the time factor in the process of information transfer in the context of fetal pathology and proposed ST. They believed it is necessary to prolong individual consultations to convey sufficiently full information and foster informed decision making.

Similar reasons were given for a preference for distributing the information over 'several successive consultations' (Alice, obstetrician, 2007), because ST requires an adequate period for reflection. They believed spacing out consultations allows for time to process the information received and reflect on the alternatives presented. One of them described this approach very effectively: 'There's a first stage, the stage when the pathology and the prognosis are disclosed. After that I always allow couples a week to work out their own path. When they're seen again, we're at the questioning stage: What will we do, what have they understood, where will we go?' (Antoine, obstetrician, 2007).

The physicians maintained that these strategies limit the number of decisions made in a hurry and reduce the guilt experienced by patients and their partners: 'My worst fear is that parents will decide to resort to ST and then, three or four years later, will regret it.' (Julie,

obstetrician, 2007). According to our informants, the time factor can contribute to reducing the psychological impact of the disclosure that there is fetal pathology, of the consequences of the pathology for the child and the pregnancy, and of the proposed procedures.

*Lack of uniformity in the nature of the information transferred*

Although all the physicians agreed about spreading out the transfer of information in time, the nature of the information they provide varied. The differences relate mainly to: (1) information about living with a gravely ill or handicapped child, (2) the importance assigned to certain kinds of supplementary information, (3) the forms of information preferred, and (4) what we have termed the fullness of the information disclosed.

The majority (six) of the obstetricians interviewed believed the provision of information on the difficulty of living with a gravely ill or handicapped child must form an integral part of the care given to pregnant women for whom ST is indicated. Although two of these physicians convey this information themselves, the other four turn to outside parties. Among these four, two refer patients and couples to associations of parents of handicapped children, reasoning that 'information provided by parents who volunteer with these associations could be more explicit, clearer, and simpler for the future parents.' (Antoine, obstetrician, 2007). The other two call on the services of specialist physicians, 'colleagues whose job it is to follow children with the same kind of pathology, so that couples can receive the most honest information possible.' (Julie, obstetrician, 2007). In the view of these two physicians, the advice given by parents' associations is biased and reflects 'only one way of thinking, which, while it's not without interest, is partial and tainted with emotion.' (Julie, obstetrician, 2007).

The only other obstetrician who answered this question (only seven out of the eight did so) saw the whole issue very differently: 'I believe it falls outside our purview to take responsibility for these types of considerations... and couples usually broadly receive all the necessary information. I think that's sufficient.' (Louis, obstetrician, 2007).

As for the supplementary information physicians deem it important to convey, all the interviewees mentioned the need to explain that ST presents the risk of termination of the whole pregnancy.

C.-M. LEGENDRE ET AL.

In a different vein, three of our informants emphasized the impossibility of seeing the body if ST is done early. Three others believed, respectively, that the feelings of ambivalence that will be aroused by the dead child through the course of the pregnancy, the assumption of responsibility for disposal of the body after delivery, and the possibility of burial represent topics that must absolutely be broached. Last, one of the obstetricians brought up the importance of discussing the psychological impact of feticide, while another felt that the technical aspects of ST are underdiscussed. As for other topics, there were as many opinions as obstetricians.

The variation in the fullness of the information disclosed, or in other words, the intentional omission by some physicians of information they consider to be of secondary importance or needlessly distressing, represents an especially troubling aspect of the circumstances surrounding ST-related decision making. For example, one physician mentioned that he does not consider it useful to inform couples of the rates of *in utero* fetal death in cases of trisomy 18 and 21. Another physician, who gave as his reason his reluctance to frighten patients needlessly, resorts to what he called '*disguised lies*' when he discusses the products and techniques used for feticide. From these practitioners' perspective, holding back some kinds of information does not incur the risk of altering or influencing couples' final decision. In their view, parental cognizance of certain facts would make the decision harder to reach.

### Respect for couples' autonomy

All the physicians interviewed consider themselves to be very respectful of couples' autonomy. '*The relationship with the couple is fundamental. You can't decide for them.*' (Marc, obstetrician, 2007) is one example of the way they positioned themselves on this.

The following interview excerpt illustrates the implementation of this position:

*'When I began practicing, I was more ready to take on the responsibility for making the decision. I used to say that in the end it was comforting to the parents not to have the burden of choice imposed on them. As I grow older, I realize this doesn't necessarily do them a favour, because I rob them of the decision making. At the time they're comforted, but in the medium and long term this is something that can't be managed.'* (Julie, obstetrician, 2007).

However, some may find it hard to implement the position in practice, as this next excerpt makes clear: '*Making the decision to terminate the life of a child is very hard. For some people, it's impossible. If we try not to help and guide them in their decision, they won't be able to make this decision.*' (Claire, obstetrician, 2007).

The interview questions about patients asking physicians, '*What would you do if this were your child?*' can be quite revealing of the attitude to patient autonomy. One physician said, '*I go ahead and give them my opinion pretty willingly, especially here... where lots of parents turn up who are in difficult, hard-to-manage*

*circumstances... I tell them, 'In your place... in this situation, I'd do this'* (Julie, obstetrician, 2007). The others stated that they never answer this question.

## DISCUSSION

The methodological approach we adopted does not allow for generalizing our findings to all French obstetricians. However, as we show below, several works in the literature confirm our findings.

As we saw above, this exploratory study on the points of view of some obstetricians in our French sample regarding information and decision-making processes in the context of ST yielded two major themes: information transfer, which subdivided into two strategies (the time factor and the nature of the information transferred), and respect for couples' autonomy.

First, in connection with ST and feticide, the time factor is obstetricians' most important ally. The time factor is at the heart of two approaches: (1) an increase in the time devoted to informing patients and their partners and (2) spreading of the provision of this information over several consultations. Extending consultation time allows physicians to provide all the information they consider necessary and ensure it is thoroughly understood, and by spreading the information over several consultations, physicians allow patients more time for reflection and decision making. Through recourse to these approaches, the obstetricians aim to reduce the guilt and suffering that could be associated with hasty decisions. Their view is that doing so reduces the risk of psychological suffering flowing from what could appear down the road to patients and their partners to have been a bad decision.

Certain European authors writing in French stress the significance of the time factor. Barjot and Levy maintain that, while everything surrounding proposed ST creates a climate of urgency, '*reintroducing the time factor makes it possible to de-dramatize the situation and approach it as calmly as possible, while allowing the parents time for reflection.*' (Barjot and Levy, 1997). Similarly, it is recommended that consultation time be extended in the context of prenatal diagnosis, with the sole purpose of informing patients (Alouini *et al.*, 2007).

Second, despite this consensus on the question of the time that should be devoted to information transfer, views differed on the kind of information it is useful to transmit. Other than the concerns about the fetal remains and advisories about the difficulty of living with a handicapped child, several obstetricians said they view provision of information that is not of a medical nature as falling outside their professional duties. Others deliberately choose to hide certain kinds of information to protect couples from what they consider to be needless suffering.

Yet the approach revealed by interview responses about the role of the physician in information transfer and intentional omission of information should change, in view of the literature shows patients' growing desire for a maximum of information. For instance, according

## SELECTIVE TERMINATION

to a French study on couples' opinions of the care they received in connection with an MTP, 49% of patients stated they had not received sufficient information on feticide and its technical aspects (Garel *et al.*, 2001). In another study, out of a sample of 12 patients, only two stated they had thoroughly understood the information they received about the risks associated with ST and were satisfied with it (Alouini *et al.*, 2007).

Third, the theme of patient autonomy is at the heart of an opposition between patients' (or, where appropriate, couples') decision-making power (Ainsworth-Vaughn, 1998; Britt, 2006; Britt and Evans, 2007) and that of physicians.

However, before going further, we should emphasize the distinctness of France in connection with respect for patient autonomy. Whereas respect for autonomy is at the basis of medical ethics in the USA, French physicians tend to apply the principle of beneficence and thus to focus on protecting patients. As Maio has written, in the French context, the physician–patient relationship remains imbued with traditional paternalism, and the doctrine of consent does not hold the same foundational status as in English-speaking countries (Maio, 2002). This should be borne in mind in connection with the analysis that follows.

Although the physicians stated the final decision is up to the couples, our findings show a degree of tension and inconsistency between their perceptions of patients' level of autonomy and the limitations they impose on that autonomy. Some physicians showed a tendency in practice to influence couples' decisions by one means or another (withholding information, 'helping' with the decisions, providing personal advice, and so on).

This approach suggests that in the context of ST, physicians' attitude needs to evolve, because parents are currently laying claim to the power to take ownership of decisions about procreation and child rearing. These parents claim a total freedom of choice because '*they know that they'll have to provide for the economic, moral, and social needs of their children and will not accept limitations placed on their freedom by society by means of medical practice.*' (Barjot and Levy, 1997). In a democratic society, it is hard to conceive of an authority better placed to speak for the fetus than its parents (Gold *et al.*, 1995).

However, consultations that are completely free of directiveness are something of a fantasy. As Amann observes, '*the state of medical art certainly consists of an ensemble of impersonal criteria... but every physician must resort to her or his own judgement at the moment of decision making.*' (Amann, 2006). Thus, '*the criteria for medical decisions are never wholly independent of the subjectivity of the person to whom society has accorded the power to decide.*' (Amann, 2006).

Indeed, in the context of prenatal diagnosis, many physicians influence couples' decisions, with greater or lesser degrees of cognizance that they are doing so (Lippman and Wilfond, 1992; Barjot and Levy, 1997; Wyatt, 2001). Several studies have shown that couples' decisions differ according to the different ways of presenting the risks associated with a genetic disorder (Lippman and Wilfond, 1992). As well, the role held by

the person who provides the information (obstetrician, geneticist, pediatrician, genetic counselor) influences the probability of opting to terminate pregnancy (Wyatt, 2001).

Thus, while attitudes can be in greater or lesser measure directive, it would appear utopian to think the information provided by physicians will be full and will not be affected by physicians' power to sway. Obstetricians can limit their influence but not really do away with it altogether. And because accompaniment in decision making is viewed differently by different practitioners, it is also difficult to define just what is meant by 'helping with the decision' and how far this help can go before it abridges couples' autonomy.

## CONCLUSION

Our findings lead us to believe that there can be significant differences among obstetricians' approaches to informing patients and to patients' decision-making processes. These differences relate to: (1) the heterogeneity of the information disclosed by different physicians, (2) discrepancies in the implementation of the commitment to providing full and nondirective information transfer, (3) representations of what constitutes ethical support, and (4) how physicians engage with couples' autonomy. Realistically, it would appear difficult to fully respect couples' demand for autonomy through the whole of the decision-making process (Wyatt, 2001). For Wyatt—and our study bears out this point of view—although autonomy has a clear theoretical meaning, in the context of the reality of fetal medicine, it is an extremely subtle, hard-to-apply concept. '*The truth is that the goal of genuine neutrality in areas as emotive as procreation and abortion is impossible and even inhumane.*' (Wyatt, 2001).

Thus, the physicians interviewed showed a strong desire to respect couples' autonomy in connection with the decision to be made. However, the withholding of some information and the lack of uniformity in the kinds of information disclosed are indicative of a significant degree of directiveness, deliberate or not, on the part of some physicians.

Despite all the problems associated with ST, in France there are neither State guidelines nor recommendations on the methods of information transfer and support in decision making to patients following diagnosis of a fetal pathology. It is of interest that none of our respondents expressed the need for such guidelines or recommendations.

Thus, it could be considered acceptable to allow variation in medical practices according to the age of the fetus, the severity of the pathology, nonmedical criteria, and the psychology of the couple. Perhaps, it is reasonable to ask whether the creation of State guideline for information transfer is appropriate, given that each couple is a singular case and must be considered as such.

This exploratory study was conducted to better understand the attitudes of obstetricians in the context of ST and the ethical problems these situations can give rise

C.-M. LEGENDRE ET AL.

to. Based on our findings, a comparative study has been undertaken in France and Quebec. It will be conducted with a higher number of respondents. The study will also examine couples' considerations in these situations.

## ACKNOWLEDGEMENTS

The research was conducted at *Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale et réseau de recherche en éthique* INSERM (INSERM laboratory for medical ethics and forensic medicine and network for ethics research) and Faculty of Medicine, Université Paris Descartes.

## REFERENCES

- Ainsworth-Vaughn N. 1998. *Claiming Power in Doctor-patient Talk*. Oxford University Press: New-York.
- Alouini S, Moutel G, Venslauskaitė G, Gaillard M, Truc JB, Hervé C. 2007. Information for patients undergoing a prenatal diagnosis. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* **134**(1): 9–14.
- Amann JP. 2006. Diagnostic prénatal et discriminations : réflexions à partir de l'exemple français. In *Néoracisme et Dérives Génétiques*, Parizeau MH, Kash S (eds). Les Presses de l'Université Laval: Saint-Foy; 157–173.
- Barjot PH, Levy G. 1997. IMG : bases et fondements éthiques. *Contracept Fertil Sex* **25**(1): 37–45.
- Bernard JP, Quarello E, Ville Y. 2006. Conflits d'intérêts entre jumeaux. Troisième congrès de gynécologie obstétrique et reproduction de la Côte d'Azur.
- Britt DW. 2006. Psychosocial issues in prenatal diagnosis. In *Prenatal Diagnosis*, Evans MI (ed.). McGraw Hill: Toronto; 701–706.
- Britt DW, Evans MI. 2007. Sometimes doing the right thing sucks: Frame combinations and multi-fetal pregnancy reduction decision difficulty. *Soc Sci Med* **65**(11): 2342–2356.
- Creswell JW. 2007. *Qualitative Inquiry & Research Design: Choosing Among Five Approaches*. SAGE Publications: Lincoln.
- Dickens BM, Cook RJ. 2003. Ethical and legal approaches to the "fetal patient". *Int J Gynecol Obstet* **83**: 85–91.
- Dumez Y (ed.). 1997. *Le Fœtus à l'hôpital*. Erès: Paris.
- Dumoulin M, Valat AS. 2001. Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. *Études sur la mort* **119**: 77–99.
- Evans MI, Goldberg JD, Horenstein J, et al. 1999. Selective termination for structural, chromosomal, and mendelian anomalies : International experience. *Am J Obstet Gynecol* **181**: 893–897.
- Garel M, Cahen F, Gaudebout P, Dommergues M, Goujard J, Dumez Y. 2001. Opinions of couples on care during medical termination of pregnancy. *Gynecol Obstet Fertil* **29**(5): 358–370.
- Gold F, Hervé C, Taurelle R, et al. 1995. Problèmes éthiques soulevés par les pratiques françaises actuelles de l'IMG. 3ième partie : contribution à la résolution des dilemmes moraux de la médecine du fœtus. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* **24**: 727–732.
- Goussot-Souchet M, Tsatsaris V, Moutel G. 2008. Interruptions sélectives de grossesse en cas d'anomalie grave: état des lieux et enjeux éthiques. *Le Courrier de l'éthique médicale* **8**(1): 31–33.
- Hern WM. 2004. Selective termination for fetal anomaly/genetic disorder in twin pregnancy at 32+ menstrual weeks. *Fetal Diagn Ther* **19**(3): 292–295.
- Lippman A, Wilfond BS. 1992. Twice-told tales: Stories about genetic disorders. *Am J Hum Genet* **51**: 936–937.
- Maio G. 2002. The cultural specificity of research ethics—or why ethical debate in France is different. *J Med Ethics* **28**(3): 147–150.
- Rousseau P, Fierens R-M. 1994. Evolution du deuil des mères et des familles après mort périnatale. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* **23**: 166–174.
- Sulmasy DP, Sugarman J. 2001. The many methods of medical ethics (Or, thirteen ways of looking at a blackbird). *Methods in Medical Ethics*. Georgetown University Press: Washington, DC; 3–18.
- Taylor JS. 1997. Image of contradiction: Obstetrical ultrasound in American culture. *Reproducing Reproduction: Kinship, Power, and Technological Innovation*. University of Pennsylvania Press: Philadelphia, PA; 15–45.
- Vittrant A. 2005. Comment constituer son corpus d'étude : exemple d'une enquête linguistique sur le birman vernaculaire. In *Actes du colloque Recueil des données en Sciences du langage et constitution de corpus: Données, Méthodologie, Outillage*. Muni Toke V, Lablanche A (eds). Publications électroniques du Laboratoire MoDyCo: Nanterre; 198–222.
- Von Dadelszen P, Johson J-AM, Farquharson DF, Wilson RD, Seaward PGR. 1999. Multifetal pregnancy reduction and selective termination: The Canadian experience. *Fetal Diagn Ther* **14**: 360–364.
- Wyatt J. 2001. Medical paternalism and the fetus. *J Med Ethics* **27**(5): ii15–ii20.

## **ANNEXE 2 : glossaire**

**Agence de la biomédecine :** L'agence de la biomédecine est un établissement public français créé par la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004. Elle suit, évalue et contrôle les activités thérapeutiques et biologiques relevant de ses compétences dont : le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules et la procréation, l'embryologie et la génétique humaines. Elle délivre, entre autres, les autorisations des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal et des centres de diagnostic préimplantatoire.

**Agénésie du corps calleux :** Absence du corps calleux, qui a pour fonction de relier les deux hémisphères du cerveau. Dans 75 % des cas, cette absence n'a pas de conséquences sur la santé de l'enfant, mais dans 25 % des cas on constate un déficit intellectuel. L'agénésie du corps calleux peut aussi provoquer des crises d'épilepsie ou des troubles du comportement.

**Agénésie rénale bilatérale :** Absence des deux reins (pathologie létale).

**CCNE :** Le CCNE, ou Comité Consultatif National d'Éthique, a été créé en 1983 par le Président de la République française. Il s'agit d'un comité indépendant qui produit des avis et des rapports sur les questions de société soulevées par les progrès scientifiques dans le domaine de la biologie, de la médecine et de la santé dont il est saisi.

**Centres référents :** Le terme « centre référent » est utilisé tout au long de cette thèse pour désigner les centres hospitaliers spécialisés en médecine fœtale vers lesquels les couples sont adressés lorsqu'il y a une suspicion d'anomalie. En France, les centres référents sont les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal, ou CPDPN. Au Québec, ces centres sont les cliniques GARE (Grossesse À Risque Élevé) ou encore les services de médecine fœto-maternelle.

**Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal ou CPDPN :** Créés par les premières lois de bioéthiques françaises (1994), les CPDPN ont pour mission d'aider les équipes médicales et les couples dans l'analyse, la prise de décision et le suivi de la grossesse lorsqu'une malformation ou une anomalie fœtale est détectée ou suspectée et lorsqu'une transmission héréditaire de maladie dans une famille amène à envisager un diagnostic prénatal ou préimplantatoire. Les CPDPN doivent pouvoir offrir une expertise multidisciplinaire réelle dans les divers domaines du DPN : clinique, biologie et imagerie. La constitution de l'équipe formant le comité au sein des CPDPN est la suivante :

- un médecin spécialiste qualifié en gynécologie-obstétrique ;
- un praticien ayant une formation et une expérience en échographie du fœtus ;
- un médecin spécialiste qualifié en génétique médicale ou ayant une formation et une expérience dans ce domaine ;
- un médecin spécialiste ou compétent qualifié en pédiatrie et ayant une expérience en pathologie néonatale ;
- un médecin spécialiste ou compétent qualifié en psychiatrie ou un psychologue,
- un médecin expérimenté en foeto-pathologie ;
- des praticiens responsables, dans l'organisme ou l'établissement de santé, d'analyses de cytogénétique et de biologie (Décret n° 97-578 du 28 mai 1997 relatif aux centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal et modifiant le code de la santé publique).

**Clinique GARE** (Grossesse À Risque Élevé) (Québec) : Équipe multidisciplinaire spécialisée qui prend en charge les pathologies maternelles survenant au cours de la grossesse ainsi que les pathologies fœtales. Les cliniques GARE sont intégrées aux départements d'obstétrique.

**Corpus** : Ensemble de documents (textes, images, documents audiovisuels, etc.) regroupés en vue d'une analyse.

**Diagnostic prénatal** : Ensemble d'examen ayant pour but de détecter *in utero* des maladies ou des malformations du fœtus.

**Échantillonnage de type intentionné** : L'échantillonnage de type intentionné, aussi appelé échantillonnage par choix raisonné, consiste à choisir des participant(e)s dont on sait qu'ils/elles partagent certaines caractéristiques communes (âge, sexe, milieu de vie, métier, maladie). On utilise ce genre d'échantillonnage dans des devis qualitatifs lorsque l'on a affaire à des populations restreintes ou à des phénomènes rares.

**Embryon** : Un embryon est un organisme en développement depuis la première division de l'œuf jusqu'au stade où les principaux organes sont formés. Chez l'être humain, le stade embryonnaire dure huit semaines.

**Entrevue informelle** : On utilise le terme « entrevue informelle » pour désigner les discussions spontanées et imprévues qui surviennent lors de l'observation participante et qui ne sont pas semi-dirigées.

**Entrevue semi dirigée** : Une entrevue semi-dirigée est une technique d'investigation utilisée en recherche qualitative. Le but de ce genre d'entrevue est d'encourager le ou la participant(e) à dépasser les questions du (de la) chercheur(e) afin de faire émerger des aspects auxquels ce/cette dernier(ière) n'avait pas pensé en construisant son guide d'entrevues.

**Ethnographie** : Méthodologie utilisée en recherche qualitative qui vise à observer, à interagir, à décrire et à analyser, sur le terrain, le comportement d'un groupe partageant la même culture, le même environnement, etc.

**Fécondation *in vitro* (FIV)** : Technique d'assistance médicale à la procréation visant à féconder un ovule à l'extérieur du corps de la femme en laboratoire pour ensuite le transférer dans son utérus.

**Fœtus** : Chez les mammifères, le fœtus est le stade du développement qui succède à l'embryon jusqu'à la naissance. Chez l'être humain, on considère que le stade fœtal débute à la fin de la huitième semaine gestationnelle de la grossesse, stade où certains organes principaux, tels que la tête, sont formés.

**Fœticide (ou feticide)** : Geste actif provoquant la mort du fœtus.

**Fœticide (ou feticide) *per partum*** : Geste actif provoquant la mort du fœtus au moment de l'accouchement.

**Grossesse monochoriale biamniotique** : Grossesse gémellaire caractérisée par la présence d'un seul placenta, commun aux deux fœtus, mais de deux poches amniotiques. Dans plus de 95 % des cas, les deux cordons ombilicaux sont reliés ensemble par des anastomoses (connexions entre les vaisseaux sanguins) qui peuvent être à l'origine de pathologies spécifiques telles que le syndrome transfuseur-transfusé.

**Grossesse multiple de haut-rang** : Une grossesse est dite « multiple de haut-rang » ou « sur-multiple » lorsque le nombre d'embryons ou de fœtus dans l'utérus, est supérieur à trois.

**Hernie diaphragmatique** : Malformation congénitale du diaphragme entraînant une remontée des viscères abdominaux qui provoque une compression des poumons et du cœur. Dans les cas de formes graves de hernie diaphragmatique, le taux de survie pour les enfants nés vivants est de 20 %. Pour les cas les moins sévères, le taux de survie est de plus de 90 %.



**Hydramnios** : L'hydramnios correspond à une quantité trop importante de liquide amniotique, dont le risque le plus important est un accouchement prématuré.

**Hydrocéphalie** : Accumulation excessive de liquide céphalo-rachidien dans les ventricules cérébraux provoquant une dilatation de ces derniers.

**Induction d'ovulation** : Il s'agit d'une stimulation des ovaires qui permet de maîtriser l'ovulation et d'augmenter la qualité des ovules. Cette technique est utilisée pour contrer les difficultés ovulatoires ou certaines formes d'infertilité masculine.

**Inductive (démarche)** : Démarche qui consiste à « *passer du spécifique vers le général* » (Blais & Martineau, 2006). Ainsi, lors de l'analyse, à partir des données issues du terrain de recherche, le/la chercheur(euse) fait émerger une théorie ou une hypothèse.

**Interruption médicale de grossesse ou IMG** : Interruption de grossesse ayant pour motif l'arrêt du développement d'un fœtus atteint d'une pathologie grave et/ou incurable. En France, l'IMG n'a pas de limite légale et peut être réalisée jusqu'au moment précédant l'accouchement. Au Québec, les IMG sont classées dans la catégorie « avortement » et ne font pas l'objet de distinctions spécifiques.

**Interactionnisme symbolique** : Paradigme qui suppose que les actions des êtres humains sont influencées par les actions des autres et par l'interprétation qu'ils se font de celles-ci.

**Interruption sélective de grossesse ou ISG** : Interruption de grossesse ayant pour motif l'arrêt du développement d'un fœtus atteint d'une pathologie grave et/ou incurable lors d'une grossesse multiple, la plupart du temps gémellaire. Cette définition est utilisée en France. Au Québec, on ne fait pas cette distinction.

**Interruption volontaire de grossesse ou IVG** : Interruption de grossesse réalisée sur demande de la femme sans motif médical. En France, la limite légale de l'IVG est de 14 semaines d'aménorrhée. Au Québec, il n'y a pas de différence entre IVG et IMG en regard de la loi.

**Itinéraire thérapeutique** : Parcours suivi par un malade et sa famille à travers la construction des choix thérapeutiques de ce dernier à partir du moment où une pathologie apparaît jusqu'au moment de sa guérison.

**Livret de famille** : Document officiel délivré dans plusieurs pays et consistant en un recueil d'extraits d'état civil relatifs à une famille. L'initiative de sa création revient à la France, en 1877. En France, il est délivré soit aux époux à l'issue de la cérémonie de leur

mariage, soit automatiquement lors de la naissance du premier enfant d'un couple non marié. Il est ultérieurement et éventuellement complété par les extraits d'actes de naissance des autres enfants ou par le mariage, la séparation de corps, le divorce ou le décès des parents.

**Médecin référent** : Médecin qui s'occupe de la prise en charge des couples confrontés à une anomalie fœtale ou à une grossesse multiple. La plupart du temps, le médecin référent du couple est l'obstétricien(ne) responsable du suivi du couple au sein du centre référent. Ce médecin coordonne les étapes que le couple doit franchir à partir de leur premier rendez-vous au centre référent jusqu'au dernier (examens complémentaires, référence à des médecins spécialistes, annonce du diagnostic et/ou du pronostic, discussion des alternatives, etc.).

**Médecins spécialistes** : Médecins spécialistes travaillant au sein d'un centre référent (neuropédiatre, neurochirurgien(ne), généticien(ne), etc.). Les obstétricien(ne)s peuvent adresser les couples à ces médecins spécialistes pour qu'ils les informent sur le pronostic d'une pathologie donnée. Par exemple, un couple dont le fœtus est atteint d'une hydrocéphalie peut être référé à un(e) neurologue ou à un(e) neurochirurgien(ne).

**Médecine fœtale** : Contrairement à la médecine prénatale qui s'occupe de la santé de l'embryon /du fœtus et de la mère, la médecine fœtale se charge principalement de la santé de l'embryon/du fœtus.

**Observation participante** : Technique d'investigation issue de l'ethnographie, souvent utilisée en recherche qualitative. Elle a pour but d'observer le comportement des participant(e)s et les événements qui se produisent dans le milieu naturel.

**Paradigme** : Un paradigme est une perspective, une manière de percevoir le monde qui repose sur une théorie ou un courant de pensée.

**Placentation** : En biologie, la placentation fait référence à la formation, au type et à la structure du placenta. Dans le cas d'une grossesse gémellaire, le type de placentation fait référence au nombre de placentas présents.

**Réduction embryonnaire ou RE** : Procédure ayant pour objectif de diminuer la morbidité maternelle et la mortalité fœtale en ramenant à 2 ou 3 le nombre d'embryons lors d'une grossesse multiple de haut-rang. On trouve également une indication médico-

sociale aux RE s'apparentant alors à des formes d'avortements partielles lorsqu'un couple ne souhaite qu'un ou deux enfants.

**Recherche qualitative** : L'objectif de la recherche qualitative est d'arriver à comprendre un phénomène et d'identifier les facteurs qui le constituent et l'articulent. Ce type de recherche est en relation de complémentarité avec la recherche quantitative dont l'objectif est de mesurer l'ampleur d'un phénomène et des éléments qui le constituent.

**Réification** : La réification fait référence à la chosification. Ainsi, réifier une personne signifie le faire passer du statut d'être vivant au statut d'objet.

**Saturation des données** : En recherche qualitative, la saturation des données, qui annonce l'arrêt de la collecte de données, est déterminée par le (la) chercheur(euse) et sa compréhension des résultats et non par des tests statistiques. La saturation survient lorsque plus aucune nouvelle donnée n'émerge du terrain.

**Saturation théorique** : Moment qui détermine la fin de l'analyse qualitative lorsque plus aucun thème n'émerge des données.

**Sclérose Tubéreuse de Bourneville** : Maladie génétique provoquant le développement de tumeurs aux niveaux de la peau, du cerveau et des reins.

**Semaines d'aménorrhée** : Unité de mesure du temps utilisée pour calculer l'âge de la grossesse.

**Singleton** (grossesse) : Une grossesse singleton est une grossesse unique (un seul fœtus).

**Staff** : La réunion pluridisciplinaire de diagnostic prénatal, appelée communément « staff », est la réunion du comité pluridisciplinaire de diagnostic prénatal qui a la charge d'examiner tous les cas de pathologies fœtales, y compris toutes les demandes d'IMG et d'ISG en France.

**Syndrome de l'X fragile** : Maladie génétique héréditaire liée au chromosome X, caractérisée par un retard mental et des problèmes comportementaux importants.

**Syndrome transfuseur-transfusé** : Ce syndrome concerne les grossesses gémellaires monochoriales biamniotiques (voir définition **Grossesse monochoriale biamniotique**). Il est lié à la présence d'anastomoses entre les deux fœtus et provoque un flux artérioveineux unidirectionnel à partir duquel un fœtus transfuse l'autre. Le déséquilibre circulatoire qui en résulte peut être à l'origine d'une hypertension, d'une polyurie

(provoquant un hydramnios) et d'une insuffisance cardiaque chez le fœtus receveur ainsi que d'une anémie chez le fœtus donneur.

**Tératome cervical :** Tumeur cervicale rare pouvant provoquer une grave détresse respiratoire.

**Transfert mono-embryonnaire (ou single embryo transfer [SET]) :** Transfert d'un seul embryon dans la cavité utérine lors d'une fécondation *in vitro* dans le but de réduire la survenue de grossesses multiples.

**Triangulation :** La triangulation est une méthode de vérification utilisée pour augmenter la crédibilité d'une étude en multipliant les sources d'informations et les méthodes de collecte de données.

**Trisomie 21 :** Maladie génétique due à la présence de trois chromosomes 21 et à l'origine d'un retard mental. D'autres anomalies aux niveaux digestif, cardiaque, visuel et endocrinien peuvent aussi survenir.

**Vie collective :** Selon Durkheim, la vie collective est faite de représentations qui naissent des interactions entre les individus.

### ANNEXE 3 : guides d'entrevues

| <b>GUIDE D'ENTREVUE DES COUPLES</b>   |
|---|
| <b>INFORMATION</b>  |
| Pouvez-vous me dire comment vous avez vécu cette situation ?                                |
| Comment vous avez appris l'existence de la pathologie et la possibilité d'un recours à... ? |
| Quelle(s) information(s) supplémentaire(s) auriez-vous souhaité recevoir ?                  |
| Avez-vous été cherché de l'information ailleurs ?   |
| Quelle a été votre réaction lors de l'annonce de ..... ?                                    |
| Qu'est ce qui vous a le plus marqué ?   |
| Comment avez-vous trouvé vos relations avec le système médical ?                            |
|   |
| <b>PRISE DE DÉCISION</b>  |
| Qu'est ce qui a fait en sorte que vous ayez à prendre cette décision ?                      |
| Vous a-t-on accompagné dans votre décision ?  |
| Comment avez-vous perçu votre place dans la prise de décision ?                             |
| Avez-vous eu le sentiment d'être soutenue dans votre décision ?                             |
| Votre famille était-elle au courant de la situation ?                                       |
|   |
| <b>GUIDE D'ENTREVUE DES PROFESSIONNEL(LE)S DE LA SANTÉ</b>                                  |
| Qu'est ce qui vous a amené à vous spécialiser en obstétrique ?                              |
| Qu'est ce qui vous a amené à pratiquer des ISG/IMG/RE ?                                     |
|   |
| <b>INFORMATION</b>  |
| Lors de l'annonce de la pathologie, <b>quelle information</b> dispensez-vous ?              |
| <b>Comment</b> la dispensez-vous ?  |
| Les couples vont ils chercher de l'information ailleurs ?                                   |
|   |
| <b>PRISE DE DÉCISION</b>  |
| Quel est votre rôle dans la prise de décision ?   |
| Selon vous, comment les couples perçoivent-ils votre rôle dans ce processus ?               |
| Selon vous, comment les couples perçoivent-ils le processus décisionnel ?                   |
| Comment définiriez vous le mot « accompagnement » ?   |

## ANNEXE 4 : formulaires d'information et de consentement



**CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE**  
 Hôpital Fleurimont, 3001, 12<sup>e</sup> Avenue Nord, Fleurimont (Québec) J1H 5N4  
 Hôtel-Dieu, 580, rue Bowen Sud, Sherbrooke (Québec) J1G 2E8  
 Téléphone : (819) 346-1110

2

3

4

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'ÉTUDE

5

#### POUR LES SUJETS

6

7 **Titre de l'étude** : Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des  
 8 femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et  
 9 sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec -  
 10 France).

11

12 **Subventionnaire** : Fonds de recherche en santé du Québec

13

14 **Chercheure principale** : Pre Chantal Bouffard, PhD en anthropologie

15

16 **Responsable de l'étude** : Claire- Marie Legendre, étudiante au doctorat  
 17 Sciences cliniques, Université de Sherbrooke

18

#### POUR INFORMATION

20 Pour plus d'informations, vous pouvez contacter :

21

22 **Durant la semaine entre 8hres et 16hres** :

23 Denise Fortier : 819-820-6827 ou [denise.fortier2@usherbrooke.ca](mailto:denise.fortier2@usherbrooke.ca)

24

25 **Par courriel le soir et les fins de semaine** :

26 Claire-Marie Legendre au [claire-marie.legendre@usherbrooke.ca](mailto:claire-marie.legendre@usherbrooke.ca)

27

28 **Ou consulter notre site web** <http://medecinesetcultures.org>

29

30

31

Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

32 Nous vous proposons de participer à un projet de recherche dont le titre apparaît ci-  
33 dessus. Avant d'accepter de participer, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre  
34 les renseignements qui suivent. Si ce document contient des termes que vous ne  
35 comprenez pas, nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles ou  
36 à demander des éclaircissements à la chercheuse responsable ou à n'importe quel  
37 membre du personnel affecté à cette recherche. Avant de prendre une décision, vous  
38 pouvez aussi en discuter avec des amis et des membres de votre famille.

39

#### 40 **NATURE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE**

41 Lorsqu'il advient qu'un fœtus ou un embryon présente une maladie grave ou un risque de  
42 mettre en danger la poursuite d'une grossesse gémellaire ou multiple, les décisions que  
43 les médecins, les femmes enceintes et leurs conjoints sont amenés à prendre s'avèrent  
44 difficiles et d'une grande complexité. Ceci est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit  
45 d'interruptions médicales (IMG) ou sélectives de grossesses (ISG), ou encore, de  
46 réductions embryonnaires (RE). Les conséquences de ces interventions sur les femmes  
47 enceintes, les fœtus et les embryons soulèvent d'importantes interrogations éthiques,  
48 médicales, sociales et déontologiques. Il en est aussi de même, pour ce qui concerne  
49 l'impact de ces pratiques sur le conjoint, le couple et la famille, ainsi que sur la façon dont  
50 les couples sont accompagnés dans leurs processus décisionnels.

51 **Objectif 1** : L'objectif premier est de comprendre les processus décisionnels des  
52 médecins et des couples confrontés à la possibilité de recourir ou non à une IMG, une  
53 ISG ou une RE.

54 Pour cela, nous souhaitons développer des connaissances sur:

55 1) les façons dont les patientes et leurs conjoints sont informés lorsque ces techniques  
56 leur sont proposées,

57 2) les facteurs et/ou les personnes qui influencent leur prise de décisions,

58 3) les relations qu'ils entretiennent avec les médecins spécialistes

59 4) leurs expériences.

60 **Objectif 2** : Nous voulons ensuite dégager et analyser les problèmes éthiques

Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

61 émergents des conditions de prestation des services et des représentations des  
62 médecins et des couples.

63 **Résultats anticipés** : Nous espérons ainsi :

- 64 • Générer des connaissances visant à améliorer la prise en charge des couples  
65 dans le contexte des IMG, ISG et RE.
- 66 • Adapter la prise en charge et le transfert des connaissances en tenant compte  
67 des différences entre ces trois pratiques.
- 68 • Tenir compte des différences entre les représentations des couples et les  
69 représentations des médecins.

70 L'approche comparative entre la France et le Québec permettra d'analyser des  
71 contextes différents dans des pays ayant une forte culture d'éthique médicale, mais où  
72 les concepts de personne, d'information, de consentement et de responsabilité originent  
73 de représentations différentes.

74 Nous voulons enfin dégager ce qui, de la France et du Québec, aide le mieux à  
75 répondre aux besoins des couples et contribuer à l'avancée des connaissances dans le  
76 domaine des prises de décision en situations complexes relatives au prénatal

77

#### 78 **DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE**

79

80 Pour cette recherche, nous vous proposons de participer à une entrevue. Si vous  
81 acceptez, l'entrevue sera menée par la responsable de l'étude, Claire-Marie Legendre,  
82 soumise au secret professionnel.

83 Les seuls inconvénients liés à votre participation seront le temps consacré à la  
84 recherche (soit environ une 1hre 1hre1/2) et le déplacement nécessaire pour vous  
85 rendre sur les lieux de l'entrevue.

86 Advenant le cas que vous ressentiez un malaise par rapport à certaines des questions  
87 qui vous seront posées, vous êtes libres de refuser de répondre, peu importe la  
88 question. Au besoin, nous pourrions vous référer aux personnes ressources  
89 appropriées. L'entrevue s'apparentera plus à une discussion, le but étant de vous



Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

90 permettre de partager librement votre expérience. Cette entrevue vise à nous permettre  
91 de mieux comprendre ce que vous vivez ou ce que vous avez vécu.

92

93 **PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DU PROJET DE**  
94 **RECHERCHE**

95

96 La participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement  
97 libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps, sans avoir à motiver votre  
98 décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. La décision de participer  
99 ou non à cette étude n'affectera en rien les services reçus. Vous pouvez aussi refuser  
100 de répondre à certaines questions, tout en poursuivant l'entrevue.

101 Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait  
102 affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

103

104 **ARRÊT DU PROJET DE RECHERCHE**

105

106 Le chercheur responsable de l'étude et le Comité d'éthique de la recherche en santé  
107 chez l'humain du CHUS peuvent mettre fin à votre participation, sans votre  
108 consentement, pour les raisons suivantes :

- 109 ▪ Si le chercheur responsable du projet pense que cela est dans votre meilleur intérêt;
- 110 ▪ S'il existe des raisons administratives d'abandonner l'étude.

111

112 **CONFIDENTIALITÉ**

113

114 Durant votre participation à ce projet, seuls la chercheuse principale (Chantal Bouffard),  
115 la responsable du projet (Claire-Marie Legendre), ainsi que le personnel associé à ce  
116 projet, pourraient avoir accès aux enregistrements et aux transcriptions de vos  
117 entrevues. Cependant, les transcriptions seront anonymisées, c'est-à-dire que tous les  
118 éléments permettant d'identifier une personne ou un lieu seront soit supprimés soit  
119 remplacés par des noms fictifs, et seuls les renseignements nécessaires pour répondre  
120 aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis.

**Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).**

121 Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement  
122 confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la  
123 confidentialité du contenu de vos entrevues, vous ne serez identifié que par un nom de  
124 code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par  
125 la chercheuse principale et la responsable du projet. Les chercheuses de ce projet  
126 utiliseront les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs  
127 scientifiques du projet décrits dans ce formulaire d'information.

128 Les données pourront être publiées dans des revues médicales ou partagées avec  
129 d'autres personnes lors de discussions et de communications scientifiques. Aucune  
130 publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse  
131 permettre de vous identifier.

132 À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être  
133 consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé  
134 chez l'humain du CHUS ou par l'établissement, par une personne mandatée par des  
135 organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une  
136 politique de confidentialité.

137 À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous  
138 rapidement, si vous y avez consenti, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date  
139 de début et de fin de votre participation au projet, seront conservés pendant dix ans  
140 dans un répertoire maintenu par la chercheuse. Sinon, toutes données vous  
141 concernant seront attribuées à votre nom de code. Cependant, que vous vouliez être  
142 recontactés ou non, chaque formulaire d'information sera numéroté pour pouvoir vous  
143 permettre de nous joindre pour demander à consulter votre dossier de recherche pour  
144 vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi  
145 longtemps que la chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent ces  
146 informations.

147

148 Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous pourriez n'avoir  
149 accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée et ce, à l'intérieur des  
150 dix ans où elles seront conservées. Parallèlement, à la fin de ce formulaire, vous aurez

Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

151 la possibilité de cocher une case nous autorisant à vous recontacter pour une prochaine  
152 étude. Vous êtes libre de ne pas cocher cette case et de ne pas acceptez d'être  
153 recontacté.

154

#### 155 **RISQUES ET INCONVÉNIENTS**

156

157 Au-delà des risques et inconvénients mentionnés jusqu'ici (malaise par rapport à  
158 certaines thématiques abordées, inconvénient de temps ou de déplacement), les  
159 risques possibles sont minimales.

160

161 Comme cette étude contribuera seulement à l'avancée des connaissances dans le  
162 domaine des prises de décisions en situations complexes dans le contexte de la  
163 médecine fœtale et que nous n'en retirerons aucun profit financier, aucune  
164 compensation d'ordre monétaire ne sera allouée.

165

#### 166 **AVANTAGES**

167

168 Les résultats de cette recherche pourront servir d'assise à de futurs projets qui se  
169 situeront autour de problématiques connexes ou semblables. En développant des  
170 connaissances sur la place et le rôle des patient(e)s et des médecins dans la pratique  
171 des IMG, des ISG et des RE, nos résultats devraient : 1) mettre en lumière de nouvelles  
172 problématiques éthiques qui n'ont pas encore été étudiées à l'heure actuelle, 2)  
173 permettre une évaluation des pratiques en prénatal. À plus long terme, permettre 3)  
174 d'améliorer la prise en charge des patient(e)s confronté(e)s à des situations complexes  
175 en prénatal et 4) de créer des recommandations à l'usage des équipes soignantes  
176 portant, entre autres, sur l'information des patient(e)s.

177

178

179

180

181

Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

182 **PERSONNES-RESSOURCES**

183

184 N'hésitez pas à communiquer avec Claire-Marie Legendre, responsable de l'étude au  
185 numéro de téléphone suivant : 819-346-1110 poste 12534 ou  
186 par courriel : [claire-marie.legendre@usherbrooke.ca](mailto:claire-marie.legendre@usherbrooke.ca)

187 En cas d'absence, contactez Madame Denise Fortier, adjointe administrative au service  
188 de génétique de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de  
189 Sherbrooke au 819 820 6827 ou par courriel : [Denise.Fortier2@USherbrooke.ca](mailto:Denise.Fortier2@USherbrooke.ca)

190

191

192 **SURVEILLANCES DES ASPECTS ÉTHIQUES**

193

194 Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS a approuvé ce  
195 projet de recherche et en assure le suivi. De plus, nous nous engageons à lui soumettre  
196 pour approbation toute révision et toute modification apportée au protocole de  
197 recherche ou au formulaire d'information et de consentement.

198

199 Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité vous pouvez communiquer  
200 avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CHUS au numéro 819-346-  
201 1110, poste 12856.

202

203

204

205

206

207

208

209

210

211

212

Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

213

214

215

216 **CONSENTEMENT**

217 Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement,  
218 particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et  
219 l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on  
220 a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une  
221 décision.

222

223 J'accepte d'être recontacté pour des études ultérieures.

224

225  **OUI**       **NON**

226

227 Je consens librement et volontairement à participer à ce projet.

228

229 \_\_\_\_\_

230 *Nom du participant /*231 *de la participante*232 *(lettres moulées)*

233

234

235 \_\_\_\_\_

236 *Nom du témoin (voir guide)*237 *(lettres moulées)*

238

239 \_\_\_\_\_

240 *Nom de la personne qui*241 *obtient le consentement*242 *(lettres moulées)*

243

\_\_\_\_\_

*Signature du participant/**de la participante*

\_\_\_\_\_

*Date*

\_\_\_\_\_

*Signature du témoin*

\_\_\_\_\_

*Date*

\_\_\_\_\_

*Signature de la personne qui**obtient le consentement*

\_\_\_\_\_

*Date*

Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

244 **ENGAGEMENT DU CHERCHEUR**

245

246 Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire  
247 d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le sujet de  
248 recherche avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre  
249 un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

250

251 Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de  
252 consentement et à en remettre copie signée au sujet de recherche.

253

254

255

256 \_\_\_\_\_  
*Nom du chercheur*

256 \_\_\_\_\_  
*Signature du chercheur*

256 \_\_\_\_\_  
*Date*

257 *(lettres moulées)*

258

259

260

261

262



**CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE**  
 Hôpital Fleurimont, 3001, 12<sup>e</sup> Avenue Nord, Fleurimont (Québec) J1H 5N4  
 Hôtel-Dieu, 580, rue Bowen Sud, Sherbrooke (Québec) J1G 2E8  
 Téléphone : (819) 346-1110

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'ÉTUDE POUR LES MÉDECINS

**Titre de l'étude :** Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

**Subventionnaire :** Fonds de recherche en santé du Québec

**Chercheure principale :** Pre Chantal Bouffard, PhD en anthropologie

**Responsable de l'étude :** Claire- Marie Legendre, étudiante au doctorat  
Sciences cliniques, Université de Sherbrooke

### POUR INFORMATION

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter :

**Durant la semaine entre 8hres et 16hres :**

Denise Fortier : 819-820-6827 ou [denise.fortier2@usherbrooke.ca](mailto:denise.fortier2@usherbrooke.ca)

**Par courriel le soir et les fins de semaine :**

Claire-Marie Legendre au [claire-marie.legendre@usherbrooke.ca](mailto:claire-marie.legendre@usherbrooke.ca)

**Ou consulter notre site web <http://medecinesetcultures.org>**

Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

31 Nous vous proposons de participer à un projet de recherche dont le titre apparaît ci-  
32 dessus. Avant d'accepter de participer, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre  
33 les renseignements qui suivent. Si ce document contient des termes que vous ne  
34 comprenez pas, nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles ou  
35 à demander des éclaircissements à la chercheuse responsable ou à n'importe quel  
36 membre du personnel affecté à cette recherche.

37

### 38 **NATURE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE**

39 Lorsqu'il advient qu'un fœtus ou un embryon présente une maladie grave ou un risque de mettre  
40 en danger la poursuite d'une grossesse gémellaire ou multiple, les décisions que les médecins, les  
41 femmes enceintes et leurs conjoints sont amenés à prendre s'avèrent difficiles et d'une grande  
42 complexité. Ceci est d'autant plus vrai lorsqu'il s'agit d'interruptions médicales (IMG) ou sélectives  
43 de grossesses (ISG), ou encore, de réductions embryonnaires (RE). Les conséquences de ces  
44 interventions sur les femmes enceintes, les fœtus et les embryons soulèvent d'importantes  
45 interrogations éthiques, médicales, sociales et déontologiques. Il en est aussi de même, pour ce  
46 qui concerne l'impact de ces pratiques sur le conjoint, le couple et la famille, ainsi que sur la façon  
47 dont les couples sont accompagnés dans leurs processus décisionnels.

48 **Objectif 1** : L'objectif premier est de comprendre les processus décisionnels des médecins et  
49 des couples confrontés à la possibilité de recourir ou non à une IMG, une ISG ou une RE.

50 Pour cela, nous souhaitons développer des connaissances sur:

51 1) les façons dont les patientes et leurs conjoints sont informés lorsque ces techniques leur sont  
52 proposées,

53 2) les facteurs et/ou les personnes qui influencent leur prise de décisions,

54 3) les relations qu'ils entretiennent avec les médecins spécialistes,

55 4) leurs expériences.

56 **Objectif 2** : Nous voulons ensuite dégager et analyser les problèmes éthiques émergents des  
57 conditions de prestation des services et des représentations des médecins et des couples.

58 **Résultats anticipés** : Nous espérons ainsi :

59 - Générer des connaissances visant à améliorer la prise en charge des couples dans le  
60 contexte des IMG, ISG et RE.



Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

61 - Adapter la prise en charge et le transfert des connaissances en tenant compte des  
62 différences entre ces trois pratiques.

63 - Tenir compte des différences entre les représentations des couples et les  
64 représentations des médecins.

65 L'approche comparative entre la France et le Québec permettra d'analyser des contextes  
66 différents dans des pays ayant une forte culture d'éthique médicale, mais où les concepts de  
67 personne, d'information, de consentement et de responsabilité originent de représentations  
68 différentes.

69 Nous voulons enfin dégager ce qui, de la France et du Québec, aide le mieux à répondre aux  
70 besoins des couples et contribuer à l'avancée des connaissances dans le domaine des prises  
71 de décision en situations complexes relatives au prénatal.

72

#### 73 **DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE**

74 Pour cette recherche, nous vous proposons de participer à une entrevue. Si vous  
75 acceptez, l'entrevue sera menée par la responsable de l'étude, Claire-Marie Legendre,  
76 soumise au secret professionnel.

77 Le seul inconvénient lié à votre participation sera le temps consacré à la recherche, soit  
78 environ une heure/une heure et demie en moyenne. L'entrevue s'apparentera plus à  
79 une discussion, le but étant de vous permettre de partager librement votre expérience.

80

#### 81 **PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DU PROJET DE** 82 **RECHERCHE**

83 La participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement  
84 libre de participer ou non et de vous retirer en tout temps, sans avoir à motiver votre  
85 décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Vous pouvez aussi  
86 refuser de répondre à certaines questions, tout en poursuivant l'entrevue.

87 Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement de l'étude qui pourrait  
88 affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai.

89

90

91

Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

92 **ARRÊT DU PROJET DE RECHERCHE**

93 Le chercheur responsable de l'étude et le Comité d'éthique de la recherche en santé  
94 chez l'humain du CHUS peuvent mettre fin à votre participation, sans votre  
95 consentement, pour les raisons suivantes :

- 96 ▪ Si le chercheur responsable du projet pense que cela est dans votre meilleur intérêt;
- 97 ▪ S'il existe des raisons administratives d'abandonner l'étude.

98

99 **CONFIDENTIALITÉ**

100 Durant votre participation à ce projet, seuls la chercheuse principale (Chantal Bouffard),  
101 la responsable du projet (Claire-Marie Legendre), ainsi que le personnel associé à ce  
102 projet, pourraient avoir accès aux enregistrements et aux transcriptions de vos  
103 entrevues. Cependant, les transcriptions seront anonymisées, c'est-à-dire que tous les  
104 éléments permettant d'identifier une personne ou un lieu seront soit supprimés soit  
105 remplacés par des noms fictifs, et seuls les renseignements nécessaires pour répondre  
106 aux objectifs scientifiques de l'étude seront recueillis.

107 Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement  
108 confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la  
109 confidentialité du contenu de vos entrevues, vous ne serez identifié que par un nom de  
110 code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par  
111 la chercheuse principale et la responsable du projet. Les chercheuses de ce projet  
112 utiliseront les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs  
113 scientifiques du projet décrits dans ce formulaire d'information.

114 Les données pourront être publiées dans des revues médicales ou partagées avec  
115 d'autres personnes lors de discussions et de communications scientifiques. Aucune  
116 publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse  
117 permettre de vous identifier.

118 À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être  
119 consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé  
120 chez l'humain du CHUS ou par l'établissement, par une personne mandatée par des

Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

121 organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une  
122 politique de confidentialité.

123 À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous  
124 rapidement, si vous y avez consenti, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date  
125 de début et de fin de votre participation au projet, seront conservés pendant dix ans  
126 dans un répertoire maintenu par la chercheuse. Sinon, toutes données vous  
127 concernant seront attribuées à votre nom de code. Cependant, que vous vouliez être  
128 recontactés ou non, chaque formulaire d'information sera numéroté pour pouvoir vous  
129 permettre de nous joindre pour demander à consulter votre dossier de recherche pour  
130 vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi  
131 longtemps que la chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent ces  
132 informations.

133 Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous pourriez n'avoir  
134 accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée et ce, à l'intérieur des  
135 dix ans où elles seront conservées. Parallèlement, à la fin de ce formulaire, vous aurez  
136 la possibilité de cocher une case nous autorisant à vous recontacter pour une prochaine  
137 étude. Vous êtes libre de ne pas cocher cette case et de ne pas acceptez d'être  
138 recontacté.

139

#### 140 **RISQUES ET INCONVÉNIENTS**

141 Au-delà de l'inconvénient mentionné jusqu'ici (inconvénient de temps), les risques  
142 possibles sont minimes. Comme cette étude contribuera seulement à l'avancée des  
143 connaissances dans le domaine des prises de décisions en situations complexes dans  
144 le contexte de la médecine fœtale et que nous n'en retirerons aucun profit financier,  
145 aucune compensation d'ordre monétaire ne sera allouée.

146

#### 147 **AVANTAGES**

148 Les résultats de cette recherche pourront servir d'assise à de futurs projets qui se  
149 situeront autour de problématiques connexes ou semblables. En développant des  
150 connaissances sur la place et le rôle des patient(e)s et des médecins dans la pratique  
151 des IMG, des ISG et des RE, nos résultats devraient : 1) mettre en lumière de nouvelles

Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

152 problématiques éthiques qui n'ont pas encore été étudiées à l'heure actuelle, 2)  
153 permettre une évaluation des pratiques en prénatal. À plus long terme, permettre 3)  
154 d'améliorer la prise en charge des patient(e)s confronté(e)s à des situations complexes  
155 en prénatal et 4) de créer des recommandations à l'usage des équipes soignantes  
156 portant, entre autres, sur l'information des patient(e)s.

157 **PERSONNES-RESSOURCES**

158 N'hésitez pas à communiquer avec Claire-Marie Legendre, responsable de l'étude au  
159 Numéro de téléphone suivant 819-346-1110 poste 1253 ou  
160 par courriel : [claire-marie.legendre@usherbrooke.ca](mailto:claire-marie.legendre@usherbrooke.ca)

161 En cas d'absence, contactez Madame Denise Fortier, adjointe administrative au service  
162 de génétique de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de  
163 Sherbrooke au 819- 820- 6827 ou par courriel : [Denise.Fortier2@USherbrooke.ca](mailto:Denise.Fortier2@USherbrooke.ca)

164

165 **SURVEILLANCES DES ASPECTS ÉTHIQUES**

166 Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS a approuvé ce  
167 projet de recherche et en assure le suivi. De plus, nous nous engageons à lui soumettre  
168 pour approbation toute révision et toute modification apportée au protocole de  
169 recherche ou au formulaire d'information et de consentement.

170

171 Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité vous pouvez communiquer  
172 avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CHUS au numéro 819-346-  
173 1110, poste 12856.

174

Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

175 **CONSENTEMENT**

176 Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement  
177 quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en  
178 découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et  
179 qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

180

181 J'accepte d'être recontacté pour des études ultérieures.

182

183  **OUI**       **NON**

184

185 Je consens librement et volontairement à participer à ce projet.

186

187

188

189 \_\_\_\_\_  
*Nom du participant*

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

190 */de la participante*

*Signature du participant/*

*Date*

191 (lettres moulées)

192

193

194

195 \_\_\_\_\_  
*Nom du témoin (voir guide)*

\_\_\_\_\_

*Date*

196 (lettres moulées)

197

198

199 \_\_\_\_\_  
*Nom de la personne qui*

\_\_\_\_\_

*Date*

200 *obtient le consentement*

*obtient le consentement*

201 (lettres moulées)

202

203 **ENGAGEMENT DU CHERCHEUR**

204

205 Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information  
206 et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard



Analyse comparative des processus décisionnels des médecins, des femmes enceintes et de leurs conjoints dans le contexte des interruptions médicales et sélectives de grossesses et des réductions embryonnaires (comparaison Québec - France).

207 et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce,  
208 sans préjudice.

209

210 Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement  
211 et à en remettre copie signée au sujet de recherche.

212

213

214

215 \_\_\_\_\_  
215 *Nom du chercheur*

215 \_\_\_\_\_  
215 *Signature du chercheur*

215 \_\_\_\_\_  
215 *Date*

216 *(lettres moulées)*

217

218

219

220

**ANNEXE 5 : tableau des thèmes émergents**

| SOUS-THÈMES  |  | THÈMES                  |                               |
|--|--|-------------------------|-------------------------------|
| Qui annonce (QAN)  | Manière dont les médecins annoncent (MAN/M)            | <b>ANNONCE (AN)</b>     |                               |
| Comment se fait l'annonce (CAN)                          |  |                         |                               |
| Difficultés de l'annonce (DIFAN)                         |  |                         |                               |
| Diagnostic, pronostics, risques (DGPGRCIF)               | Contenu de l'information (CIF)                         | <b>INFORMATION (IF)</b> |                               |
| Options (OPCIF)  |  |                         |                               |
| Évaluation par le comité décisionnel hospitalier (EVCIF) |  |                         |                               |
| Deuil (DCIF)   |  |                         |                               |
| Déroulement de la procédure (DRCIF)                      |  |                         |                               |
| Adaptation (AMIF)  |  |                         | Manière d'informer (MIF)      |
| Honnêteté (HMIF)   |  |                         |                               |
| Neutralité (NMIF)  |  |                         |                               |
| Information pas à pas (PPMIF)                            |  |                         |                               |
| Médecins spécialistes (MSPOIF)                           | Origine de l'information (OIF)                         |                         |                               |
| Internet (@OIF)  |  |                         |                               |
| Associations (ASOIF)                                     |  |                         |                               |
| Déroulement des réunions (DRR)                           | Décision des comités décisionnels hospitaliers (DC/CH) | <b>DÉCISION (DC)</b>    |                               |
| Rôle (R/CH)  |  |                         |                               |
| Responsabilité de la décision partagée (RESP/CH)         |  |                         |                               |
| Avis des experts (AEXP)                                  |  |                         |                               |
| Côté non décisionnel (NDC/CH)                            |  |                         |                               |
| Obstétricien(ne)s (OBST/DC/A)                            |  |                         | Acteurs de la décision (DC/A) |
| Représentant(e)s du culte                                |  |                         |                               |



|  |   |                                 |
|--|---|---------------------------------|
| (CU/DC/A)                                |   |                                 |
| Collectivité<br>(COLL/DC/A)              |   |                                 |
| Entourage<br>(ENT)                       |   |                                 |
| Sages-femmes et infirmières<br>(SFINF)   |   |                                 |
| Équipe soignante<br>(EQS/DCI)            | Influence dans la décision<br>(DCI)                 |                                 |
| Entourage<br>(ENT/DCI)                   |   |                                 |
| Société<br>(SOC/DCI)                     |   |                                 |
| Religion<br>(RLGDCF)                     | Facteurs décisionnels<br>(DCF)                      |                                 |
| Volonté de grossesse<br>(VGDCF)          |   |                                 |
| Esthétique<br>(ESTDCF)                   |   |                                 |
|  | Différences entre les procédures<br>(DPR)           | <b>PROCÉDURES<br/>(PR)</b>      |
|  | IMG<br>(IMG)  |                                 |
|  | ISG<br>(ISG)  |                                 |
|  | RE<br>(RE)  |                                 |
| France<br>(SP/F)                         | Spécificités selon le pays<br>(France/Québec)       |                                 |
| Québec<br>(SP/Q)                         | (SP/QF)   |                                 |
| Confiance<br>(CONF)                      | Interactions entre les<br>acteur(trice)s<br>(INT/A) | <b>PRISE EN CHARGE<br/>(PC)</b> |
| Interaction équipe / couple<br>(INTEQ/C) |   |                                 |
| Compassion & empathie<br>(COMPEMP)       |   |                                 |
| Disponibilité<br>(DISP)                  |   |                                 |
|  | Communication avec le couple<br>(COM/C)             |                                 |
| Entourage<br>(ENT/ST)                    | Soutien<br>(ST)                                     |                                 |
| Itinéraire thérapeutique<br>(ITTH/TPS)   | Temps<br>(TPS)                                      |                                 |
| Information<br>(IF/TPS)                  |   |                                 |

|  |                                  |   |  |
|--|----------------------------------|---|--|
| Décision (DC/TPS)                            |                                  |   |  |
| Rituel (R/ACC)                               | Accompagnement (ACC)             |   |  |
| Écoute (E/ACC)                               |                                  |   |  |
| Disponibilité (DIS/PACC)                     |                                  |   |  |
| Discussion (DC/ACC)                          |                                  |   |  |
| Aide aux démarches administratives (ADM/ACC) |                                  |   |  |
| Adaptation (AD/ACC)                          |                                  |   |  |
| Implication personnelle (IMP/ACC)            |                                  |   |  |
| Aide à la décision (ADC/ACC)                 |                                  |   |  |
| Eviter le regret des couples (REG/RESP)      |                                  | Responsabilité morale et légale du médecin (RESP) |  |
| Importance d'un référent (REF/R/A)           | Rôles des acteur(trice)s (R/A)   |   |  |
| Psychologue (PSY/R/A)                        |                                  |   |  |
| Sages-femmes & infirmières (SFINF/R/A)       |                                  |   |  |
| Médecin référent (MREF/R/A)                  |                                  |   |  |
|  |                                  |   |  |
|  | Multidisciplinarité (MT)         |   |  |
| Vécu de l'IMG (IMGV)                         | Procédures (PR)                  | <b>ASPECTS ÉMOTIONNELS (ÉM)</b>                   |  |
| Vécu de l'ISG (ISGV)                         |                                  |   |  |
| Vécu de la RE (REV)                          |                                  |   |  |
| Diagnostic (DG/AGIC)                         | Angoisse et l'incertitude (AGIC) |   |  |
| Pronostic (PG/AGIC)                          |                                  |   |  |
| Proposition du suivi psychologique (PSPSY)   | Suivi psychologique (SPSY)       |   |  |
| Ressources insuffisantes (RSPSY)             |                                  |   |  |
|  | Culpabilité (CPPSY)              |   |  |

|   |   |   |
|---|---|---|
|   | Décision<br>(DCPSY)   |   |
| Vision du corps<br>(VCPS)                           | Deuil<br>(DPSY)   |   |
| Deuil du père<br>(DP)                               |   |   |
| Compréhension de<br>l'entourage<br>(COMP/ENT)       |   |   |
| Équipe soignante<br>(DPSY/EQS)                      |   |   |
|   | Autres naissances<br>(NPSY)                                 |   |
|   | Loi<br>(RGL)  | <b>MODES DE<br/>RÉGULATION<br/>(RG)</b>             |
|   | Règlements<br>(RGR)   |   |
|   | Problèmes organisationnels<br>(PEO)                         | <b>PROBLEMES ÉTHIQUES<br/>(PE)</b>                  |
|   | Problèmes de communication<br>avec le couple<br>(PEC)       |   |
|   | Problèmes de communication<br>entre professionnels<br>(PEP) |   |
|   | Irrespect<br>(PEI)  |   |
| Adaptation<br>(BAIFA)                               | Manière d'informer<br>(BAIF)                                | <b>BESOINS ET ATTENTES<br/>DES COUPLES<br/>(BA)</b> |
| Honnêteté<br>(BAIFH)                                |   |   |
| Neutralité<br>(BAIFN)                               |   |   |
| Respect de l'autonomie<br>décisionnelle<br>(BADCRE) | Décision<br>(BADC)  |   |
| Approbation de la décision<br>finale<br>(BADCAP)    |   |   |
| Respect<br>(BASRES)                                 | Support<br>(BAS)  |   |
| Compassion<br>(BASCOMP)                             |   |   |
| Disponibilité<br>(BASDISP)                          |   |   |
| Confiance<br>(BASC)                                 |   |   |