

Université de Montréal

Le refus de traitement en procréation médicalement assistée au Québec

par Thierry Morel-Laforce

Bioéthique
École de santé publique

Mémoire présenté
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
En bioéthique
Option santé des populations

Décembre 2016

© Thierry Morel-Laforce, 2016

Résumé

D'une juridiction à l'autre, les modèles législatifs encadrant la procréation médicalement assistée (PMA) diffèrent, allant de l'absence de directives nationales à des agences réglementaires supervisant les cliniques de fertilité. De 2010 à 2015, le Québec finançait les services de PMA pour ses résidents sans définir de critères d'accessibilité. Alors que l'adoption de critères d'accessibilité représente un défi éthique complexe, les candidats souhaitant obtenir des services de PMA peuvent être confrontés à un refus par des professionnels sur la base d'une évaluation subjective. Déterminer les critères présentement utilisés par les professionnels en l'absence de directives législatives peut éclaircir les décisions difficiles auxquelles ils font face quotidiennement. Un tel travail peut aussi informer la réflexion éthique quant à l'étude normative de directives dans ce domaine.

La présente étude décrit les critères d'accessibilité utilisés par les professionnels travaillant dans des cliniques de fertilité, privées ou publiques, au Québec. Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées avec quatre médecins et quatre psychologues. Une recension des écrits a permis de regrouper les critères reportés dans la littérature selon leurs similitudes, puis d'analyser les entrevues selon ces regroupements. De façon générale, les professionnels du Québec utilisent des critères similaires à ceux des professionnels d'autres pays, mais des critères non recensés dans la littérature ont aussi été utilisés par les participants.

Les critères utilisés les plus communs étaient la relation conjugale, l'état de santé mentale ainsi que l'âge des candidats. Une découverte importante est que les professionnels n'utilisaient pas un seul critère pour refuser un candidat, mais plutôt une combinaison de facteurs en tenant compte de son contexte de vie. Une autre découverte intéressante est l'utilisation du « rejet temporaire », c'est-à-dire le report des traitements à un meilleur moment pour les candidats selon le professionnel. Les entrevues ont permis de déterminer que les professionnels agissent en tant que *gatekeepers* et doivent souvent prendre des décisions qui dépassent l'évaluation clinique en se basant sur un jugement personnel. Ce rôle n'est pas facile et les participants ont exprimé des doutes et des remises en question de leurs propres décisions.

Mots-clés : Procréation médicalement assistée; Politiques de santé; Dilemmes éthiques; Professionnel de la santé; Facteurs socio-éthiques; Refus de traitement; Critères d'éligibilité.

Abstract

From 2010 to 2015, Quebec offered comprehensive public funding for assisted reproductive technologies (ART), allowing access to any female resident ‘of reproductive age’ without specifying eligibility criteria. Other jurisdictions have different models ranging from absence of criteria to regulatory agencies overseeing fertility clinics. While establishing eligibility criteria is an ethically daunting task, candidates wishing to access ART may be confronted with professionals who reject them based on subjective criteria. Exploring what criteria are used in practice, in the absence of regulatory guidance, can shed light on the challenges faced by professionals and their decision-making needs. It can also inform our ethical reflection regarding the normative positions required for establishing guidelines in this sensitive area.

This qualitative study describes eligibility criteria used by healthcare professionals working in fertility clinics in Quebec, based on semi-structured interviews conducted with four physicians and four psychologists working in both public and private clinics. An extensive literature review on the topic allowed the separation of criteria into groups under overarching themes, which were then used to analyze the interviews. Findings suggests that overall, professionals in Quebec are using similar criteria to those used by professionals in other countries. They also referred to criteria not found in the literature, which required the creation of new groups for analysis.

Among the criteria used by interviewees, the researchers found that the relationship status was the most common, followed by candidates’ mental health and their age. A major finding was that professionals never considered one isolated criterion to reject candidates, but rather based their decision on a combination of factors while considering the context of the candidate’s life. Another important element was the repeated phenomenon of “temporary rejection”, i.e. a professional postponing treatment until a later date describing it as a “better time” for candidates who did not seem ready to undergo treatments. Overall, decisions were made by analyzing the context in which candidates were living and in which the prospective child would be raised. The interviews lead to the conclusion that professionals act as gatekeepers and often need to make normative decisions that go beyond a clinical assessment,

based on a personal judgement call. These decisions were not easily taken and participants expressed doubts and decisional conflict.

Keywords: Assisted reproductive technology; Healthcare regulations; Ethical dilemmas; Healthcare professional; Socio-ethical aspect; Treatment refusal; Eligibility Criteria.

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	ii
Table des matières.....	iv
Liste des tableaux.....	vi
Liste des sigles.....	vii
Remerciements.....	viii
1. Introduction.....	9
1.1 Le contexte québécois.....	11
1.2 Structure du mémoire.....	13
2. Méthodologie.....	15
2.1 Recension des écrits.....	15
2.2 Collecte des données.....	16
2.2.1 Échantillon.....	16
2.3 Analyse des données.....	17
3. Revue de littérature.....	19
3.1 Régulation de la PMA.....	24
3.2 Implication des cliniques et des professionnels dans le processus décisionnel.....	26
3.3 Le refus de traitement.....	27
3.4 Les critères de refus identifiés dans la littérature.....	29
3.4.1 Implication d'une tierce personne.....	31
3.4.2 Critères de refus concernant les caractéristiques des usagers.....	33
3.4.3 Critères de refus basés sur des particularités du traitement.....	46
4. Résultats.....	51
4.1 Groups of criteria mentioned more than 30 times.....	54
4.1.1 Relationship Status.....	54
4.1.2 Mental Health.....	56
4.1.3 Age.....	57
4.1.4 Social Conformity.....	58
4.1.5 Parental Capacity.....	59
4.2 Groups mentioned between 20 and 30 times.....	61
4.2.1 Genetic Material Donation.....	61
4.2.2 Economic Conditions.....	62
4.2.3 Condition of Existing Children.....	63
4.2.4 Emotional Vulnerability.....	64
4.2.5 Support Network.....	65
4.3 Groups mentioned between 10 and 20 times.....	66
4.3.1 Reproductive History.....	66
4.3.2 Intellectual Capacity.....	67
4.3.3 Sexual Orientation.....	67
4.3.4 Health Conditions.....	68

4.4 Groups mentioned less than 10 times	68
4.4.1 Cultural Aspects.....	68
4.4.2 Candidate Refusing a Treatment.....	69
4.4.3 Use of a Surrogate.....	69
4.4.4 Genetic Selection	69
5. Discussion.....	70
5.1 Study limits	71
5.2 Refusing a Candidate	71
5.3 Temporary rejection.....	74
5.4 The ethical dilemma behind refusal	75
5.5 Toward policy changes	76
6. Conclusion	79
6.1 Les principaux éléments du projet de recherche.....	79
6.2 Quel avenir pour l'évaluation des critères de refus?.....	81
Bibliographie.....	i
Annexe 1 : Formulaire d'information et de consentement	i
Annexe 2 : Guide d'entretien.....	v
Annexe 3 : Autorisation du directeur de programme.....	vii

Liste des tableaux

Tableau I.	Description des articles constituant la recension des écrits.....	20
Tableau II.	Critères de refus identifiés dans la littérature	30
Tableau III.	Refusal criteria used by healthcare professionals during interviews	52
Tableau IV.	Number of sources and references for each group.....	53

Liste des sigles

ART : Assisted reproductive technology

DPI : Diagnostic pré-implantatoire

FIV : Fécondation *in vitro*

HFEA : Human Fertilisation and Embryology Authority

HFE Act : Human Fertilisation and Embryology Act

IVF : *In vitro* fertilization

MeSH : Medical Subject Headings

PMA : Procréation médicalement assistée

VIH : Virus d'immunodéficience humaine

Remerciements

Je me dois d'abord de remercier Vardit Ravitsky qui aura corrigé mon premier et mon dernier travail de maîtrise. Tes encouragements à cette première session en 2012 et ceux de cette dernière en 2016 auront été des pierres d'assises de ce mémoire.

À mes parents, Benoit et Francine. Sans votre soutien je n'aurais pu écrire un seul de ces mots. Malgré la distance et les écarts de parcours, vous m'avez appris à atteindre mes objectifs un à la fois, sans perdre de vue le suivant.

À tous mes collègues de la FEUQ et à tous les autres à qui j'ai expliqué et réexpliqué le domaine dans lequel j'étudiais : merci. Vous avez démontré l'importance de mon travail.

Je me dois aussi de souligner la participation des médecins et des psychologues qui ont accepté de se prêter au jeu.

Et finalement, je réserve une place particulière à mon éditrice en chef Marie-Jules qui n'a jamais douté une seule seconde et qui aura vu le début tout comme la fin de ce travail. Pour tous les encouragements et pour tous les sacrifices que tu as faits : merci.

1. Introduction

Depuis l'utilisation de la fécondation *in vitro* (FIV) qui a mené à la naissance d'un être humain à la fin des années 70, les technologies de procréation médicalement assistée (PMA) se sont grandement développées (Ajayi & Dibosa-Osadolor, 2013). Cette avancée technologique a redéfini la perception de la reproduction humaine et a permis l'ouverture de cliniques spécialisées en procréation assistée dans le monde entier. En réponse à cette spécialisation, de nombreux pays ont adopté dans les trois dernières décennies des lois afin de réglementer l'utilisation des technologies de procréation assistée (Busardo et coll., 2014). Bien que ce ne soit pas tous les pays qui l'aient fait, une tendance se dessine depuis le début des années 2000 afin de mieux encadrer cette spécialisation de la médecine. Certains pays, dont l'Australie et l'Espagne, se sont tournés vers la promotion de standards promulgués par des agences de réglementation (Ajayi & Dibosa-Osadolor, 2013). En plus d'établir les critères de bonnes pratiques en matière de procréation assistée, ces agences agréent les cliniques souhaitant offrir ce service à la population. Pour certains chercheurs, il s'agit de mesures nécessaires afin d'assurer la protection du public, notamment des femmes faisant appel à la PMA, et de répondre à des enjeux ayant de grands impacts sociaux, culturels et économiques (Zachia et coll., 2011).

Le modèle préféré par les différents États, que ce soit une loi réglementant la PMA ou l'institution d'une agence, permet à chacun d'entre eux de réglementer les aspects de la procréation assistée qu'ils jugent nécessaires et ces aspects peuvent grandement diverger d'un pays à l'autre. Par exemple, certains chercheurs qualifient la loi de la Lituanie très sévère, alors que la Belgique est décrite comme étant plus tolérante en matière de procréation assistée (Busardo et coll., 2014)¹. En plus de ces différences internationales, on peut même retrouver des différences de politiques institutionnelles entre les cliniques d'un même pays (Gerrits et coll., 2013). Un survol de la littérature permet donc de constater qu'il n'y a pas de standards internationaux privilégiés (Culley et coll., 2013).

¹ La Lituanie impose des limites importantes à la recherche avec des embryons et réglemente strictement la PMA. Notamment, aucun don de gamètes ou d'embryons n'est permis, pas plus que les grossesses pour autrui. Du côté de la Belgique, la loi prévoit la procréation post-mortem et favorise la recherche avec des embryons.

Depuis 2009, le Québec fait partie des juridictions qui ont choisi d'adopter une loi afin de réglementer la pratique de la PMA (Gouvernement du Québec, 2009). Cette loi réglemente l'octroi de permis de pratique aux cliniques désirant offrir des services de procréation assistée en plus d'accorder le remboursement de certains services aux détenteurs d'une carte d'assurance maladie du Québec (Portail santé mieux-être, 2014). Elle a été modifiée par l'Assemblée nationale en 2015, ce qui a mené à la publication d'un guide d'exercice du Collège des médecins du Québec (CMQ) qui proposait des balises médicales afin de trier les candidats ayant accès aux services de procréation assistée (Collège des médecins du Québec, 2015). Ces balises s'avèrent nécessaires puisque ni la loi de 2009 ni l'amendement de 2015 ne proposaient de directives à l'échelle de la province pour guider les cliniques de fertilité dans l'évaluation des usagers de l'une ou l'autre des techniques de PMA. Cette absence de réglementation a mené à diverses politiques institutionnelles au sein des cliniques de fertilité québécoises (Commissaire à la santé et au bien-être, 2014).

Toutefois, le guide d'exercice du CMQ n'apporte pas d'éclaircissement quant aux critères d'évaluation non médicaux des candidats à la PMA. Ce manquement peut mener à des situations d'injustice, c'est-à-dire des situations où le désir des candidats d'avoir un enfant est injustement remis en question par le personnel de la clinique. Dans d'autres contextes législatifs, plusieurs chercheurs ont rapporté des situations où le personnel de cliniques est confronté à choisir entre la liberté reproductive des usagers et le bien-être de l'enfant qui résulterait d'une procréation assistée (Ajayi & Dibosa-Osador, 2013). Ces situations surviennent lorsque le personnel considère que les candidats requérant leur aide ont des caractéristiques qui pourraient être un risque pour leur bien-être ou pour celui de l'enfant à naître. On retrouve dans la littérature des exemples de ces caractéristiques telles que l'âge de la mère, l'état matrimonial des usagers, la consommation excessive de drogues ou d'alcool, un passé violent, etc. (Gerrits et coll., 2013) Face à ces critères individuels ou de couple et compte tenu de l'absence de directives de l'État, il revient au personnel de la clinique d'accepter ou de refuser de traiter les candidats. Rien dans la littérature scientifique actuelle ne permet d'affirmer que le personnel des cliniques du Québec vit une situation différente; il est donc pertinent d'éclaircir l'état de cette situation.

Le présent projet de recherche a pour objectif d'identifier les critères qui incitent le personnel des cliniques du Québec, et plus précisément les médecins et psychologues, à refuser d'offrir un service de PMA à un candidat ou à un couple. À notre connaissance, il s'agit de la première recherche à limiter la population à l'étude spécifiquement au Québec. De plus, cette recherche utilise des entrevues semi-dirigées pour collecter les données, ce qui diffère de ce qui a été fait dans des études similaires; la majeure partie des recherches réalisées à ce sujet ont utilisé des questionnaires ou des sondages pour recueillir leurs données. En plus d'identifier les critères de refus, ce projet de recherche a permis de regrouper les critères en fonction de leur ressemblance au sein de groupes et de thèmes.

Il est important de noter que cette étude ne tente pas de déterminer quels critères sont justifiés éthiquement ou encore lesquels devraient être utilisés par les professionnels de la santé œuvrant dans le domaine de la PMA. Pour arriver à de telles conclusions, une analyse normative de plus grande ampleur s'avèrerait nécessaire. Au lieu, cette recherche dresse le portrait de la situation au Québec afin de contribuer objectivement à la discussion au sujet de l'accès aux services de PMA. Les résultats de cette recherche pourront être utiles pour la mise en place de directives à l'échelle provinciale puisqu'ils permettent d'identifier les critères auxquels est confronté le personnel de clinique lorsqu'il rencontre des usagers pour une PMA. Il s'agit donc d'une étude qui, en plus de contribuer aux connaissances scientifiques sur les critères de refus du personnel de clinique dans un contexte international, permet d'éclaircir la situation d'accès aux services de PMA au Québec.

1.1 Le contexte québécois

Les changements législatifs au Québec en matière de PMA offrent une fenêtre d'étude intéressante. Durant cinq ans, les professionnels œuvrant en clinique de fertilité ont vu leur clientèle changée en fonction de la loi. Avant 2010, les couples devaient payer de leurs poches les traitements de fertilité qu'ils souhaitaient recevoir. Avec la venue cette loi, le gouvernement couvrait les dépenses au même titre que n'importe quelle autre dépense médicale couverte par l'assurance maladie de la province². Et puis vinrent en 2015 des

² La FIV était remboursée jusqu'à concurrence de trois cycles (Gouvernement du Québec, 2009).

changements à cette loi : le gouvernement ne payait plus la FIV, mais continuait de couvrir les autres traitements de fertilité.

En effectuant de telles modifications à son programme de couverture, le gouvernement du Québec a tracé une ligne claire dans le temps en ce qui a trait à l'accès à la PMA. Entre 2010 et 2015, on constate que la clientèle a moins d'argent et qu'elle est moins éduquée qu'avant. Un autre changement important est l'augmentation de la proportion de la clientèle non caucasienne après l'application d'une couverture totale de la PMA (Tulandi et coll., 2013). Pour Tulandi et coll., le remboursement des traitements de fertilité a un impact sur la diversité de la population qui y fera appel. Bien qu'il n'y ait pas encore de données pour comparer la situation maintenant que les changements de 2015 sont bel et bien implantés, les cliniques rapportent une baisse de fréquentation globale (Lacoursière, 2016).

Ainsi, les professionnels de la santé ont vécu un changement de clientèle durant la période avant et après 2010 et il est possible de supposer qu'un autre changement a eu lieu depuis 2015. Ce changement est dû au bris de la barrière qui existait pour la clientèle moins fortunée qui ne pouvait pas payer pour les traitements de PMA. Avant 2010, les professionnels ne les rencontraient tout simplement pas : des critères à l'entrée servaient au criblage de la clientèle. Ils ont donc dû adapter leur pratique à une nouvelle affluence telle que décrite par Tulandi et coll. (2013). Cette situation était similaire à celles d'autres pays utilisant des critères clairs au sein de leur législation : les individus sont bloqués avant même qu'ils ne rencontrent un professionnel. En France par exemple, seuls les couples hétérosexuels mariés ou ceux vivant ensemble depuis deux ans peuvent avoir recours à la PMA (Busardo et coll., 2014). Dans le cas du Québec, la limite était plutôt financière.

La situation du Québec de 2010 à 2015 est donc une occasion d'observer la pratique des professionnels de la santé alors qu'aucune limite préalable n'était appliquée aux candidats prenant rendez-vous dans une clinique de fertilité. Sans limiter ce mémoire à ces années, nous avons misé sur ce contexte particulier qui favorise l'émergence de critères de refus de toutes sortes et de dilemmes éthiques vécus par les participants.

1.2 Structure du mémoire

En première partie de ce mémoire la méthodologie utilisée pour réaliser le mémoire est présentée. Il est d'abord question de la méthode choisie pour effectuer la recension des écrits, c'est-à-dire une recherche par mots-clés au sein de deux bases de données, suivi d'une lecture des résumés afin de sélectionner les articles scientifiques pertinents. Les articles sélectionnés ont été lus et analysés afin de recenser les critères de refus identifiés par des chercheurs dans diverses législations. Ensuite, la méthodologie utilisée pour la collecte des données est présentée. Pour ce projet, il a été décidé de procéder avec des entrevues semi-dirigées avec quatre médecins et quatre psychologues, plutôt que par l'envoi d'un questionnaire. Ce choix était motivé par la volonté d'explorer en détail et en profondeur les critères de refus utilisés par les professionnels en discutant avec eux et en adaptant les questions à leur discours. S'en est suivi une analyse transversale des verbatim des entrevues afin de cibler les critères utilisés et de les regrouper similairement à ce qui a été fait lors de la recension des écrits.

En deuxième partie, une recension des écrits est présentée. Elle a permis d'identifier les critères de refus utilisés par des professionnels de la santé dans différentes régions du monde. Une panoplie de critères a été séparée en dix-huit groupes, puis ceux-ci ont été regroupés en trois thématiques, en fonction des ressemblances entre chacun des critères. Accessoirement, la recension des écrits a aussi permis de dresser un portrait de la situation actuelle en matière de régulation de la PMA dans diverses législations du monde. Il est constaté que le cas du Québec, où les professionnels ont toute la latitude dans la prise de décision, n'est pas une exception. Alors que des pays ont choisi une politique souple où chaque clinique de fertilité établit ses méthodes de fonctionnement, d'autres ont choisi une politique ferme en identifiant précisément dans leurs lois les critères d'accès à la PMA.

En troisième partie, les critères identifiés au courant des entrevues sont présentés. Des dix-huit groupes initialement constitués dans la recension des écrits, trois sont redéfinis afin de mieux correspondre au discours des participants, deux ne sont pas utilisés et quatre nouveaux groupes ont été créés. Ces nouveaux groupes sont nécessaires parce que les critères qu'ils réunissent n'ont pas été identifiés dans la recension des écrits. Il est possible de constater que certains groupes de critères ont été utilisés par tous les participants alors que d'autres n'ont été mentionnés que rarement. Ces différences, entre la recension et les entrevues, ne sont pas

expliquées, mais simplement constatées. Elles contribuent au portrait qui est fait de la situation actuelle au Québec en PMA. Elles permettent de réaliser que les professionnels québécois vivent une situation similaire à leurs comparses et qu'ils ont développé des techniques afin d'être mieux outillés dans cette situation.

Finalement, un retour sur les résultats est réalisé en quatrième partie du mémoire. Au-delà des critères identifiés lors des entrevues, des constats importants peuvent être dressés quant au refus de traitement en PMA. D'abord, il est constaté que les participants n'ont pas refusé de candidats à la PMA en ne se basant que sur un seul critère. Les refus étaient toujours faits sur la base d'au moins deux critères compte tenu d'un contexte particulier. Pour les participants, il s'agissait donc d'explorer le contexte du candidat et non pas seulement de répondre à une liste de critères. Ensuite, une découverte intéressante lors des entrevues a été l'utilisation par certains participants du « rejet temporaire ». Cette façon de refuser un projet était utilisée pour remettre à plus tard ledit projet ou encore pour faire intervenir un autre professionnel pour appuyer le refus. Dans certains cas, ce sont les candidats eux-mêmes qui mettaient fin à leur projet à la suite d'un tel rejet. Puis, il est question du dilemme que vivent les professionnels travaillant en clinique de fertilité. Les résultats indiquent clairement qu'ils sont confrontés par une situation éthiquement difficile et qu'ils doivent agir dans des scénarios où ils ne sont pas toujours adéquatement outillés. Le refus de traitement peut donc entraîner chez les professionnels une remise en question de leur réflexion et de leurs décisions.

Ce mémoire conclut sur le lancement d'une réflexion sur l'amélioration de la politique publique en matière de PMA au Québec. Les résultats obtenus permettront de contribuer à la discussion sur ce sujet et de trouver un équilibre dans la gestion des candidatures entre les évaluations au cas par cas et l'établissement d'une liste restrictive de critères socioéconomique.

2. Méthodologie

La prochaine section présente la méthodologie du projet de recherche, en commençant par la méthode utilisée pour la recension des écrits, puis celle de la collecte et de l'analyse des données.

2.1 Recension des écrits

La recension des écrits a été réalisée à partir de deux bases de données, soit Medline et Embase. D'abord, pour chacune de ces bases de données, les Medical Subject Headings (MeSH) suivants ont été sélectionnés afin de représenter la thématique de recherche : *assisted reproductive technics, humans* et *healthcare personel*. Ces MeSH ont permis de concentrer la recension à la question d'étude. Un total de 2725 articles a été trouvé à l'aide des deux bases de données. Une recherche par mots clés a ensuite été faite afin de spécifier l'enjeu du projet de recherche, soit le refus de traitement en PMA. Les mots clés sélectionnés étaient les suivants : *refusal, ethic, sociopsychology, sexology* et *socioeconomic*. En les appliquant aux articles précédemment sélectionnés, il a été possible de trouver 402 articles. Finalement, un filtre basé sur l'année de publication a été appliqué : seuls ceux ayant été publiés depuis 2000 ont été conservés, menant à 320 le nombre d'articles.

Afin de ne conserver que les articles pertinents au projet de recherche, une lecture attentive des titres et des résumés a été faite. Les articles n'étant pas reliés au refus de traitement par des professionnels de la santé en PMA ont été rejetés, ce qui a permis de conserver 57 articles pertinents à la question de recherche. Une lecture complète a ensuite été réalisée. De ceux-ci, vingt-et-un étaient des projets de recherche pour lesquels les chercheurs collectaient directement des données sur le refus de traitement en PMA par des professionnels de la santé. La lecture des 57 articles sélectionnés a permis d'ajouter 31 articles basés sur les citations utilisées par les chercheurs. Les mêmes critères de sélection précédemment nommés ont été utilisés pour ces articles, c'est-à-dire qu'une lecture des titres et des résumés a d'abord été faite, puis une lecture complète. Des 31 articles, quinze étaient en relation directes avec le refus de traitement en PMA, portant à 36 le nombre d'articles pertinents à la recension des écrits.

Une analyse thématique a été réalisée lors de la deuxième lecture des 36 articles. Tous les critères de refus de traitements explicitement mentionnés par les chercheurs ont d'abord été sélectionnés. Cette analyse a mené à aux regroupements des critères sous trois niveaux de précision. Le premier niveau regroupe les critères tels qu'utilisés par les professionnels de la santé. Le deuxième niveau regroupe les différents critères en fonction de leurs similarités. Ce niveau contient dix-huit groupes de critères de refus de traitement. Finalement, le troisième niveau de regroupement permettait de regrouper les groupes de critères en trois thèmes en fonction de leurs similarités implicites. Ces trois niveaux de précision sont représentées au tableau I de la section 3.4.

2.2 Collecte des données

La méthode de collecte de données qui a été utilisée pour cette recherche est l'entrevue semi-dirigée. Cette méthode a permis de recueillir des informations précises et détaillées au sujet des critères de refus de traitement. Bien qu'elle nécessitait la collaboration et la confiance à part entière des participants, elle a permis de poser des questions complexes et d'obtenir des réponses élaborées et personnalisées. Le guide d'entretien (Annexe 2) a servi de cadre lors des entrevues, mais, pour chacune, le chercheur s'engageait en fonction des thématiques abordées par les participants. L'enregistrement des entrevues a permis au chercheur de mener librement l'entrevue et a facilité l'analyse subséquente des verbatims.

2.2.1 Échantillon

La collecte de données a été réalisée auprès de professionnels de la santé œuvrant dans le domaine de la PMA au Québec. 28 médecins et seize psychologues ont été contactés. De ceux-ci, quatre de chacune des professions ont été rencontrés en entrevue. Ces professions ont été choisies pour deux raisons principales. D'abord, les médecins sont les professionnels qui rencontrent initialement les candidats à un traitement de PMA. Ce sont eux qui portent le premier regard sur les candidats et qui décident si oui ou non les candidats peuvent accéder au traitement. Puisqu'ils sont en charge d'accepter ou de refuser les candidats, il était essentiel d'obtenir leurs expériences. Ensuite, les psychologues ont été sélectionnés puisqu'ils apportent un regard non médical à l'évaluation d'une candidature. Ils sont à même de porter un jugement professionnel sur l'état psychosocial des candidats à la PMA.

D'autres professions auraient pu être invitées à participer. Il a été choisi d'écarter les sexologues et les travailleurs sociaux étant donné qu'ils sont peu nombreux à travailler en clinique de fertilité. Il aurait été difficile de conserver leur anonymat sans faire abstraction de leur profession dans la présentation des résultats. Pour ce qui est des infirmières, il avait initialement été décidé de les inclure, toutefois le temps limité accordé à la réalisation d'un mémoire de maîtrise a forcé la décision de les exclure. Compte tenu du temps accordé aux psychologues pour rencontrer les candidats ainsi que leur rôle de recommandeur auprès des médecins, cette profession a été privilégiée.

La sélection des participants a été faite en fonction de leurs disponibilités et de leur volonté à participer au projet de recherche. Alors que les quatre médecins travaillaient chacun en clinique privée et en milieu hospitalier, les quatre psychologues travaillaient uniquement en clinique privée, bien qu'une avait de l'expérience antérieure en milieu public. Pour chacun des groupes de participants, l'expérience de travail en PMA variait entre quelques années et plus de vingt ans d'expérience. Plus spécifiquement au contexte québécois, cette expérience de travail est pertinente compte tenu des changements survenus à la législation provinciale en 2009 et en 2015³. Ainsi, deux médecins et un psychologue n'avaient pas connu le modèle législatif québécois avant 2010. Finalement, tous les professionnels sauf un médecin travaillaient dans la région de Montréal et une psychologue offrait des consultations en ligne pour des candidats provenant de l'extérieur de la région de Montréal.

2.3 Analyse des données

Pour réaliser l'analyse de données, trois étapes ont été suivies par le chercheur. D'abord, les données brutes ont été colligées de manière à avoir un format unique de présentation, puis elles ont été réduites à l'aide d'un code afin de dégager l'information pertinente et finalement une analyse transversale a été faite afin de constater les éléments se répétant d'une entrevue à l'autre.

La colligation des données était la première étape qui consistait en la transcription des entrevues enregistrées. Elle était suivie de la deuxième étape, soit l'encodage des verbatims à

³ En 2009, le Gouvernement du Québec adoptait sa première loi encadrant les activités de PMA (Gouvernement du Québec, 2009). En 2015, il modifiait pour la première fois cette loi (Gouvernement du Québec, 2015).

l'aide du logiciel Nvivo. Un code pour chaque groupe de critères identifié dans la recension des écrits a été créé, en plus d'un code qui englobait tous les critères non identifiés dans la littérature. Ceux-ci ont été partagés avant de l'analyse transversale de la même façon que les critères identifiés à l'aide de la recension des écrits. Une révision de texte des verbatims a été faite (Fortin, 2010). Chaque fois que le chercheur observait un critère de refus mentionné par un participant, il encodait la section pertinente du verbatim. Une entrevue a été analysée ainsi par le chercheur principal d'abord, puis par la directrice de recherche, afin de valider l'encodage. Lors de la comparaison des encodages, les chercheurs ont d'abord discuté des nouveaux critères qu'ils jugeaient nécessaires d'ajouter à l'analyse des entrevues. Avec ces ajouts en tête, ils ont ensuite procédé à la comparaison de leur code. Un taux de similitude de 75,0 % a été obtenu, soit 42 encodages identiques entre les deux chercheurs sur un total de 56. Cette différence est notamment expliquée par l'ajout de dix citations encodées par la directrice de recherche qui avait initialement été ignorée par le chercheur. De plus, pour les citations où l'encodage était différent, les chercheurs se sont entendus à la suite de discussions sur le code qui devait être conservé. À la fin du processus, les chercheurs étaient en accord avec les codes attribués à chacune des citations. Une relecture des sept autres entrevues a ensuite permis d'en bonifier le codage.

La troisième étape qui consistait en l'analyse transversale des données est traduite dans la section des résultats. Une relecture approfondie de chacun des groupes identifiés à l'aide de l'encodage a permis de constater les tendances principales émanant des entrevues. L'analyse a permis de constater que la majeure partie des groupes constitués lors de la recension des écrits demeuraient, mais que certains devaient être modifiés et même ajoutés afin de correspondre aux sujets abordés par les participants. Les principaux groupes utilisés par les participants ont été identifiés selon le nombre de fois qu'ils ont été mentionnés par les participants.

3. Revue de littérature

Pour étudier le refus de traitement lors d'une PMA, il faut d'abord cerner les éléments qui le constituent. La présente recension des écrits permet de détailler cette problématique. Les informations qui sont présentées dans les prochaines pages sont le résultat d'une exploration extensive de la littérature scientifique au sujet de la PMA et du refus de traitement dans des cliniques de fertilité.

Cette section présente différents modes de régulation de la PMA qui existe actuellement dans le monde. Divers modèles sont d'abord abordés, soit le modèle où une réglementation est appliquée par le législateur, celui où une agence réglementaire est instituée afin de surveiller la pratique de la PMA et celui dans lequel aucune forme de réglementation n'est appliquée. Comme il est détaillé dans ce chapitre, ces modèles peuvent se combiner afin de répondre aux besoins et aux objectifs de chaque État où la PMA est pratiquée. Ensuite, les politiques internes des cliniques offrant des traitements de PMA et le rôle des professionnels offrant ces soins sont abordés. Similairement à ce qui est constaté pour les différentes réglementations au travers des États, chaque clinique et chaque professionnel peuvent avoir une démarche différente avec les candidats les approchant pour recevoir des traitements de PMA. Puis, la définition du refus de traitement telle qu'utilisée dans cette recherche est présentée. Elle est basée sur les différentes études consultées et sur la nécessité de circonscrire la recherche aux refus survenant en dehors des cadres réglementaires existants. Enfin, les critères de refus de traitement identifiés dans la littérature sont détaillés. Ils ont été regroupés au sein de trois thèmes : les critères impliquant une tierce personne, les critères concernant les caractéristiques des usagers et les critères utilisant des particularités du traitement de PMA. La légitimité des critères n'est pas discutée : le simple fait qu'ils aient été utilisés lors d'une étude ou qu'ils aient été cités par des chercheurs est suffisant pour qu'ils soient indiqués dans la présente recension. Le Tableau I présente sommairement les articles qui ont été utilisés pour recenser les critères de refus dans la littérature scientifique.

Tableau I. Description des articles constituant la recension des écrits

Titre	Auteurs, année de publication	Quantitative ou qualitative	Professions des participants	Pays	Objectif de l'étude
Stakeholders' views on ethical issues in the practice of in-vitro fertilization and embryo transfer in Nigeria: original research article.	Ajayi, R. A., & Dibosa-Osadolor, O. J. (2011)	Qualitative par l'organisation de groupe de rencontre avec les participants	Professionnels de clinique de fertilité, obstétriciens, gynécologues, psychiatres, psychologues, médecins de famille, avocats, médias, agents d'assurance-qualité, sociologues, groupe de défense des femmes, groupes religieux, couples ayant bénéficié de la PMA	Nigéria	Documenter les opinions des participants à l'égard des problèmes éthiques liés à la pratique de la FIV au Nigéria
Opinion of obstetricians and gynaecologists on ethical issues in the practice of in-vitro fertilization and embryo transfer in Nigeria.	Ajayi, R. A., & Dibosa-Osadolor, O. J. (2013).	Quantitative par sondage	Obstétriciens et gynécologues	Nigéria	Mettre en évidence les questions éthiques dans la pratique de la FIV au Nigéria afin de déterminer et d'exprimer les avis des participants sur les modalités du traitement et de conduire la réglementation de ce domaine.
Dimensions of equality in regulating assisted reproductive technologies.	Crossley, M. (2005).	Développement d'un cadre conceptuel à l'aide d'une recension des écrits	Aucun	Aucun	Mettre en évidence la variété d'enjeux en lien avec l'équité que la PMA présente et développer un cadre pour catégoriser les types d'enjeux.
Differences and similarities in the attitudes of paediatricians, gynaecologists and experienced parents to criteria delineating potential risks for	De Geyter et coll. (2010).	Quantitative à l'aide d'un questionnaire présentant des critères de refus hypothétiques	Résidents en obstétrique, en gynécologie et en pédiatrie et couples infertiles ayant eu recours à la PMA.	Suisse	Évaluer l'opinion d'intervenants du milieu de la fertilité au sujet du bien-être d'enfants conçus par la PMA.

the welfare of children to be conceived with assisted reproduction.					
Attitudes among health care professionals on the ethics of assisted reproductive technologies and legal abortion.	De La Fuente Fonnest et coll. (2000).	Quantitative à l'aide d'un questionnaire	Infirmières, sages-femmes, médecins-résidents, médecins généralistes, obstétriciens et gynécologues	Danemark	Étudier le comportement des participants susceptible de rencontrer des controverses éthiques dans le domaine de la PMA.
Attitudes towards the new genetic and assisted reproductive technologies in Sri Lanka: A preliminary report.	Dissanayake et coll. (2002).	Quantitative à l'aide d'un questionnaire	Médecins présents à un séminaire d'obstétrique et de gynécologie	Sri Lanka	Explorer l'opinion des participants quant aux impacts éthique et sociaux des technologies de la reproduction et génétique.
Bioethics in practice: Addressing ethically sensitive requests in a Dutch fertility clinic.	Gerrits, T. et coll. (2013).	Qualitative par l'observation des rencontres du comité d'éthique de la clinique de fertilité. L'article présente une partie des résultats obtenus lors de la conduite d'une étude ethnographique plus large.	Membres du comité multidisciplinaire – Médecins, infirmières, un psychologue, un éthicien médical, un travailleur social et parfois un technicien de laboratoire	Pays-Bas	Donner un aperçu de la façon dont une clinique de fertilité traite quotidiennement des requêtes soulevant des enjeux éthiques.
Screening practices and beliefs of assisted reproductive technology programs.	Gurmankin et coll. (2005).	Quantitatif à l'aide d'un questionnaire	Directeurs de programme de PMA	États-Unis	Explorer le processus d'évaluation des candidats à un service de PMA.
Protect the child from being born: arguments against IVF from heads of the 13 licensed	Hunfeld, J. et coll. (2004).	Qualitative par la conduite d'entrevues semi-dirigées.	Directeurs de cliniques de fertilité autorisées aux Pays-Bas	Pays-Bas	Donner un aperçu des arguments utilisés afin de restreindre les traitements de

Dutch fertility centres, ethical and legal perspectives.					FIV.
Implementation of the NICE guideline – Recommendations from the British Fertility Society for national criteria for NHS funding of assisted conception.	Kennedy, R. et coll. (2006).	Quantitative à l'aide d'un questionnaire	Les cliniques agréées par le HFEA	Angleterre	Établir les effets d'une politique nationale d'accès aux traitements de PMA.
Reproductive health and midwives: Does occupational status differentiate their attitudes on assisted reproduction technologies from those of the general population?	Papaharitou, S. et coll. (2007).	Qualitative à l'aide d'un questionnaire	Sage-femmes (certifiées et étudiantes)	Grèce	Évaluer le comportement de sages-femmes (étudiantes et certifiées) par rapport aux divers aspects de la PMA et de le comparer à l'opinion du public.
The ethics of sex selection: a comparison of the attitudes and experiences of primary care physicians and physician providers of clinical sex selection services.	Puri, S., & Nachtigall, R. D. (2010).	Qualitative par la conduite d'entrevues semi-dirigées	Médecins de premières lignes et médecins utilisant des technologies de sélection du sexe en PMA.	Canada et États-Unis	Au sujet des enjeux éthiques lié à la sélection du sexe d'un embryon, comparer l'opinion de médecins de premières lignes avec celle de médecins utilisant des technologies de sélection du sexe en PMA.
Ethical issues in human reproduction: Islamic perspectives.	Serour, G. I. (2013).	Développement d'un discours à l'aide d'une recension des écrits.	Aucun	Aucun	Discuter des enjeux éthiques en PMA d'une perspective islamique.
Attitudes and policies regarding access to fertility care and assisted reproductive technologies in Israel.	Sperling, D., & Simon, Y. (2010).	Quantitative à l'aide d'un questionnaire	Fournisseurs de services de PMA et directeurs de cliniques de fertilité publiques et privées	Israël	Explorer le comportement des fournisseurs de services de PMA quant à l'accès au traitement.
Access to services at assisted reproductive technology	Stern, J. E. et coll. (2001).	Quantitative à l'aide d'un questionnaire	Directeurs de clinique de fertilité.	États-Unis	Enquêter sur les politique d'accès des cliniques pour les

clinics: A survey of policies and practices.					patients désirant des services de PMA.
Attitudes on access to services at assisted reproductive technology clinics: comparisons with clinic policy.	Stern, J. E. et coll. (2002).	Quantitative à l'aide d'un questionnaire (seconde partie de l'étude présentée en 2001)	Directeurs de clinique de fertilité	États-Unis	Comparer l'opinion des directeurs de clinique quant à l'accès aux services de PMA aux politiques d'accès des cliniques
Determining access to assisted reproductive technology: reactions of clinic directors to ethically complex case scenarios.	Stern, J. E. et coll. (2003).	Quantitative à l'aide d'un questionnaire présentant des scénarios éthiquement complexes	Directeurs de cliniques de fertilité	États-Unis	Identifier de quelle façon les patients sont sélectionnés par les cliniciens en PMA.
Attitudes of Israeli gynecologists regarding candidate screening and personal responsibility in assisted reproductive technologies versus adoption in Israel.	Yogev, Y. et coll. (2003).	Quantitative à l'aide d'un questionnaire	Gynécologues	Israël	Évaluer l'opinion de gynécologues quant à leur responsabilité vis-à-vis d'un enfant né de la FIV
Assisted Reproduction: What factors interfere in the professional's decisions? Are single women an issue?	Zachia, S. et coll. (2011).	Qualitative à l'aide d'un questionnaire	Professionnels de la santé travaillant dans le domaine de la PMA	Allemagne, Brésil, Grèce et Italie	Analyser les facteurs priorités par des professionnels travaillant en clinique de fertilité avant d'accepter de réaliser une PMA

3.1 Régulation de la PMA

La régulation de la PMA diffère d'une nation à l'autre : elle peut être restreinte à une utilisation parcimonieuse à certains endroits, tout comme elle peut être simplement inexistante dans d'autres. À l'instar des différents systèmes de la santé de chaque pays, l'offre de service de PMA dépend des choix qui sont faits à l'échelle nationale (Busardo et coll., 2014; Gerrits et coll., 2013). Il n'existe pas de standards internationaux, c'est-à-dire des critères d'utilisations appliqués d'un commun accord entre différents pays; certains chercheurs considèrent qu'il s'agirait d'une nette avancée pour la protection des usagers (Culley et coll., 2013). Une recension des écrits de la littérature scientifique au sujet de la PMA permet de constater que plusieurs pays ont choisi d'appliquer différents modèles de régulation. La prochaine section présente un survol de ces choix. D'abord, le cas du Royaume-Uni est présenté puisqu'il s'agit du premier État à avoir adopté une loi précisément sur l'utilisation de la PMA et à avoir institué une agence de réglementation. Ensuite, quelques exemples de pays ayant adopté un modèle similaire au Royaume-Uni sont présentés. Puis, des pays n'ayant pas réglementé la pratique de la PMA sont discutés.

Les réglementations ont commencé à voir le jour en 1990 lorsque le Royaume-Uni a institué le *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA), une agence réglementaire ayant pour rôle d'appliquer le *Human Fertilisation and Embryology Act* (HFE Act). Cette loi était du jamais vu depuis la première FIV réussie à la fin des années 70 : le HFEA devait protéger le public en surveillant les cliniques de fertilité et en assurant la diffusion et l'application de standards de qualité (Ajayi & Dibosa-Osador, 2013). Ces standards couvraient autant des enjeux techniques, tels que le nombre d'embryons pouvant être transféré lors d'une FIV, que des enjeux sociaux, tels que la présence nécessaire d'un père pour élever l'enfant qui naîtra. Ainsi, le HFEA est responsable de déterminer qui a accès aux services en établissant des critères et en appliquant des articles prévus au HFE Act. De plus, lorsque nécessaire, le HFEA peut même être chargé d'évaluer des cas plus complexes n'étant pas prévus à la réglementation existante (Stern et coll., 2003). Depuis 1990, le HFE Act a connu des amendements : en 2008, de nombreux critères ont été modifiés, assouplissant ainsi les critères d'accès pour tenir compte des nouvelles réalités sociologiques (Busardo et coll., 2014).

Cette première dans le monde de la PMA a été reproduite par d'autres nations sous différentes formes. Par exemple, on retrouve en Nouvelle-Zélande le *Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology*, le *National Committee on Assisted Human Reproduction* en Espagne et le *National Health and Medical Research Council* en Australie (Ajayi & Dibosa-Osador, 2011). Ces exemples ne sont toutefois pas reproduits dans tous les pays où l'on retrouve des services de PMA. Certains, comme Israël, s'en remettent simplement à l'application de la loi sur l'accès aux soins de santé (Yogev et coll., 2003). D'autres, c'est le cas de la Suède, adoptent un certain nombre de lois afin de légiférer de multiples aspects de la PMA tels que l'accès aux services, les techniques pouvant être utilisées et les limites imposées à la recherche (Busardo et coll., 2014). À ce sujet, Busardo et coll. (2014) proposent une revue des différentes lois et agences réglementaires dans les pays de l'Union européenne. On constate ainsi une certaine variance dans le modèle choisi par chaque pays pour réglementer la pratique de la PMA.

D'un autre côté, certains pays n'ont pas de loi ou d'agence réglementaire pour encadrer la pratique. C'est notamment le cas des États-Unis où les cliniques offrant ces services établissent chacune leur politique d'accès aux traitements. Bien que certaines utilisent les recommandations de l'*American Society for Reproductive Medicine*, il ne s'agit pas d'une réglementation contraignante. Il résulte alors que chaque clinique offre des services selon des standards différents (Stern et coll., 2002) faisant ainsi varier l'accessibilité des services d'une clinique à l'autre. La situation des États-Unis n'est pas la plus laxiste en terme de législation de la PMA. En effet, certains pays n'ont ni réglementation ni recommandations pour encadrer l'offre de service. C'est notamment le cas du Nigéria où l'offre de service dépend uniquement des politiques internes des cliniques (Ajayi & Dibosa-Osador, 2011). Ainsi, des pays ont choisi d'encadrer la pratique de la PMA d'une façon ou d'une autre, alors que d'autres choisissent plutôt de laisser les cliniques et les professionnels déterminer eux-mêmes les critères d'accès.

Ce survol de l'encadrement réglementaire des services de PMA dans différents pays permet de constater que plusieurs niveaux de réglementation peuvent exister. Certaines nations choisissent d'adopter des lois qui permettent de déterminer dans quelles circonstances les services peuvent être octroyés. D'autres choisissent plutôt de s'en remettre à un organisme

réglementaire qui surveille l'offre de service en imposant des standards de qualité. Toutefois, on constate que ces options ne sont pas répandues dans tous les pays. À certains endroits, il n'y a ni loi ni agence pour réglementer la pratique de la PMA. On s'en remet alors à des recommandations d'association médicale ou tout simplement aux politiques internes des cliniques qui offrent des services de PMA. Selon Ajayi et Dibosa-Osadolor, une telle situation doit être corrigée afin de protéger les usagers et d'éviter des dérives dangereuses. Pour ce faire, des réglementations doivent être adoptées et appliquées (Ajayi & Dibosa-Osadolor, 2011).

3.2 Implication des cliniques et des professionnels dans le processus décisionnel

Lorsqu'il y a absence de réglementation ou encore lorsque celle qui existe ne permet pas d'encadrer toutes les circonstances dans lesquelles un service de PMA peut être offert, il revient à la clinique de déterminer si elle traitera ou non les usagers faisant appel à ses services. Cette logique peut être étendue jusqu'au professionnel offrant le service si la clinique n'a pas de politique interne pour encadrer toutes les circonstances. À l'instar des pays qui ont chacun leur loi ou réglementation pour encadrer les services de PMA, les cliniques offrant les traitements peuvent avoir des politiques internes qui diffèrent d'une institution à l'autre. Cette situation peut être constatée dans les états sans législation sur le sujet, comme aux États-Unis (Stern et coll., 2003), mais aussi dans ceux qui réglementent la PMA, comme au Royaume-Uni (Kennedy et coll., 2006). Il existe ainsi une iniquité d'accès au traitement : les candidats qui se dirigeront vers les cliniques ayant des politiques internes moins restrictives ont plus de chance d'être traités que ceux choisissant des cliniques restrictives. Dans leur série d'articles, Stern et coll. (2001, 2002; 2003) démontrent bien que les politiques d'accès au traitement de PMA peuvent grandement varier d'une clinique à l'autre.

Qui plus est, il arrive qu'au sein d'une clinique différents professionnels abordent les traitements de PMA avec différentes opinions (Stern et coll., 2002). Des usagers pourraient donc se voir refuser leur traitement par un professionnel alors qu'un autre, de la même clinique, accepterait. Cela est dû au fait que le processus décisionnel repose sur les épaules du professionnel faisant face à la demande. Bien qu'il puisse disposer de certains outils pour prendre une décision (p. ex. la loi et la réglementation de l'état, les recommandations d'une organisation professionnelle ou la politique interne de la clinique), il demeure le juge et le

bourreau de tous les cas qui ne sont pas prévus au cadre réglementaire dans lequel il exerce sa profession (Stern et coll., 2001).

Une telle disparité pose un risque pour l'autonomie reproductive des usagers (Gerrits et coll., 2013). En remettant entre les mains de la clinique et des professionnels leur désir d'avoir un enfant, les usagers permettent à un agent externe de juger leur projet parental. Cet agent peut ensuite accepter ou refuser de traiter les usagers. Il peut donc survenir des situations où l'opinion des usagers et du professionnel diverge (Gerrits et coll., 2013) et ce dernier n'est pas dans l'obligation de traiter un usager : les traitements de PMA ne préviennent pas un danger et n'allègent pas de douleurs physiques (Stern et coll., 2002). Certains chercheurs remettent en question l'étendue de l'autorité des médecins vis-à-vis des traitements de PMA. L'opposition du professionnel est considérée de paternalisme et il limite l'autonomie des usagers requérant des services de PMA (Bateman, 2002; Sperling & Simon, 2010).

3.3 Le refus de traitement

Au cœur de cette étude se trouve le choix que doit faire le personnel de cliniques lorsqu'il est confronté à un usager présentant une caractéristique qui lui cause un dilemme. Il doit choisir de procéder ou non à une technique de procréation assistée compte tenu d'une particularité exceptionnelle de l'usager. Si l'usager ne présentait pas cette particularité, le personnel de la clinique n'aurait pas à prendre de décision difficile. Dans la littérature, certains chercheurs abordent la problématique comme faisant partie des enjeux éthiques ou des controverses éthiques de la PMA (Ajayi & Dibosa-Osador, 2013; De La Fuente Fonnest et coll., 2000; Sperling & Simon, 2010). De Geyter et coll. (2010) précisent qu'au cœur de ces controverses se retrouvent le désir des usagers d'avoir un enfant et le bien-être de l'enfant qui naîtra à la suite de la PMA. De façon complémentaire, Gurmankin et coll. (2005) considèrent que le refus de traitement peut mener à une discrimination lorsque le bien-être de l'enfant est priorisé, puisque ce sont des caractéristiques des usagers qui sont remises en question.

D'autres chercheurs ont choisi de définir davantage ce qu'ils entendent par controverses ou dilemmes éthiques. D'abord, Zachia et coll. (2011) proposent une définition simple en qualifiant ces prises de décisions comme étant des « controverses liées à la diversité

des usagers »⁴. Une telle définition du problème est large : la « diversité des usagers » inclut une infinité de critères qui peuvent mener à des refus de traitement. Ensuite, Stern et coll. (2003) ont décrit ces cas de refus de traitement comme étant « des dilemmes causés par la présence d'un comportement ou d'une condition problématique qui, pour des raisons éthiques ou autre, causent un inconfort au professionnel traitant l'individu »⁵. Cette définition décrit le phénomène qui est étudié dans la présente étude. La classification des critères sous deux aspects, soit la présence d'un comportement ou d'une condition problématique, permet de regrouper de multiples critères, mais est très peu révélatrice prise telle quelle. D'autres chercheurs y vont d'une définition plus précise. Ainsi, Gerrits et coll. (2013) définissent la problématique comme étant la présence d'une situation inconfortable pour le personnel des cliniques lorsqu'il est confronté à des usagers ayant une condition physique ou une situation psychosociale jugée inappropriée. Les concepts de critères médicaux et psychosociaux sont aussi utilisés par Hunfeld et coll. (2004) qui précisent que le développement de l'enfant est au cœur du processus décisionnel.

En plus de la définition de « dilemmes éthiques » retenue, une limite supplémentaire est appliquée aux critères de refus de traitement qui sont présentés aux sections 3.4 et 4 : les critères ne doivent pas être une limite due à la technologie disponible. En premier lieu, ce concept exclut tous les critères de refus qui peuvent avoir été utilisés pour des raisons liées à la santé de l'usager. Il s'agit ici de l'exclusion des critères qui sont prévus par l'application de l'article 60 du Code de déontologie des médecins du Québec.

Le médecin doit refuser sa collaboration ou sa participation à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient, eu égard à sa santé.

(Québec, 2015)

Cette exclusion s'applique lorsque le médecin évalue le pronostic de l'usager requérant le traitement de PMA et que ce pronostic ne justifie pas le traitement. En deuxième lieu, ce concept exclut les refus de traitements qui sont dus à une limite législative imposant ou refusant l'usage de certaines technologies. Par exemple, un couple désirant un transfert de cinq embryons serait refusé au Québec parce que la loi limite le nombre d'embryons transférés

4 Traduit par le chercheur.

5 Traduit par le chercheur.

(Gouvernement du Québec, 2015). Finalement, le concept inclut les critères de refus de traitement pour toutes les autres raisons qui ne seraient pas une limite technologique.

3.4 Les critères de refus identifiés dans la littérature

La prochaine section présente les critères de refus de traitement qui ont été identifiés dans la littérature scientifique. Dans certains cas, ce sont des critères qui ont été proposés par des chercheurs à des professionnels de la santé, alors que dans d'autres cas ce sont les professionnels qui ont identifié ces critères comme étant des facteurs pouvant mener au refus de traitement de certains usagers. De plus, certains de ces critères ont été mentionnés par l'un ou l'autre des groupes sans pour autant avoir été utilisés : il s'agit d'hypothèses discutées afin d'alimenter la réflexion sur les critères de refus de traitement. Seuls les critères n'étant pas une limite technologique à la PMA sont présentés dans cette revue de littérature. Le tableau I. présente les critères identifiés dans la littérature. Les critères ont été regroupés en fonction de leur similarité en dix-huit groupes. Ces regroupements visent principalement à faciliter la différenciation des divers critères en les séparant. De plus, les dix-huit groupes ont été séparés sous trois thèmes. Les critères, les groupes et les thèmes sont présentés dans cette section.

Afin de faciliter la lecture des chapitres subséquents, les critères de refus de traitement sont identifiés *en italique*, les regroupements de critères sont identifiés **en gras** et les thèmes de regroupement sont identifiés en MAJUSCULE.

Tableau II. Critères de refus identifiés dans la littérature

Thèmes	Regroupements de critères	Exemple de critères de refus
Implication d'une tierce personne	Don de matériel génétique	Dons de gamètes ou d'embryons; Anonymité des dons.
	Recours à une mère-porteuse	Mère-porteuse rémunérée; Mère-porteuse membre ou amie de la famille.
Caractéristiques des usagers	État de santé général	Handicap physique des usagers; Pronostic de vie des usagers.
	Âge	Mère postménopause; Âge avancé du père.
	Santé mentale	Historique de maladie mentale; Historique suicidaire.
	État matrimonial	Célibataire; Couple marié; Stabilité de la relation.
	Orientation sexuelle	Couple homosexuel.
	Historique reproductif	Avortement sélectif; Historique d'accouchements risqués; Historique de stérilisation.
	Aspects culturels	Religion; Nationalité; Opinion politique.
	Condition économique	Condition socioéconomique précaire.
	Environnement social	État du filet social de la famille; Conformité sociale.
	Consommation de drogues ou d'alcool	Consommation excessive; Dépendance.
	Historique de violence	Tendance de violence du partenaire; Historique de maltraitance d'enfants.
	Capacité intellectuelle	Déficience intellectuelle.
Condition des enfants des usagers	État de santé mentale et physique.	
Particularités du traitement	Finalité du matériel génétique	Recours à la cryopréservation; Réduction sélective des embryons après le transfert.
	Sélection de l'embryon	Utilisation du DPI; Pour des raisons médicales ou sociales.
	Transfert de plusieurs embryons	Transfert de plus de trois embryons.

3.4.1 Implication d'une tierce personne

Le thème pour lequel UNE TIERCE PERSONNE EST IMPLIQUÉE dans le projet parental inclut les groupes de critères liés **au don de matériel génétique** et au **recours à une mère-porteuse**. Avant de poursuivre, il est important de tracer une ligne entre cette thématique et le groupe de critères concernant l'**orientation sexuelle** des usagers telle que présentée à la section 3.4.2 parce qu'elles sont intimement liées. Leur rapprochement est dû au fait que la première peut être la solution à la deuxième : les couples homosexuels doivent avoir recours à une tierce personne pour accomplir leur projet parental. Ainsi, un couple homosexuel de femmes doit recourir à un don de matériel génétique et un couple homosexuel d'hommes doit faire appel à une mère-porteuse. Ceci étant dit, il s'agit de différents critères parce que les professionnels effectuant le traitement peuvent le refuser pour deux raisons différentes, soit le recours à une tierce personne ou l'orientation sexuelle des usagers. La distinction qui est faite dans la présente étude permet de cerner deux dilemmes fondamentalement différents.

Don de matériel génétique

Pour ce qui est du **don de matériel génétique**, de nombreux chercheurs ont voulu savoir s'il pouvait inciter le personnel de cliniques à refuser de traiter des usagers. D'abord, le don de matériel génétique revêt des enjeux éthiques importants puisque les intérêts et l'autonomie des parents, des donneurs et de l'enfant à naître peuvent être en opposition ("III. Gamete and embryo donation," 2002). La question de l'importance de la filiation génétique, d'un point de vue légal et psychosocial, et le droit des enfants conçus par don de gamète de connaître leurs origines génétiques sont largement discutée dans la littérature. En ce qui a trait au don de gamètes comme critère de refus de traitement, il a été abordé par des chercheurs sous trois aspects :

- le *don de sperme* (Ajayi & Dibosa-Osador, 2013; Dissanayake et coll., 2002; Papaharitou et coll., 2007; Serour, 2013);
- le *don d'ovules* (Dissanayake et coll., 2002; Gerrits et coll., 2013; Papaharitou et coll., 2007; Serour, 2013);
- le *double don* (De La Fuente Fonnest et coll., 2000).

Ces critères peuvent s'appliquer lorsque les usagers nécessitent un don de gamètes pour réaliser leur projet parental. La raison justifiant ce besoin n'est pas importante : seul le recours

à un *don de gamète* est considéré comme facteur limitant. Ainsi, un couple de femmes homosexuelles requérant un don de sperme pourraient se voir refuser le traitement sur la base que le personnel les traitant refuse d'utiliser un don de sperme. Par exemple, Dissanayake et coll. (2002) ont identifié qu'au Sri Lanka, 36 % de leurs participants trouvaient que l'utilisation de *don de sperme* n'était pas éthique. Ils ont obtenu des résultats similaires pour le *don d'ovules* (31 %) et le *don d'embryons* (31 %). D'autres formes de ces critères peuvent être : le *don anonyme* (de sperme ou d'ovules) (Ajayi & Dibosa-Osador, 2013; Gerrits et coll., 2013; Zachia et coll., 2011) et la *rémunération des donneurs* (Ajayi & Dibosa-Osador, 2013). Dans leur série d'articles, Stern et coll. (2001, 2002; 2003) ont aussi enquêté sur le refus de traitement lorsque le *don de sperme ou d'ovules provient d'un membre de la famille, d'un ami* ou encore *d'un époux décédé*. Ce dernier enjeu a aussi été repris par Gerrits et coll. (2013), Papharitou et coll. (2007) et Hunfeld et coll. (2004). Finalement, Ajayi et Dibosa-Osador (2011) ont aussi soulevé l'enjeu de requérir un *don de gamète sans le consentement du partenaire* afin de mener une PMA. Au final, toutes ces variantes peuvent être considérées comme un refus de traitement à cause d'un don de gamète.

Du côté du *don d'embryons*, on retrouve un nombre moins important de variantes. En fait, les seules ayant été soulevées sont l'*anonymité du don* (Papharitou et coll., 2007) et la *compensation des donneurs* (Ajayi & Dibosa-Osador, 2013). Au sujet du précédent enjeu, les chercheurs avaient déterminé que 70,1 % de leurs participants étaient en faveur d'une compensation des donneurs d'embryons, sans définir l'ampleur de cette compensation. Les autres chercheurs ayant enquêté sur le refus de traitement à cause d'une utilisation de *don d'embryons* n'ont pas jugé nécessaire de subdiviser ce critère comme il a été fait avec le *don de gamètes* (Dissanayake et coll., 2002; Serour, 2013). Tout de même, on pourrait facilement imaginer une transposition des variantes du *don de gamètes* au *don d'embryons*. Par exemple, le refus de traitement lorsqu'il y a un don d'embryons en provenance d'un membre de la famille pourrait être soulevé au même titre que le don de gamète au sein d'une famille. Aucun chercheur répertorié n'a fait cette transposition.

Recours à une mère-porteuse

Pour ce qui est du **recours à une mère-porteuse**, le simple fait de faire appel à ce type d'aide pour réaliser un projet parental est utilisé comme critère par plusieurs chercheurs (Ajayi

& Dibosa-Osador, 2011, 2013; Dissanayake et coll., 2002; Gerrits et coll., 2013; Papaharitou et coll., 2007; Serour, 2013; Stern et coll., 2002; Stern et coll., 2003). La gestation pour autrui est au cœur de bien des débats puisque l'autonomie de la mère-porteuse de choisir cet acte est confrontée aux arguments d'instrumentalisation de son corps. En effet, certains considèrent que le recours à une mère-porteuse déshumanise la grossesse (van Zyl & van Niekerk, 2000) et peut même mener à la commercialisation de la relation parent-enfant (Reilly, 2007). Les questions de filiation génétique soulevées par le don de matériel génétique peuvent aussi survenir dans le cas du *recours à une mère-porteuse* si son propre ovule est utilisé. Dans le cas contraire, d'autres enjeux sont liés à la relation potentielle entre l'enfant et la femme qui l'a porté.

En plus du *recours à une mère-porteuse*, d'autres formes du critère ont été explorées par certains de ces chercheurs, soit la *participation d'une amie* ou *d'une membre de la famille* comme mère-porteuse (Stern et coll., 2002; Stern et coll., 2003) et le *recours à une mère-porteuse par convenance* pour les usagers (Stern et coll., 2002). Tout comme pour le don de gamètes, le recours à une mère-porteuse a été présenté tel quel aux participants des différentes études, c'est-à-dire que les raisons justifiant ce recours étaient généralement considérées comme un autre type de critères de refus. Par exemple, un couple d'hommes homosexuels nécessitant une mère-porteuse est présenté comme un critère de refus à cause de *l'orientation sexuelle* des usagers plutôt que pour le *recours à une mère-porteuse*.

Ce premier thème regroupait les critères de refus pour LESQUELS UNE TIERCE PERSONNE EST IMPLIQUÉE dans le projet parental, que ce soit par le **don de matériel génétique** ou par le **recours à une mère-porteuse**. Il a été constaté que pour chacun des critères, des variantes pouvaient être utilisés afin de détailler davantage le critère de refus de traitement. Bien que ce ne soit pas tous les chercheurs qui les aient utilisés, ils demeurent que ces variantes peuvent survenir dans la pratique du personnel de cliniques.

3.4.2 Critères de refus concernant les caractéristiques des usagers

La thématique concernant les CARACTÉRISTIQUES DES USAGERS englobe de nombreux groupes de critères très disparates. Contrairement au thème précédent qui avait comme base la participation d'une tierce personne, celle-ci rassemble les critères qui

concernent directement les usagers : ils peuvent donc grandement varier comme on le constate dans le tableau I.

État de santé général

Les critères de refus de traitement dus à l'**état de santé** des usagers sont vastes et peuvent représenter diverses caractéristiques. Cette diversité peut aussi mener à une diversité d'enjeux éthiques, toutefois il y en a un qui semble couvrir une multitude de situations : le bien-être de l'enfant à venir. En effet, dans un contexte où l'un des parents a un problème de santé, le bien-être de l'enfant peut être mis à risque, que ce soit parce qu'il est exposé à ce problème héréditaire ou encore parce que le parent en question ne pourra pas s'occuper de l'enfant comme il le devrait (Englert et coll., 2004). Certains chercheurs ont utilisé ce groupe de critères tel quel, sans donner de détails quant aux critères qui y sont inclus (Gurmankin et coll., 2005; Sperling & Simon, 2010; Yogev et coll., 2003), alors que d'autres y sont allés avec des éléments particuliers tels que :

- *l'espérance de vie des usagers* (De Geyter et coll., 2010);
- les usagers dont *l'un des partenaires est en phase terminale* (Gerrits et coll., 2013);
- les usagers ayant *un handicap physique* (Crossley, 2005; Sperling & Simon, 2010);
- les usagers *porteurs d'une maladie transmissible* (Sperling & Simon, 2010);
- les usagers *porteurs d'une maladie génétique* (Gerrits et coll., 2013).

Les deux derniers critères de ce groupe ont été abordés plus en détail par certains chercheurs et une nuance existe entre les maladies génétiques et les maladies transmissibles : les premières ne peuvent être transmises qu'à l'enfant alors que les deuxièmes peuvent aussi être transmises au conjoint. Dans un premier temps, certains chercheurs ont utilisé les *maladies génétiques transmissibles* comme un critère présenté à leurs participants. Ainsi, Stern et coll. (2002) ont déterminé que 59,1 % de leurs répondants refuseraient de traiter des usagers pouvant transmettre une maladie génétique à leur enfant, alors que Hunfeld et coll. (2004) ont constaté que chaque cas serait discuté individuellement par les cliniques néerlandaises plutôt qu'une politique mur-à-mur ne soit appliquée.

Dans un deuxième temps, les cas où une maladie peut être transmise au partenaire ou à l'enfant sont principalement représentés par le cas du virus de l'immunodéficience humaine

(VIH). Ainsi, Crossley (2005) considère le VIH comme un élément inclu dans **l'état de santé général** des usagers alors que Sperling et Simon (2010), Ajayi et Dibosa-Osador (2011), Zachia et coll. (2011) et Gurmankin et coll. (2005) ont plutôt choisi de traiter de la *séropositivité* des usagers séparément lorsqu'ils ont interrogé leurs participants. Même son de cloche du côté de Gerrits et coll. (2013) qui discutent du VIH au même niveau que les maladies génétiques. Au contraire, Stern et coll. (2001) traitent des *maladies transmissibles* sans en cibler une particulièrement. Le VIH doit donc nécessairement être pris en compte, mais d'autres maladies pourraient être utilisées par les professionnels traitant des usagers pour refuser un traitement.

Ainsi, le groupe de critères en lien avec **l'état de santé général** des usagers couvre une multitude de critères de refus de traitement. *L'espérance de vie* des usagers est au cœur de ces critères, mais on retrouve aussi des éléments comme les *maladies pouvant être transmises* au partenaire ou à l'enfant qui naîtra à la suite d'une PMA.

Âge

L'**âge** des usagers requérant le traitement de PMA peut aussi être un critère de refus de traitement. L'âge des usagers peut mener à un dilemme éthique parce qu'il peut soulever une opposition entre l'autonomie reproductive des usagers et les risques associés à une grossesse tardive (Smajdor, 2011) ou même à un questionnement de la capacité des parents plus âgés d'élever un enfant jusqu'à l'âge adulte. Une *limite d'âge imposée aux femmes* est discutée par plusieurs chercheurs, mais certains ont aussi cherché à déterminer si *une limite d'âge pouvait s'appliquer aux hommes*. Hunfeld et coll. (2004) présentent la limite pour les femmes dans le contexte néerlandais en précisant que la recommandation de restreindre les traitements *aux femmes de moins de 40 ans* existe pour éviter des risques médicaux. Cet âge est d'ailleurs repris par d'autres chercheurs, qui eux ne précisent pas la raison de cette limite de 40 ans (De La Fuente Fonnest et coll., 2000; Papaharitou et coll., 2007). Au lieu de ce choix, certains chercheurs ont traité de la *période post-ménopause* comme étant plus difficile physiquement et psychologiquement pour les femmes souhaitant élever des enfants (Papaharitou et coll., 2007). Il s'agirait alors d'un critère de refus de traitement qui varie d'une usagère à l'autre en fonction de l'arrivée de la ménopause. Un détail important a été constaté par Maheshwari et coll. (2008) : les médecins principaux de cliniques de fertilité du Royaume-Uni jugeaient que

la limite d'âge pour les femmes devrait différer pour celles bénéficiant d'un financement public. Ainsi, ils jugeaient que les femmes de plus de 40 ans ne devraient pas avoir accès au service de PMA subventionné par l'État, alors que la limite d'âge passait à 45 ans pour celles finançant elles-mêmes leur traitement.

Du côté de *l'âge du père*, il est évident que les risques médicaux ne peuvent pas s'appliquer comme c'est le cas pour la mère. Tout de même, Stern et coll. (2002) ont déterminé qu'environ 28 % de leurs répondants considéraient qu'une restriction par rapport à l'âge du père est nécessaire. Il s'agit d'une remarque faite aussi par De Geyter et coll. (2010) et Hunfeld et coll. (2004) qui n'ont toutefois pas de données sur le refus de traitement pour cette raison. Une explication pour cette limite d'âge est l'impact que la PMA peut avoir sur la structure de la famille traditionnelle si des traitements sont accordés à des individus plus âgés (Papaharitou et coll., 2007).

Santé mentale

Ce groupe fait référence aux **problèmes de santé mentale** qui peuvent être vécus chez les usagers et aux *idéations suicidaires* de ceux-ci. Ces problèmes peuvent être une source de dilemmes éthiques pour les professionnels parce que la capacité des usagers à consentir et à faire un choix éclairé est remise en question. D'abord, Gerrits et coll. (2013) font référence aux *maladies mentales* et à *l'instabilité mentale* sans donner plus de détails pour les décrire. La *présence d'une maladie mentale* est d'ailleurs un critère qui est repris par De Geyter et coll. (2010) et Gurmankin et coll. (2005). Sperling et Simon (2010) ont obtenu comme résultats que 95,3 % de leurs répondants choisiraient de traiter des usagers présentant une « *légère condition mentale* » sans pour autant définir ce que cela signifie. D'un autre côté, Yogev et coll. (2003) ont déterminé que 22 % de leurs participants feraient une évaluation psychiatrique avant de procéder à un traitement de FIV. Cela ne veut toutefois pas dire qu'ils refuseraient de traiter ces usagers.

D'autres chercheurs ont choisi d'aller plus loin en s'intéressant à *l'historique de santé mentale* des usagers. C'est le cas de Stern et coll. (2003) ainsi que Gerrits et coll. (2013). Ils prennent en exemple *l'hospitalisation des usagers pour cause de schizophrénie*, ce qui leur a permis de constater que 42,8 % des répondants refuseraient de traiter de tels usagers (Stern et

coll., 2002). Pour ce qui est de Gerrits et coll. (Gerrits et coll., 2013), ils l'ont mentionné comme étant un critère potentiel, mais ne l'ont toutefois pas observé au courant de leur étude.

Finalement, ce groupe de critères de refus de traitement comporte aussi un volet sur les *idéations suicidaires* des usagers. Gerrits et coll. (2013) ont constaté que leurs participants avaient un certain malaise à traiter une usagère qui avait récemment tenté de se suicider. Pourtant, Sperling et Simon (2010) ont identifié que seulement 45,7 % de leurs participants s'informaient auprès de leur usager de l'historique de leurs idéations suicidaires.

Le groupe des critères de refus concernant **l'état de santé mentale** des usagers contient donc des critères faisant référence aux *idéations de suicide* des usagers ainsi que des *problèmes de santé mentale* des usagers. La plupart du temps, les maladies mentales ne sont pas définies par les chercheurs et il arrive même que ce soit l'historique d'hospitalisation qui serve d'élément révélateur au sujet de l'usager. Malgré le flou pour ces critères, des chercheurs ont déterminé qu'il pouvait survenir des situations où des professionnels refusent de traiter des usagers en s'y appuyant.

État matrimonial

L'état matrimonial des usagers renvoie à la relation qui unit les usagers faisant appel à un service de PMA. Ce groupe de critères, lorsque mis en application, remettent directement en question la liberté reproductive des individus faisant appel aux services du professionnel. Ils font alors face à de la discrimination basé sur un modèle parental historiquement traditionnel (The Ethics Committee of the American Society for Reproductive, 2013). Il peut ainsi s'agir de refus des usagers *célibataires*, des *couples mariés*, des *couples non mariés*, des *couples habitant ensemble* ou de *ceux ne cohabitant pas* et de refus basé sur *la stabilité de la relation* des usagers. L'état matrimonial a un impact sur le choix de la technologie nécessaire à la réalisation du projet parental, ce qui peut mener à une iniquité selon Crossley (2005). Ainsi, une femme célibataire a un besoin technologique qui diffère d'un couple marié. Toutefois, il s'agit davantage d'un besoin technologique; plusieurs chercheurs, dont Crossley, ont soulevé la référence à l'état matrimonial des usagers par des professionnels refusant d'offrir des services de PMA (Gerrits et coll., 2013; Hunfeld et coll., 2004; Sperling & Simon, 2010; Zachia et coll., 2011). Dans certains cas, il peut s'agir de restrictions légales : l'Allemagne et

l'Italie interdisent l'insémination artificielle d'une *femme célibataire* (Zachia et coll., 2011). Au Nigéria, Ajayi et Dibosa-Osadolor (2013) ont déterminé que 42,2 % de leurs participants accepteraient de traiter une *femme célibataire*. Les résultats de De La Fuente Fonnest et coll. (2000) au Danemark allait dans le même sens au tournant du siècle : 63,1 % des participants ont répondu que les *femmes célibataires* ne devraient pas avoir accès aux traitements de PMA.

Un autre aspect qui a été relevé dans la littérature au sujet de l'état matrimonial des usagers est leur *statut de cohabitation*. Bien qu'il s'agisse d'un critère moins souvent mentionné, il a été soulevé par Zachia et coll. (2011) qui notaient qu'il s'agit d'une limite en France : les usagers doivent avoir *cohabité pendant deux ans* pour avoir accès aux services de PMA. Il s'agissait aussi d'un critère de refus proposé par De Geyter et coll. (2010) qui ont constaté que ni les pédiatres ni les obstétriciens et gynécologues qu'ils ont questionnés ne considéraient ce critère comme un facteur de refus important. D'ailleurs, Gerrits et coll. (2013) ont constaté quelque chose de similaire dans leur étude : la cohabitation des usagers était considérée comme un critère de second plan plutôt qu'une limite importante à l'offre de service.

Finalement, la *stabilité de la relation* est un critère qui revient à plusieurs reprises dans la littérature, mais qui est peu définie par les chercheurs l'utilisant. Certains chercheurs la définissent comme étant la résultante de la cohabitation des usagers ou de leur mariage (Zachia et coll., 2011), d'autres définissent son contraire, soit la présence de « problèmes » dans le couple, sans pour autant les définir (Sperling & Simon, 2010), ou encore il y en a qui font référence à la définition de « relation stable » telle que fournie par la clinique dans laquelle les professionnels pratiquent (Gerrits et coll., 2013). Malgré le flou entourant ce critère de refus de traitement, Gurmankin et coll. (2005) ont déterminé que 71 % de leurs répondants s'enquéraient de la stabilité de la relation de leurs usagers avant de procéder à un traitement de PMA. On peut ainsi constater que l'**état matrimonial** des usagers prend diverses formes et définitions et qu'il inclut une variété de critères de refus de traitement.

Orientation sexuelle

Le groupe de critères rattachés à l'**orientation sexuelle** des usagers est en soi plus explicative que les groupes précédents. Bien qu'on trouve dans la littérature des arguments qui

questionnent le bien-être de l'enfant élevé au sein de familles homoparentales, les données empiriques ne soutiennent aucunement des tels arguments. Tout comme pour l'état matrimonial, l'utilisation de l'orientation sexuelle comme critère de refus de traitement est discriminatoire (The Ethics Committee of the American Society for Reproductive, 2013). Certains chercheurs ont utilisé les termes « préférences sexuelles »⁶ plutôt que « orientation sexuelle » pour traiter de ces critères de refus de traitement (Gerrits et coll., 2013; Stern et coll., 2003). Ce choix n'étant pas explicité par lesdits chercheurs et ceux-ci représentant une minorité, l'expression « orientation sexuelle » est privilégiée dans la présente étude

Dans son article de 2005, Crossley rapportait que le refus de traitement dû à l'**orientation sexuelle** des usagers était presque aussi élevé que le refus de traitement pour un usager désirant élever l'enfant seul. À son avis, il s'agit d'une iniquité entre les couples homosexuels et hétérosexuels (Crossley, 2005). L'**orientation sexuelle** était d'ailleurs une information que 66 % des répondants de l'enquête de Gurmankin et coll. (2005) désiraient obtenir avant de procéder au traitement. Pourtant, du côté de Sperling et Simon (2010), seulement 6,5 % de leurs participants cherchaient à connaître l'orientation sexuelle des candidats au traitement de PMA. Zachia et coll. (2011), eux, faisaient plutôt appel à une discussion dans les équipes traitantes afin de déterminer si les *couples homosexuels* devaient être traités. On constate ainsi diverses approches vis-à-vis l'orientation sexuelle des usagers dans ces études.

Certains chercheurs ont choisi de distinguer les *couples homosexuels de femmes* et ceux *d'hommes*, sans pour autant préciser pourquoi une telle distinction était nécessaire. Il est possible de spéculer que des limites biologiques et techniques peuvent être à l'origine d'une telle distinction. Ainsi, Ajayi et Dibosa-Osador (2013) ont déterminé que 87,3 % de leurs répondants ne traiteraient pas un *couple d'hommes* et 82,4 % un *couple de femmes*. D'un autre côté, de nombreux chercheurs ne se sont pas attardés au couple d'hommes sans indiquer la raison de cet écartement (De La Fuente Fonnest et coll., 2000; Hunfeld et coll., 2004; Papaharitou et coll., 2007; Stern et coll., 2001, 2002). Ces études présentaient de résultats variés au sujet du refus de traitement de couples homosexuels de femmes.

6 Traduit par le chercheur.

Historique reproductif

L'**historique reproductif** des usagers fait référence à leurs expériences passées en matière de reproduction. Il s'agit donc des tentatives et des réussites procréatives qu'ils ont vécues. Un professionnel pourrait ainsi remettre en question le projet d'usagers en se basant sur leur passé. Dans un contexte où les ressources sont limitées, il pourrait même en venir à vouloir favoriser des usagers n'ayant pas d'enfants ou encore n'ayant pas limité leur capacité reproductive précédemment (Kennedy et coll., 2006). On fait alors référence à leur capacité reproductive, s'ils ont reçu un *diagnostic d'infertilité*, le *nombre d'enfants* qu'ils ont eu avant de faire appel à la PMA et s'ils ont fait un *avortement sélectif*.

Parmi les critères de ce groupe, on retrouve d'abord le *nombre d'enfants* que les usagers ont au moment où ils consultent une clinique pour recevoir des traitements. Il est autant question des couples *n'ayant aucun enfant* (Kennedy et coll., 2006) que *ceux en ayant plusieurs* (Gerrits et coll., 2013)⁷. Dans l'étude des premiers, 48 % limiteraient la subvention des traitements pour les couples n'ayant jamais eu d'enfant. Bien qu'il ne s'agisse pas de critère de refus pour les autres couples, il s'agit tout de même d'un critère qui restreindrait l'accès, puisqu'une limite financière est imposée aux usagers ayant des enfants. Ces chercheurs ont aussi proposé un critère qui considère le *nombre d'enfants vivant actuellement avec les usagers*, ce qui leur a permis de constater que leurs répondants étaient moins restrictifs dans de telles conditions. En effet, 33 % offriraient des traitements subventionnés à ces usagers (Kennedy et coll., 2006). La différence est importante pour les familles reconstituées où un couple peut vivre avec un enfant qui est issu d'une relation précédente. Pour ce qui est de la deuxième étude, la question du nombre d'enfants survient dans un contexte particulier : le couple en a quatre et la femme a un historique d'accouchements risqués (Gerrits et coll., 2013). Cette étude se basant sur des cas réels vécus en clinique, il n'est pas possible de distinguer l'impact des deux critères de refus, soit le nombre d'enfants et l'historique d'accouchements risqués.

Les critères de refus concernant l'**historique reproductif** peuvent aussi inclure les couples ayant un *diagnostic d'infertilité*, ou plutôt, ceux n'ayant pas ce diagnostic. Dans leur

⁷ Dans leur étude, Gerrits et coll. font référence à un couple ayant quatre enfants au moment de la consultation avec la clinique.

étude de 2006, Kennedy et coll. ont découvert que la majorité de leurs répondants n'offriraient pas les services de PMA subventionnés à des *couples n'ayant pas de diagnostic d'infertilité*. Il en est de même pour ceux ayant un *historique de stérilisation* : 70 % des répondants refuseraient d'effectuer un traitement subventionné pour des usagers ayant délibérément choisi de limiter leurs capacités reproductives.

Finalement, le dernier critère de ce groupe est celui de l'*avortement sélectif*. Il s'agit d'un critère soulevé par Stern et coll. (2003) et Gerrits et coll. (2013) qui, dans les deux cas, présentent un scénario où la femme demande la PMA après s'être fait avorter de jumeaux⁸. Bien que Gerrits et coll. ne donnent pas plus de détails, Stern et coll. précisent que la femme souhaitait initialement ne faire avorter qu'un seul des deux embryons, mais que cela n'était pas possible. Elle choisit donc l'avortement sélectif afin d'éviter une grossesse multiple. Face à ce cas, 53,3 % des répondants de l'étude ont indiqué qu'ils ne traiteraient pas une femme ayant procédé à un avortement. Tout de même, du côté de ceux qui accepteraient de traiter cette usagère, la plupart l'auraient fait sous condition qu'un seul embryon soit transféré lors du prochain traitement (Stern et coll., 2003).

Les critères qui se trouvent dans ce groupe sont plutôt disparates. Ce qui les unit est le caractère reproductif : ils représentent tous, d'une manière ou d'une autre, la capacité reproductrice des usagers faisant appel à des traitements de PMA.

Aspects culturels

Le groupe des **aspects culturels** des usagers regroupe deux types de critères, soit ceux ayant comme base le souci du sain développement de l'enfant et ceux qui, si appliqués, seraient perçus comme étant discriminatoires. Dans le premier type de critères, on retrouve le *niveau de compétence parentale* et l'*évaluation du domicile* où grandira l'enfant. Au sujet de l'*évaluation du domicile*, seulement 1 % des répondants de l'étude de Gurmankin et coll. (2005) jugeaient ce critère important dans l'évaluation des usagers. Les résultats diffèrent pour ce qui est de l'*évaluation de la compétence parentale*. Yogeve et coll. (2003) ont déterminé que 66 % des répondants trouvaient important de vérifier ce critère avant de traiter des usagers.

⁸ Pour Stern et coll., il s'agit d'un scénario hypothétique, alors que Gerrits et coll. ont observé ce cas.

Dans le deuxième type de critères se trouvent tous les critères qui pourraient être perçus comme une forme de discrimination s'ils étaient utilisés pour limiter l'offre de service de PMA. Il s'agit de critères tels que la *religion* des usagers, leur *ethnie*, leur *nationalité d'origine*, la *langue maternelle* qu'ils utilisent ou encore leur *opinion politique*. Ce sont des critères de refus que Serour (2013) jugeait inadmissibles lorsqu'il est question de reproduction humaine. Malgré cela, Gurmankin et coll. (2005) et Sperling et Simon (2010) ont identifié que des professionnels œuvrant en procréation assistée cherchaient à obtenir de telles informations avant de procéder au traitement de PMA. La collecte de données de chacune de ces études précise une différence importante entre les professionnels qui collectent des informations au sujet des usagers et ceux qui utilisent cette information pour refuser le traitement. Ainsi, ce n'est pas parce que des cliniques de fertilité recueillent des informations au sujet de l'ethnie des candidats qu'elle est utilisée pour évaluer l'admissibilité de la demande. Leur inclusion dans un groupe de critères de refus se fait donc parce qu'ils ont été relevés dans la littérature plutôt que parce qu'ils ont été utilisés par des cliniques de PMA.

Conditions économiques

Le groupe de critères faisant référence aux capacités financières des candidats à la PMA se nomme « **condition économique** » des usagers. Il ne s'agit pas de critères qui déterminent si les usagers sont en mesure de payer les services. En effet, les chercheurs ayant fait référence à ce groupe se sont plutôt intéressés aux conditions dans lesquelles vivra l'enfant qui naîtra à la suite d'une PMA. L'autonomie reproductive des usagers est alors confrontée à leur capacité à s'occuper de l'enfant. Bien que Serour (2013) juge de tels critères comme étant illégitimes pour déterminer qui a accès aux traitements, d'autres chercheurs ont interrogé des professionnels afin de savoir s'ils traiteraient certains usagers. Gurmankin et coll. (2005), ont cherché à savoir si leurs répondants s'intéressaient à la stabilité financière des usagers avant de procéder aux traitements, alors que Sperling et Simon (2010) ont plutôt qualifié cela de « capacité économique ». Dans ces deux cas, les répondants ne devaient pas indiquer s'ils refuseraient le traitement, mais seulement s'ils s'enquéraient de cette information avant de procéder au traitement. D'un autre côté, Yogev et coll. (2003) ont demandé à des gynécologues s'ils jugeaient que la capacité financière des usagers était un critère essentiel pour évaluer les capacités parentales des usagers. Ensuite, De Geyter et coll. (2010) ont

proposé à des pédiatres et à des gynécologues des critères tels que les *conditions de vie de l'enfant* et *l'état de l'habitation* dans laquelle il grandira. Finalement, Zachia et coll. (2011) ont résumé la condition économique des usagers à la capacité de ceux-ci d'offrir une *qualité de vie* adéquate à un enfant. En plus de ces éléments, un groupe de chercheurs s'est intéressé à la *vie professionnelle* des usagers : Sperling et Simon (2010) ont déterminé que 4,3 % de leur répondant cherchaient à savoir si les requérants étaient en service militaire actif lors de leur demande. Il s'agit toutefois d'une minorité de participants au sein d'une seule étude.

Environnement social

L'**environnement social** des usagers est un groupe de critères qui est peu défini dans la littérature scientifique. Yogev et coll. (2003) l'ont inclus dans leurs questions entourant les compétences parentales des usagers : les répondants devaient identifier si l'environnement social des usagers était un critère essentiel pour évaluer leurs compétences. Les chercheurs n'ont toutefois pas indiqué combien de répondants jugeaient l'environnement social comme un aspect des compétences parentales. De Geyter et coll. (2010) sont allés un peu plus loin en incluant dans les critères de sélection présentés à leurs participants la *condition sociale* des usagers, *l'étendue du réseau social* et la *volonté des usagers de s'intégrer socialement*.

Consommation de drogues ou d'alcool

Ce groupe de critères est plutôt explicite : les chercheurs qui l'ont utilisée se sont attardés à la consommation de substances altérant le comportement des usagers. L'autonomie de la femme est ainsi remis en question parce que ses habitudes de consommation peuvent nuire au développement du fœtus (Dondorp et coll., 2010). Plusieurs chercheurs ont utilisé différentes nuances pour caractériser ce qui était jugé acceptable par leurs répondants. D'abord, Gerrits et coll. (2013) y vont de manière générale en présentant ces critères comme étant tout *abus de consommation de substances*. Il s'agit d'une terminologie qui a été reprise par Stern et coll. dans le dernier article de leur série (2003). Auparavant, ils avaient séparé la *consommation d'alcool* et la *consommation de drogues* (Stern et coll., 2001, 2002) ce qui leur avait permis de constater que 81,8 % des répondants refuseraient de traiter des usagers ayant une consommation excessive d'alcool et 62,6 % refuseraient de traiter des usagers *consommant de façon hebdomadaire de la marijuana* (Stern et coll., 2002). En plus de la

consommation de drogues et d'alcool, certains chercheurs ont utilisé la *dépendance à une substance* comme critère de refus de traitement. Gurmankin et coll. (2005) ont identifié que 47 % des programmes de PMA des États-Unis ne traiteraient pas des usagères ayant une *dépendance à la marijuana* alors que 69,6 % des répondants de Sperling et Simon (2010) ont indiqué que la *dépendance à une substance* était une information qu'ils souhaitaient obtenir avant de traiter un usager. Bien que leurs résultats n'indiquent pas si ces répondants traiteraient des usagers dépendants de l'alcool ou de drogues, 91,3 % ont répondu qu'ils offriraient le service de PMA à des usagers *consommant occasionnellement de l'alcool ou des drogues douces*. Finalement, un groupe de chercheurs fait mention de la cigarette dans leur étude. Bien qu'ils n'aient pas enquêté sur ce critère, Kennedy et coll. (2006) notent que les femmes faisant appel à des services de PMA dans certaines cliniques de l'Angleterre ne doivent pas fumer pour être acceptées.

Historique de violence

Le groupe de critères faisant référence à l'**historique de violence** de l'un ou l'autre des partenaires comporte deux types de critères, soit ceux concernant les *tendances violentes* des usagers et ceux concernant la *maltraitance envers les enfants*. Il s'agit ici pour le professionnel de protéger l'enfant à naître en limitant l'autonomie reproductive d'individus avec un historique de violence (Gerrits et coll., 2013). L'étude de Sperling et Simon en Israël (2010) leur a permis de constater que 32,6 % des participants demandaient aux usagers de révéler si leur partenaire avait des *tendances de violences*. Malgré cette minorité, 62,5 % indiquaient qu'ils ne traiteraient pas des usagers *subissant ou faisant subir des actes de violence à autrui*. Les chercheurs n'ont pas distingué les deux aspects, subir ou faire subir, malgré qu'ils soient très différents.

L'autre type de critères se retrouvant dans ce groupe est celui au sujet de la *maltraitance des enfants*, soit les usagers *suspectés de maltraitance*, ceux ayant un *historique de maltraitance* et ceux ayant été *jugés coupables de maltraitance*. D'abord, pour le critère de *suspicion*, il n'y a que Stern et coll. qui en ont traité dans leur série d'articles et ils l'ont associé aux critères liés aux comportements des usagers (2001, 2002; 2003). L'article de 2002 dévoilait que 69,2 % des répondants n'auraient pas traité des usagers suspectés de maltraitance d'enfant, alors que celui de 2001 révélait qu'une majorité de cliniques ne sauraient pas

comment réagir face à un tel cas. La différence entre les résultats provient du fait qu'en 2001 ils se sont intéressés aux politiques des cliniques des États-Unis alors qu'en 2002 ils présentaient les réponses des directeurs de ces cliniques. Pour ce qui est de l'*historique de maltraitance d'enfants*, les chercheurs qui le mentionnent ne l'ont pas utilisé comme critère de refus de traitement lors de leur enquête au sujet de l'opinion des professionnels. En effet, Gerrits et coll. (2013) le mentionnent, mais ne l'ont pas observé durant leur étude, de même que Stern et coll. (2002) qui proposent ce critère dans une question ouverte en demandant si on devrait traiter des usagers présentant une telle particularité. Hunfeld et coll. (2004) élèvent quelque peu la barre en ajoutant que l'historique de maltraitance doit être bien documenté pour être considéré comme un critère de refus psychosocial. Toutefois, Gurmankin et coll. (2005) avancent qu'un tel critère de refus pourrait mener à des comportements discriminatoires ou même eugéniques. Finalement, du côté du critère où l'utilisateur ou son partenaire a été *jugé coupable de maltraitance*, il n'y a que Stern et coll. qui en ont traité (2001, 2002; 2003) et cette fois leurs résultats étaient similaires pour les politiques des cliniques et les directeurs des cliniques : dans les deux cas, une majorité de répondants indiquaient qu'ils ne traiteraient pas de tels usagers. Plus de 60 % des cliniques ayant répondu au questionnaire ont une politique qui mène au refus de traitement de usagers jugés coupables de maltraitance d'enfant (Stern et coll., 2001) et 89,6 % des directeurs de cliniques refuseraient de traiter ces usagers (Stern et coll., 2002). D'autres auteurs ont jugé pertinent d'ajouter à ce groupe l'*historique criminel* des usagers. Alors que les répondants de Yogev et coll. (2003) indiquaient à 35 % l'importance de vérifier le casier judiciaire des usagers, 17 % des répondants de Gurmankin et coll. (2005) s'y intéressait et 8,7 % de ceux de Sperling et Simon (2010).

Ainsi, parmi les critères du groupe de l'historique de violence, ce ne sont pas tous les critères mentionnés par les chercheurs qui ont été présentés aux participants des différentes études : l'*historique de violence* des usagers est mentionné par certains chercheurs, mais il n'a pas été utilisé au même titre que les autres critères de refus de ce groupe.

Capacité intellectuelle

Les critères de refus concernant la **capacité intellectuelle** des usagers ont été relevés rarement dans la littérature, mais ils font référence à des cas de discrimination d'utilisateurs ou encore à la remise en question de leur capacité à consentir aux traitements. Le concept même

de capacité intellectuelle est très peu défini, rendant son utilisation encore plus difficile. Gurmankin et coll. (2005) utilisent dans leur étude un cas où des usagers hypothétiques ont un *niveau de lecture et de mathématique de base*. Pour ce cas, 15 % des répondants ne traiteraient pas des usagers n'ayant pas ces capacités. Du côté de Sperling et Simon (2010), bien qu'ils se soient enquis de l'opinion de leurs répondants au sujet de la capacité intellectuelle des usagers, aucun ne cherchait même à obtenir cette information avant de procéder au traitement.

Ce groupe de critères inclut aussi les refus basés sur un *handicap intellectuel* des usagers. Il s'agit d'un critère qui prend diverses définitions pour les chercheurs l'ayant utilisé. Pour Stern et coll. (2002), ce critère correspondait à la capacité des usagers de consentir au traitement alors que Gerrits et coll. (2013) faisait plutôt référence aux couples ayant « un retard mental ».

Conditions des enfants des usagers

Les **conditions des enfants actuels** des usagers est un groupe de critères qui est implicite à d'autres critères. Par exemple, certains auteurs y font référence en traitant de l'état matrimonial, de l'orientation sexuel, de l'âge des usagers, etc. Toutefois, deux groupes d'auteurs s'y sont spécifiquement intéressé en questionnant leurs participants à ce sujet. Ainsi, Gurmankin et coll. (2005) ont identifié que 69 % des programmes de PMA aux États-Unis obtenaient de l'information sur l'*état de santé physique et mentale* des enfants actuels des usagers avant de procéder à une PMA. Une situation similaire a été constaté par Sperling et Simon (2010) qui indiquaient que 43,5 % de leurs participants s'enquéraient de ces caractéristiques avant de procéder à la PMA. Bien que peu d'auteurs ont spécifiquement identifié les conditions des enfants comme un critère de sélection des usagers, il est important de rappeler que d'autres l'ont utilisé comme critère implicite à d'autres critères de refus de traitement.

3.4.3 Critères de refus basés sur des particularités du traitement

Les critères étant basés sur des PARTICULARITÉS DE TRAITEMENT frôlent la frontière des critères de refus dus à des limites technologiques. Contrairement à ces derniers, la limite est établie par les usagers faisant appel au service plutôt que par les besoins technologiques ou les lois en place dans l'État où le traitement a lieu. Ainsi, ce sont les

usagers qui, par leur choix de traitement, souhaitent recevoir un service personnalisé qui peut causer un dilemme pour le personnel traitant. Trois groupes ont été créés suite à la recension des écrits : le groupe des critères de refus à cause de la **finalité du matériel génétique**, ceux liés à la **sélection génétique de l'embryon** et le **transfert de plusieurs embryons** pour maximiser les chances de réussites. Ces trois groupes peuvent être intimement liés dans bien des cas et cela n'est pas ignoré. Toutefois, un des objectifs de la présente étude étant de regrouper les critères, des choix ont été faits pour tracer une ligne entre chacun, d'où la classification des critères en trois groupes.

Finalité du matériel génétique

Le premier groupe de critère de refus de traitement basé sur des PARTICULARITÉS DU TRAITEMENT inclut ceux prenant en compte la **finalité du matériel génétique**. Il a été vu précédemment que le matériel génétique comprend autant les gamètes que les embryons formés lors d'une PMA. Ce groupe tient donc compte de la finalité de ce matériel. Une question importante discutée amplement dans la littérature est la finalité des embryons surnuméraires, question que Papaharitou et coll. (2007) qualifient de dilemme moral puisque le statut de l'embryon est encore aujourd'hui source de débats moraux. De leur côté, Ajayi et Dibosa-Osador (2013) ont déterminé que 19,6 % de leurs répondants n'autorisaient pas la *cryopréservation des embryons*. Dans leur étude de 2003, Stern et coll. ont poussé ce dilemme un peu plus loin en présentant un scénario à leurs participants dans lequel le couple ne s'entendait pas sur l'avenir des embryons si un divorce devait survenir.

L'autre critère identifié dans la littérature est la réduction sélective des embryons une fois le transfert effectué, c'est-à-dire l'*avortement sélectif*. De La Fuente Fonnest et coll. (2000) en ont traité dans un cas de grossesse avec de multiples embryons, mais il s'agit d'un critère qui pourrait aussi s'appliquer à des cas de grossesse à un seul embryon. Ces chercheurs ont déterminé que 32,6 % de leurs répondants trouvaient inacceptable un tel comportement, 60,2 % accepteraient sous des réserves et 7,2 % accepteraient sans aucune réserve. Un aspect important de leurs résultats est la variation des réponses entre les différentes professions médicales⁹ : on constate en effet que les infirmières sont bien plus divisées au sujet de la

⁹ Dans leur étude, De La Fuente Fonnest et coll. ont interrogé des infirmières, des sages-femmes, des médecins-résidents, des omnipraticiens et des gynécologues et obstétriciens.

question (54,5 % contre et 44.1 % pour avec réserves) que les gynécologues et obstétriciens (9,9 % contre et 74,6 % pour avec réserves).

Sélection génétique de l'embryon

Le deuxième groupe est celui de la **sélection de l'embryon** qui peut avoir lieu avant l'implantation ou après l'implantation dans l'utérus. Le premier élément d'importance pour ce groupe est la *sélection de l'embryon selon son sexe*. Il s'agit pour Papaharitou et coll. (2007) d'un dilemme moral, tout comme la finalité des embryons surnuméraires, et d'un enjeu nécessitant une discussion entre les membres de l'équipe traitante pour Zachia et coll. (2011). Ces définitions sont corroborées par les résultats d'Ajayi et Dibosa-Osador (2013) qui ont déterminé que 40,2 % de leurs participants étaient en désaccord avec la *sélection du sexe* lors d'une FIV. En utilisant un scénario particulier, soit celui d'un couple ayant deux filles et voulant un garçon, Stern et coll. (2003) ont identifié que 21,4 % des répondants refuseraient de traiter ce couple parce qu'il s'agirait d'une utilisation malsaine des outils technologiques.

Ce cas de Stern et coll.¹⁰ permet de diviser la *sélection du sexe de l'embryon* en deux classes : la *sélection pour des raisons médicales* et celle *pour des raisons sociales*. Serour (2013) avançait que l'une ou l'autre des classes étaient acceptées dans le monde musulman sous la condition qu'il n'y ait pas de discrimination pour l'un ou l'autre des sexes. Toutefois, des participants de l'étude de Stern et coll. (2003) ont indiqué qu'il s'agissait là d'une pente glissante qui pourrait avoir un impact sur la place des femmes dans la société. Dans un premier temps, Papaharitou et coll. (2007) rapportaient que la sélection du sexe prend un autre sens lorsqu'il est question d'éviter une maladie liée au sexe. C'est d'ailleurs le choix que le Danemark et le Royaume-Uni ont fait : la sélection du sexe est interdite sauf lorsqu'il est question d'éviter une maladie héréditaire sérieuse liée au sexe de l'enfant (Ajayi & Dibosa-Osador, 2013; De La Fuente Fonnest et coll., 2000). Cela écarte donc la sélection du sexe pour des raisons sociales. Dans leur étude se concentrant sur l'opinion de professionnels de la santé vis-à-vis la sélection du sexe, Puri et Nachtigall (2010) ont récolté diverses raisons pour autoriser ou refuser la sélection pour des raisons sociales. Ainsi, bien que certains pays l'aient rendue illégale, il n'est pas écarté que des médecins la pratiquent pour soutenir l'autonomie reproductive des usagers. En plus de ce type de sélection, Papaharitou et coll. (2007) soulèvent

¹⁰ Stern et coll. ont utilisé des cas réels comme inspiration pour rédiger les scénarios décrits dans leur étude.

la *sélection pour des raisons thérapeutiques* (la compatibilité immunitaire de l'embryon avec un individu vivant par exemple). Il s'agit toutefois d'une intervention qui n'a pas été soulevée par d'autres auteurs.

Un critère pouvant avoir un impact sur la sélection génétique doit aussi être abordé: l'utilisation du diagnostic préimplantatoire (DPI). Il s'agit d'un enjeu important dans le domaine de la PMA et il peut être une limite ou une alternative à des traitements. Des études ont été réalisées afin de tracer le portrait du comportement des professionnels lorsque confrontés à une situation où le DPI est nécessaire. Zeiler (2007) a identifié que le DPI pouvait être utilisé pour éviter les avortements sélectifs en rejetant préalablement des embryons avec des maladies génétiques importantes (ou jugées importantes par les usagers). Ainsi, au lieu d'implanter un embryon et d'attendre le diagnostic prénatal pour prendre une décision quant à la réalisation de la grossesse, les usagers peuvent se fier au DPI. La chercheuse a tout de même récolté des informations comme quoi le DPI n'est pas une solution moralement facile à exécuter et que cela peut même dénaturer le processus conceptuel (Zeiler, 2007). Ces deux côtés de la médaille sont aussi soulevés par Pennings (2003) qui discute de la responsabilité du médecin lors d'un traitement de PMA faisant appel au DPI. En somme, bien que le DPI puisse servir de critère de refus de traitement, une situation constatée par Dissanayake (2002), il peut aussi être une alternative aux critères de refus présentés dans cette section. Il est donc inclus comme critère de refus de traitement.

Transfert de plusieurs embryons

Le **nombre d'embryons transférés** pourrait être considéré comme un critère de refus dû à la technologie. C'est notamment le cas au Québec où le nombre d'embryons transférés est légalement limité depuis 2010 (Gouvernement du Québec, 2009). Il est tout de même pertinent de l'ajouter à la liste des critères puisque d'autres chercheurs l'ont utilisé dans d'autres pays et que le contexte réglementaire peut changer. La santé des femmes est au cœur de cette limite : plus le nombre d'embryons transférés est élevé, plus les risques d'une grossesse multiple augmentent et plus les risques médicaux associés à cette grossesse augmentent (Commissaire à la santé et au bien-être, 2014). En plus de la santé de la mère, celle des enfants à naître doit aussi être considérée : le nombre d'embryons transférés augmente les chances de grossesses multiples et de naissances prématurées. Ces dernières augmentent les risques de mortalité et

les problèmes de santé liés au développement de l'enfant (Blondel et coll., 2002). Lorsqu'une femme se fait refuser le transfert de nombreux embryons, son autonomie reproductive est donc confrontée au devoir de non-malfaisance du professionnel de la santé.

Le groupe de critères de refus de traitement en raison du **nombre d'embryons transférés** dans l'utérus est bien représenté par un scénario utilisé par Stern et coll. (2003) dans lequel les chercheurs présentent un couple souhaitant un *transfert de six embryons* afin de maximiser les chances de réussite de la FIV. Une autre forme est proposée par Ajayi et Dibosa-Osador (2013) qui font référence à un *transfert de plus de trois embryons*. L'inverse de ce critère peut aussi être utilisé, c'est-à-dire la *réduction du nombre d'embryons transférés*. En plus que cela soit favorisé par de nombreux États (Busardo et coll., 2014), Papaharitou et coll. (2007) l'ont utilisé comme critère d'application de la PMA et Serour (2013) mentionne qu'il serait acceptable pour une législation musulmane de limiter le nombre d'embryons transférés.

Les prochains chapitres, celui des résultats et celui de la discussion, sont un projet d'article scientifique écrit en collaboration avec Vardit Ravitsky, directrice de recherche pour le présent mémoire. Il a été écrit en anglais afin de faciliter la soumission de l'article une fois le mémoire complété. Le directeur du programme de bioéthique de l'Université de Montréal, Bryn William-Jones, a donné son autorisation pour que ces sections soient écrites en anglais, ce qui est la norme dans ces cas.

En tant que chercheur principal, Thierry Morel-Laforce a réalisé l'encodage des entrevues, l'analyse principale des résultats et la rédaction des chapitres « Résultats » et « Discussion ». À chacune des étapes, Vardit Ravitsky a contribué en révisant le travail du chercheur principal. Elle a encodé une entrevue afin de valider le travail du chercheur principal, contribué à la définitions des groupes de critères et proposé de nouveaux groupes qui n'avaient pas été identifiés dans la recension des écrits. De plus, elle a validé les résultats et contribué à la rédaction de la section « Discussion ».

4. Résultats

The following section presents the results of the eight interviews that were conducted for this research project. Based on a thematic analysis of the interviews, criteria were divided in groups inspired by the literature review. As it will be described further, changes were made to some groups and others were added during the analysis to better reflect the discourse that was held by healthcare professionals.

As it was done for the literature review, refusal criteria were divided into three themes and eighteen groups based on their resemblances. Table II present a summary of criteria that were used by the professionals interviewed.

Tableau III. Refusal criteria used by healthcare professionals during interviews

Thematics	Groups	Example of Refusal Criteria
Need of a Third Party	Genetic Material Donation	Intergenerational donation
	Use of Surrogate	Financial contract with surrogate mother
Users' Characteristics	Age	Woman too young or too old
	Condition of Existing Children**	Loss of custody over existing children
	Cultural Aspects	Ethnic origin
	Economic Conditions	Employment status
	Emotional Vulnerability*	Fertility mourning
	Health Condition**	Physical disability
	Intellectual Capacity	Intellectual disability
	Mental Health	Schizophrenia
	Parental Capacity*	Seriousness of the parental project ¹¹
	Relationship Status	Celibacy
	Reproductive History	Had children with multiple partners
	Sexual Orientation	Homosexual couple
	Support Network**	Level of family and social support
Social Conformity*	Tattoos and piercing	
Treatment Specificities	Genetic Selection	Requesting medical or social selection of embryo
	Candidate Refusing a Treatment*	Refusing recommended treatment

*Group created after preliminary analysis of interviews.

**Group created for the literature review that was modified to include criteria used by participants.

When rapidly comparing the findings of the literature review and criteria used by the participants, we identified criteria mentioned by the participants that did not emerge from the literature review. Thus, three new groups were created based on the data from the interviews. Four groups identified in the literature review were also modified after conducting the interviews to better represent the criteria used by participants.

Even though the objective of this research project was not to quantify refusal criteria used by healthcare professionals in the Province of Quebec, it is still interesting to have a clear picture of how many times each groups of criteria was used and how many participants made a reference to it. Table III presents these results.

¹¹ The expression “parental project” comes from the French “projet parental”. Since it was used many times by participants, we felt that it was best to keep the idea of the expression by translating it directly this way. It refers to the project of individuals wishing to have a child (parents d’intention in French). It is “what motivates the desire to have a child”(Commissaire à la santé et au bien-être, 2014).

Tableau IV. Number of sources and references for each group

Groups of Criteria	Theme	Number of participants who used it	Total number of references by all participants
Relationship Status	Users' Characteristics	8	80
Mental Health	Users' Characteristics	8	57
Age	Users' Characteristics	8	39
Social Conformity	Users' Characteristics	7	36
Parental Capacity	Users' Characteristics	7	33
Genetic Material Donation	Third Party	7	29
Economic Conditions	Users' Characteristics	6	25
Condition of Existing Children	Users' Characteristics	8	22
Emotional Vulnerability	Users' Characteristics	6	22
Support Network	Users' Characteristics	8	20
Reproductive History	Users' Characteristics	7	17
Intellectual Capacity	Users' Characteristics	6	16
Sexual Orientation	Users' Characteristics	5	13
Health Condition	Users' Characteristics	7	12
Cultural Aspects	Users' Characteristics	1	6
Candidate Refusing a Treatment	Treatment Specificities	2	4
Use of Surrogate	Third Party	4	4
Genetic Selection	Treatment Specificities	2	3
	Mean	5,1	21,0
	Median	7	20

Table III shows that while some groups were used by all participants (**Age, Condition of existing children, Relationship status, Support network** and **Mental health**), some were mentioned more often than others. Another finding is that the thematic TREATMENT SPECIFICITIES, which included in the literature review **Genetic material outcome, Genetic selection** and **Number of embryos transferred**, was rarely used by professionals. All groups that were added or modified after the interviews are regrouped under the USER'S CHARACTERISTIC thematic.

Using Table III, we will now present in detail each group of criteria used by participants, going from most to less frequently mentioned. This order of presentation also indicates that we will not come back on the three themes previously described in the literature review. Readers can refer to chapter 3.4 for details on each theme.

4.1 Groups of criteria mentioned more than 30 times

4.1.1 Relationship Status

The **Relationship status** was without any doubt the most common group mentioned by the participants. When presenting cases, participants would refer to the **Relationship status** of the users as a describing element, but also as a criterion that made them wonder if they could accept to treat certain candidates. The following criteria have been used in various contexts by participants: users being in a *couple* or being *single*, the *stability of the relationship*, the *cohabitation status* of the couple and *conjugal violence*.

Firstly, being in a *couple* was never perceived as an issue for participants. Instead, it was an element that helped or harmed the case of users. For example, when a spouse was meaningful and helpful, it usually played in favor of users that had other problems.

Y'a des gens déficients qui peuvent avoir des enfants, mais, s'ils sont bien entourés par leur famille, s'ils ont un conjoint, si dans leur façon de vivre y'a une stabilité [...]

In contrast, a distant spouse or one that was not actively involved in the treatments could be a disadvantage for the user seeking help. We can clearly see how the **Relationship status** can have a major impact on the treatment. As one participant put it “it is the couple that is under investigation, not only the spouse in need of treatment”. Being in a *couple* could be a positive element when the spouse was a “problem solver” or a negative one when he was part of the problem. Some participants have confirmed this by stating that they would ask to meet the candidate’s spouse before accepting the request. Considering these different approaches to a candidate’s **Relationship status**, we must acknowledge that participants were not evaluating couples as separate individuals, but as a unit in which both spouse’s characteristics had to be added up and evaluated.

On the other hand, when participants used *celibacy* as a describing element of users, it was usually in a negative context. *Celibacy* was not a refusal criterion, but it did not help the case of users who had other problems, as if the presence of a spouse would have been beneficial to the parental project. In these cases, the **Support network** was considered important by some of the participants.

Ben c'est sûr que quand l'évaluation [psychosociale] est faite, surtout les femmes célibataires, [...] c'est toujours important par rapport au réseau de support autour.

Another clear limit was the **Age of single women**: under 30, they would be simply refuse. The same *age limit* was not imposed on couples. On the other hand, if they were single because they did not seem able to live with someone else or if they had not had a long-lasting relationship, doubts were raised on their capacity to cope with raising a child.

Une femme seule [...] qui a [au-dessus de 40 ans], qui a jamais eu d'enfant, qui s'est jamais occupé d'un chat ou d'un chien, qui est seule, très isolée physiquement, très isolée au niveau psychologique, [...] ben là moi je pouvais refuser.

Thirdly, the *stability of the relationship* before, during and after the treatment was important to participants. No matter what treatment was required, if users went to their first appointment with their spouse, it was expected that they would be in their life to raise the child. Couples that separated or fought during consultations were a clear signal to stop and reevaluate the situation. *Instability* was negatively perceived by the participants.

J'ai refusé de traiter une patiente : elle voulait une déligature. Elle est venue me voir avec son conjoint [...] et j'ai [demander qu'un spermogramme soit fait]. Au spermogramme, ce n'est pas le conjoint qui se présente, c'est un autre gars [parce qu'elle a laissé son conjoint].

In these cases, the participants argued that users were presenting two different parental projects in a short window of time; both projects were different and needed to be assessed separately. Similarly, users who had had multiple partners in their past were evaluated more carefully before approving treatment.

Si madame a eue sept conjoints et qu'elle a des enfants un peu partout, [il] va falloir que son projet soit très très sérieux.

Fourthly, there is the *cohabitation* status of couples. Some participants had to follow clinic policy where couples applying for ART had to be *living together for at least a year*. This policy considered the women's age: if they were in their forties, the cohabitation length could be lowered to a period of six months.

Pour la cohabitation, on avait parlé d'un an tout à l'heure, ben évidemment quand la femme a 40 ans, on peut aller à six mois parce que là on a une urgence biologique.

Other clinics that did not have such policies were evaluating every case one by one and considering other elements before making a decision.

Lastly, *conjugal violence* was brought up a few times by some participants. Whether it was physical or verbal violence, it was a criterion that raised many questions from

professionals about users' relationship. Counseling was proposed to solve the issue and in some cases, it was enough to postpone treatments. One participant explicitly said that she would still treat a user even though she was victim of conjugal violence.

The **Relationship status** was an amplifier for positive and negative elements of a candidate: having a spouse could be a critical element when other criteria would have led to refusal. Taken side by side, a candidate with mental health problems could be accepted if the spouse provided stability while a single woman with the same problems could be refused. While this comparison was not specifically made, comments from different participants can lead to this conclusion.

4.1.2 Mental Health

Every participant mentioned the **Mental health** group at some point during the interviews and they said that it was “frequently considered”. The consensus was that the illness had to be supervised by a professional or compensated by other factors for it not to negatively impact the decision. Candidates had to be able to take care of themselves before treatment could start. While some used it broadly as a refusal criterion, others focused more precisely on certain mental health problems: *depression, schizophrenia, psychosis, bipolarity, suicidal tendencies* and *eating disorders*. This last criterion was only raised once by a participant who feared the disorder could worsen if the candidate went through ART.

In the case of *depressions*, participants would postpone treatments until the candidate consulted a Psychologist. The context in which the candidate was living made it difficult to pursue treatments, but since it was temporary, it could get better over time.

S'ils parlent de dépression, sont pas obligés de voir notre psychologue, ils ont le droit de voir leur psychologue, mais on veut être sûr qu'ils sont stables.

One participant even brought up the fact that it was now an illness that was considered “common” in our society and that you could not simply refuse someone based on that illness.

As for *schizophrenia, psychosis, and bipolarity*, it was more the stability of users and their ability to manage their illnesses that were brought into consideration by the participants. If users were aware of their illness and knew how to take care of themselves, the participant did not see any issues in accepting to treat them. Even in these cases participants were

analyzing the user's context. Can the spouse compensate for the illness? How long has it been under control? Has the candidate acknowledged the illness? These were questions the participants reflected on while considering candidacies.

C'est pas nécessairement la condition de santé mentale. C'est sûr que si on avait une mère psychomanique, en toxico, ou des gros problèmes de psychose, c'est sûr que là on portait un peu plus l'enquête. [...] On pouvait demander l'avis du psychiatre [...]. Pis c'est pas refusé d'emblée quand la personne était schizophrène par exemple.

These mental illnesses were seen as problematic when users refused to acknowledge their situation and refused to consult a Psychiatrist. When users were a danger for themselves or others, participants refused to treat them. In some cases, the woman requesting ART was healthy, but her spouse had a mental illness. Once again, the professional looked at the couple as a unit instead of two individuals. In one specific case, the professional wanted to refuse because the husband's illness was putting the wife in a situation of vulnerability.

C'est un monsieur qui a probablement un trouble de la pensée, probablement quelqu'un qui a plus une structure psychotique, qui est limite délirant, qui manque de jugement [...]. Sa conjointe qui est dans une situation de vulnérabilité. Alors moi [...] j'ai dit « Non j'accepte pas ça. » Non. Monsieur est dangereux pour lui-même [...]

In the case of *suicidal tendencies*, participants reported one type of situation in which the candidate could express suicidal thoughts in the event that she would not get pregnant following treatments. In these situations, participants postponed treatments until the candidate consulted a health professional.

Il peut y avoir des états graves de crises suicidaires. On reporte le projet à plus tard. On se fait soigner [...].

In the end, it was not the mental health of the user that was the issue, but rather how it was being handle.

4.1.3 Age

All participants widely used the **Age** group. The principal criteria were those concerning the *woman's age* (*too old* or *too young*) and the *couple's age*. Firstly, a *higher age limit* seemed to be used in some clinics to refuse women in their forties. Some participants used statistics to support this decision. For example, one indicated that between 2010 and 2015 in the Province of Quebec, the success rate of IVF for women of 44 years or older was null. For this reason, this participant would not treat women who had reached this age. Another one

also commented that some clinics would accept women above 44, even though “it did not make any sense”.

At the other end of the spectrum, there are also women that had been refused based on their *young age*. Single women in their twenties were refused based on a combination of these two criteria (*celibacy* and *young age*). One participant said that single women still had time to find a partner and that their fertility was not yet at risk of declining. Some clinics specifically had policies regarding the lower age limit. One participant also explicitly said that he had never been visited by a woman under the age of eighteen, but that if he were to give his opinion, he would seriously think about it before accepting to treat her. A clinic had foreseen this case by explicitly requiring users to be eighteen or older.

Other cases reported were those of young couples of women requiring sperm donations. Some participants said that they were concerned when they met with such couples. The cases described were questioned on the basis that candidates did not seem able to take care of a child because they were either *too young*, *socially unconventional* (they had piercings and tattoos for example) or had *poor socioeconomic conditions*. For them, it seemed that candidates between 18 and 25 years old were *too young* or *immature* to raise a child.

[Des cas] graves ça peut être, deux jeunes filles de [moins de vingt ans] qui veulent avoir un bébé parce qu'elles sont homosexuelles, [...] elles sont parties de chez leurs parents, elles ont pas de travail, elles ont pas fini leur [études].

One qualified a couple as “children wishing to have a child”. The *lower age limit* was never used for heterosexual couples. The absence of data collected renders it difficult to discuss this matter. Were they not mentioned because they did not raised concerns? Or were they simply not candidates?

Participant only used the *age of men* to described atypical couples in which a large age differential existed. Such criterion was not reported as a refusal, but more as an element causing discomfort for both participants that spoke about it.

4.1.4 Social Conformity

Social conformity is a group of criteria that emerge from the literature review firstly as a single criterion, but was often raised by participants concerning several issues, such as

consumption of drugs and alcohol, a spouse being in prison, physical appearance of users, bigamy, incest, and lifestyle. It was decided to dedicate a whole group to these issues even though most of these concerns were only raised once or twice during all the interviews. Those will not be discussed further. They are still identified because they reflect the broader topic of **Social conformity**. It regrouped various elements that created discomfort for participants and lead them to question the users' acceptability based on social bias.

In the case of *drug and alcohol consumption*, only one participant did not bring it up. Most participants drew a line between *consumption* and *excess* as well as between *soft* and *hard drugs*.

Si y'a une consommation excessive d'alcool, de consommation de drogues, je leurs demande de voir la psychologue avant. Donc y'a pas de refus d'emblée, mais j'insiste beaucoup que la drogue, l'alcool, c'est pas bon pour le sperme, pour les ovules, ça contribue à l'infertilité, faudra prendre ça en charge.

Refusal based on this criterion could be for health and social reasons. As expressed earlier by a participant, consumption can be negative for fertility, but this participant also added that it was a sign of a negative social context.

Other discussed subjects were the cases of a *spouse being in prison* and the *physical appearance* of users. In the first case, it was seen as a limiting aspect for the treatment because the spouse was not available to meet the professionals and that it was a peculiar situation.

On a eu des cas de couples où le conjoint est en prison, mais là ils veulent avoir recours à la procréation médicalement assistée et donc là il faut qu'il sorte de prison.

In the other case, some users were described as “socially different” because they had tattoos, piercing and colored hair. While they were not refused based on these elements, some participants were concerned or had a “bad feeling” when meeting them.

4.1.5 Parental Capacity

The **Parental capacity** was included in the **Cultural aspects** of the literature review, but considering the number of times it was used by participants (all but one used it at least twice), the decision to create a group specifically for it was made. Criteria in this group are all linked to the parents' capacities to cope with a child. It addresses the *quality of the parental*

project, the capabilities of parent, their desire to have a child, their maturity, and their capacity to get emotionally attached.

The criterion that was used the most was the *quality of the parental project*. With this criterion, one participant took the perspective of the child-to-be. She wondered if the parental project the users were trying to build was serious enough to lead to a good life for a future child. Others described the projects they were evaluating as “not serious enough” or “not being thought through”. For them, it was important that the users understand that it was more than simply the conception a child: they will have to raise him and take care of him throughout his life.

En fait, ma première "lunette" si on veut, c'est qu'est-ce qu'ils vont faire eux autres avec un enfant. Comment l'enfant va être dans ce milieu-là? Est-ce que le projet a de l'allure? Est-ce que le projet est quelque chose qui est pensé, réfléchi, avec les conséquences à long terme?

When they felt the users did not grasp all the implications of having a child, participants tried to explain it and when they failed, they would recommend not pursuing the treatments.

Another criterion was the user's *parental capabilities*. Participants used this one to refer to the incapacity of users to take care of a child. Based on conversations, participants sometimes felt that users were not able to raise a child and could refuse treatment on this basis.

C'était tellement clair qu'elle était pas apte à s'occuper de cet enfant là et qu'il y avait personne qui pouvait être un parent de substitution dans le contexte [...]

One criterion in this group is the *desire to have a child*. Even though users that attend a fertility clinic are looking to have a child by definition, some participants felt that sometimes the desire did not coincide between the spouses. For example, a husband that did not go to the clinic with his wife would raise questions from the professionals. Seen as a “couple's project”, both spouse needed to be actively implicated in the treatment, even though only one was being medically followed.

Des inégalités dans le désir ou dans la participation active au projet sont fréquentes et c'est pas nécessairement un problème. Mais quand c'est trop, ça devient un problème et ça m'est arrivé de refuser de faire les traitements tant que y'avait pas une évaluation psychologique du groupe.

Without going as far as a strict refusal, some participants asked the couples in which the desire was not comparable to discuss thoroughly the parental project before continuing treatments.

Users' *maturity* was also brought up by some participants. This one was mainly referred to in conjunction with the **Age** group. Participants felt that users requesting treatment were not mature enough to take care of a child.

Je peux pas refuser quelqu'un parce que je trouve que son discours est immature pis que je me dis que dix-huit ans c'est trop jeune pour avoir des enfants, pis qu'on peut pas faire ça... C'est mon jugement personnel [...]

Finally, another aspect was users' *capacity to get emotionally attached* to a child. Participants sometimes felt that users simply did not seem to express a capacity to care. While not being a criterion used alone and not being mentioned frequently, it was part of larger reflection for participants to refuse a user.

4.2 Groups mentioned between 20 and 30 times

4.2.1 Genetic Material Donation

Criteria used by healthcare professionals in this group mostly covered the relationship between donors and recipients. It is important to note that in Canada, the Assisted Human Reproduction Act (AHRA) prevents the use of gametes that have not previously “been obtained, prepared, preserved, quarantined, identified, labelled and stored and its quality assessed in accordance with the regulations” (Canada, 2004b). Some participants have refused users based on this regulation: a candidate that wanted to use gametes from a family member or a friend still needed to go through all the steps required for gametes provided by agencies. Candidates were rarely inclined to go through this process and simply chose from a donor bank. Another refusal was for users that had clearly stated that they paid donors for gametes, which is also illegal in Canada (Canada, 2004b).

Criteria of this group involved the *donation of eggs from one spouse to the other in a homosexual couple*. A participant said that there were no medical reasons to initiate treatment when both women were fertile, adding that it was more of a “medical desire” than a “medical need”. The participant even defined such desire as a “masculine trait” because both spouses wanted to be included in the reproductive act.

Un autre cas de refus qu'on avait [...] c'est les couples de femmes. Ça l'arrive des fois que les deux sont parfaitement fertiles, [...] une des deux veut faire la fécondation in vitro pour que la conjointe soit porteuse, pour que ça soit un projet d'équipe.

The same restriction was not applied when one spouse was infertile and the other would donate her eggs.

Lastly, a distinction was made by a participant between *intergenerational* and *intragenerational donations*. She would refuse a donation from a mother to a daughter because of the mother's position of authority. The same limit was not used for donations from a cousin or niece.

4.2.2 Economic Conditions

While referring to the **Economic conditions** of users they had met, professionals reflected on criteria such as the *employment status*, the *need of social welfare* and the *housing conditions*. More broadly, they referred to the *precarious economic status* of users, usually making their opinion based on conversations and observations.

Une patiente [...] va avoir besoin d'une insémination avec donneur, qui a trois enfants déjà pis qui pas de travail. Ok. Ben, tu veux évaluer, psychologue, travailleur social et tout. Mais on peut pas la refuser parce qu'on pense que ça l'a pas de bon sens. Elle a trois enfants pis elle est célibataire, pis elle a pas de travail, pis elle habite dans un quatre et demie, pis elle a de la misère à couvrir son mois. On peut pas.

Even though none explicitly mentioned that they were refusing users based on their economic conditions, many expressed concerns when treating users that may not have the resources to raise a child.

Employment was mainly seen as a symbol of stability in the life of users; when they were *unemployed*, some participants believed that the instability could be a risk. Some even stated that users told them that they were trying to have a child so they could benefit from more *social welfare*. Such statements lead to refusal. Lastly, the *housing conditions* criterion was used conjointly with another economic condition.

[...] elle vivait un peu partout, elle squattait un endroit, donc elle avait pas d'appartement à elle, elle avait pas nécessairement de travail. Des fois elle travaillait [...] trois semaines, elle allait ailleurs. Pour moi, ça c'était un projet parental risqué : elle était toute seul, pas de maison, pas de revenu [...]

It is important to note that one participant clearly stated that even though he was uncomfortable accepting users with poor economic conditions, it was not a criterion he could

use to refuse them. Another explicitly indicated that users' economic conditions were not her concern.

4.2.3 Condition of Existing Children

All participants discussed the **Condition of existing children**. The group was modified from the literature review since all participants referred to it one way or the other and one major criterion emerged: *parental custody* of existing children. It was decided after the preliminary analysis of the interviews that *physical violence towards children*¹² and *parental custody* would be added.

All participant mentioned the loss of *parental custody* in the pass and it was usually a source of concerns. It was not the sole loss of custody that made them cautious with these candidates, but the history behind the loss and the experience that was acquired since then. Many saw these events as a reason to refuse treatment or at least to approach the users with queries. Some even said that just by reading the file of a user who had lost custody of multiple children, they knew that they would refuse treatment before meeting with the users.

Les gens qui ont déjà des enfants placés... [...] des fois ça sert à rien que je les rencontre.

Even though professionals had doubts with such users, refusal was not automatic. If the candidates had lost parental custody of any number of children, they needed to demonstrate that the situation had change for the participant to approve the treatment. Failure to do so would lead to refusal, but other criteria were in the balance: was there a new spouse? Did they make a major change in their life? Were they in the process of regaining custody? Is a social worker counseling the candidates? Some admitted that in order to accept users who had lost custody in the past, they would have had to made an enormous change in their life, or that a user's attitude had changed over time. Past loss of custody was not a sentence to never have children again. A new lifestyle and a new spouse could make up for this past lost.

[...] une patiente qui avait ses enfants en famille d'accueil, mais qui était en processus pour retrouver la garde. Bon. On y a dit : « quand vous aurez retrouvé la garde de vos enfants, ben là vous reviendrez nous voir. »

¹² Initially, this criterion was part of a group named "History of violent conduct". It was decided to separate criteria of this group into others after the preliminary analysis of interviews.

In the end, the question the participant asked themselves was: will this new child be raised in the same way than the one before? Participants were concerned that they would be participating in a project that would not end well. As another participant stated it, the situations in which the candidates had lost custody could have changed over time.

The other criterion under this group is the one involving *violence toward children*. It was only mentioned a few times during the interviews, participants referring to verbal and physical abuse. It was mainly referred conjointly in cases concerning the loss of parental custody.

4.2.4 Emotional Vulnerability

The **Emotional vulnerability** group was added after the preliminary analysis of the interviews since the literature review had not covered certain criteria used by most participants. Under this group, mourning users, specifically those mourning their fertility, was mainly referred to by participants. Mourning had different aspects:

- *Mourning of fertility*: Mourning before starting the treatments, when users discovered that they were infertile;
- *Mourning of success*: Mourning after the treatments, when users did not want to stop even when success was exceptionally unlikely;
- *Mourning of desired partnership*: Mourning of a single woman having to cope with her celibacy;
- *Morning of genetic relatedness*: Couples mourning for the lack of genetic relatedness in cases of gametes or embryo donation.

In most cases, participants requested that users wait a few months before starting treatments. They discussed it extensively with users, sometimes even letting them concluded by themselves that they were not ready to have children. Participants felt that users were simply not in a state of mind to undergo the stress of ART and that they had to care for their wellbeing before contemplating parenting.

Si monsieur n'est pas capable de vivre avec le fait d'avoir un donneur qui va le remplacer, c'est pas l'fun. Faut attendre qu'il soit prêt. [...] Dans une situation comme ça j'avais souvent écrire que monsieur a pas fait tout à fait le deuil pis qu'il faut attendre six mois [...] pour le deuil de l'enfant biologique.

This refusal usually lasted for a period of six months. Some even said that they proposed a plan to help users cope with their situation.

Other participants used the **Emotional vulnerability** in a broader sense, such as situations in which the user was simply *not in a proper emotional state* to start treatment. The cause of this state could be a recent divorce, a death in the family, a short or long leave of employment, etc. Again, participants simply asked users to return in a few months.

4.2.5 Support Network

The **Support network** is the median group for the number of times it was mentioned by all participants. It was labelled **Social support** based on the literature review. After concluding the interviews, the name of the group was change to better reflect the inclusion of the *family support* criterion. It is important to note that in most cases, *social* and *family support* were brought up together, one being the equivalent of the other. The network was an important aspect of the users' candidacy when other elements could lead to refusal (such as *celibacy, intellectual disability, poor socioeconomic conditions, ethnicity, or physical handicap*).

[...] c'est toujours important par rapport au réseau de support autour. Entre quelqu'un qui a zéro réseau de support et quelqu'un qui a un réseau de support [...]

When participants felt that a candidacy was not solid enough, they would turn to the family and friends of the candidate. If they felt that the network would be there to support the user, such as one with an *intellectual disability*, they were more inclined to accept the project. The **Support network** became a group that could benefit a user in the eyes of the professionals when other aspects of their candidacy negatively impacted their case.

[...] en plus elle n'avait pas le support nécessaire au niveau familial. Je dirais à la limite, si toute la famille était derrière elle et disait : « nous on va s'en occuper de l'enfant. » [...]

The **Support network** was not precisely used for refusal, but it was a part of the user's context and was considered by all participants. Considering the way that participants viewed the support network, we could depict the criteria of this group as “crutches” that were needed when a candidate did not meet the professional's expectations. The network could be beneficial to the candidacy if other elements would have led to refusal.

4.3 Groups mentioned between 10 and 20 times

4.3.1 Reproductive History

The **Reproductive history** of the users refers to their past attempts to conceive, had they been successful or not. Firstly, participants considered the *number of children* the users have as an argument to refuse treatment only when users had other elements that raised doubts. For example, a user that had *multiple children with different spouses* would raise concerns. Another example was when a couple who had *children from a previous relationship* wanted children in their new relationship. Participants were concerned in these situations.

Si madame a eu sept conjoints et qu'elle a des enfants un peu partout, c'est comme, va falloir vraiment voir si son projet est très très sérieux.

At the other end of the spectrum, there was the case of a *single woman with no children* who was refused. Her **Reproductive history** was part of a bigger picture and other considerations (**Mental health, Age and Relationship status**) were an integral part of the decision process.

The other criterion considered in this group is the *ART history* of the users. Some participants expressed frustration at the thought that users would ask for tubal ligation reversal or vasovasostomy, sometimes more than once, and then asked for ART.

Pis ce qu'il y a de frustrant aussi, c'est que ça, ça toujours eu lieu pour les femmes qui ont [...] un enfant, qu'elles [font une ligature], [puis] une déligature, refont un autre enfant, pis elles se refont ligaturer! Pis elles viennent nous voir après!

One participant indicated that counseling with a social worker was required before she would accept to do both procedures, feeling that users were taking rash decisions without considering the impact of such treatments. Refusals have also been given in cases where users would not stop trying to conceive using ART and it simply did not work. Professionals had to refuse because in their opinion users were putting themselves in a hard place, physically and emotionally. Lastly, one participant referred to a couple who required ART because the husband did not want to be vasovasostomised. Without clarifying if she ended up refusing them, she clearly stated that it was a frustrating situation.

4.3.2 Intellectual Capacity

The group of criteria implicating **Intellectual capacity** has been divided into two sets of criteria that refer to the capacity of the user to understand their ART request. On one hand, there is the *intellectual disability* criterion. Participants felt that accepting users with an intellectual disability was hard because they feared they could not take care of the child once born.

Moi j'ai déjà vu un couple que les deux avaient de toutes évidences un léger retard mental, ben je suis pas confortable à faire un bébé dans des conditions que j'suis pas sûr de la situation. Je demande une évaluation par la travailleuse sociale.

Some said that other elements, such as *being in a couple, employment, social worker's counseling* and the *social network* surrounding them could sway their decision. Still, concerns were clearly expressed.

Less used than the previous criterion, the *level of education* is the other one that falls under the **Intellectual capacity** group. Referring directly to the highest level of education completed, a participant felt that it was not a good sign that some users had not finished High School.

4.3.3 Sexual Orientation

With the **Sexual orientation** group participants only raised two types of refusals: when women were under 25 and when one would give her eggs to her spouse. In the case of **Age**, as mentioned before, it was not the **Sexual orientation** *per se*, but the fact that they were *too young* to have a child.

[Des cas] graves ça peut être, deux jeunes filles de [moins de vingt ans] qui veulent avoir un bébé parce qu'elles sont homosexuelles, [...] elles sont parties de chez leurs parents, elles ont pas de travail, elles ont pas fini leur [études].

In the case of the *donation of eggs from one spouse to the other*, as it was previously described in the **Genetic material donation**, it could be refused because treating a user that is fertile is not medically necessary.

Interviewer

Ce qui veut dire que dans un cas, si celle qui veut porter l'enfant est infertile, ça l'aurait pu se faire.

Participant

Oui tout à fait, mais si c'est par amour que « moi je vais prendre mes ovules pour être fécondées par donneur, pis toi tu vas porter l'enfant, pis après ça on va prendre tes ovules pis on va prendre le même donneur pour féconder pis je vais porter l'enfant », [...] on peut comprendre l'amour qui a là-dedans, mais est-ce que la médecine va répondre?

4.3.4 Health Conditions

This group includes all refusal criteria based on the **Health condition** of the intended parents. Even though participants made references to criteria such as the weight of the users or medication they were taking, these results are not being taken into consideration for this research since they were medical reasons. With this limit, the only criterion that was brought up that falls under this group is when users had a *physical handicap*. The question that emerged for participants when meeting with a user that had a physical handicap was: how are they going to take care of the child?

[...] juste en étant une personne, quand y'a un bébé, la nuit faut que t'aïlles le chercher. Si t'es tout seul, t'es célibataire, pis t'es en chaise roulante, t'as de la misère toi-même à t'habiller, même si tu veux avoir un bébé, mais comment tu vas t'en occuper du bébé?

It is unclear from the interviews if participants refused such candidates, but doubts were clearly expressed. From their answers, it was clear that participants were expecting candidates to come up with solution to their disability, such as having a good **Support network** to help them if needed.

4.4 Groups mentioned less than 10 times

4.4.1 Cultural Aspects

This group was used by only one participant who noted the *ethnicity* of some users as a cautious approach to treatment with individuals who were from a different culture. For example, a situation that was cited was the treatment of a woman coming from a community that, in the eyes of the participant, “was not fond of ART and could exclude that woman”.

Si on a des familles qui sont d'origine [ethnique différente], je dis ça de même, il y en a qui sont très ouvertes dans ces communautés là, mais [...] s'ils viennent qu'à savoir qu'il y a un don de sperme, un don d'ovule, des traitements en fertilité, la femme risque d'être complètement mise de côté, l'enfant ostracisé. L'enfant à venir est ostracisé, donc c'est sûr que là, y'a un peu de danger.

The participant was concerned by this situation and wanted firstly to protect the user.

4.4.2 Candidate Refusing a Treatment

This group emerge from the literature review in cases researchers have encountered in which the user is requesting a specific procedure. Participants did not discuss the situation, but some mentioned that some men refused to do a spermogramm.

Si le monsieur refuse de faire sa part d'investigation, je m'excuse mais nous on refuse de traiter la patiente.

The participant considered this procedure essential because she did not want to go through IVF or vasovasostomy before knowing if the man was fertile.

4.4.3 Use of a Surrogate

In the Province of Quebec, surrogacy falls between two chairs: the AHRA allows the use of a surrogate mother (Canada, 2004a), but the *Code civil du Québec* (CCQ) states that “Any agreement whereby a woman undertakes to procreate or carry a child for another person is absolutely null” (Gouvernement du Québec, 1991). Participants who mentioned surrogacy simply acknowledge that it could be done as any other procedure. Candidates were then evaluated like any other. As with **Genetic material donation**, participants would refuse treatment if they learned that the *candidates paid the surrogate mother* to carry their child.

4.4.4 Genetic Selection

Participants gave few examples, but one was made for *social selection* and one for *medical selection*. In the case of the former, one participant largely described the occurrence of the BRCA gene and the dilemma surrounding treatment when genetic testing could be achieved before embryo transfer and avoid breast cancer. He explained that, in the past, they could refuse to treat a user asking for genetic testing, but now that the conversation was well established in the scientific community, he believed that when the BRCA gene is suspected, it is better to select a “safe” embryo. As for *social selection*, it was brought up by a participant when discussing the selection of gametes donors.

Quand j'entends : « c'est tellement beau les enfants métis. J'aimerais vraiment ça qu'il ait les yeux bleus. » [...] Des fois je trouve que les discours sont très imagés. Pis je me dis, en même temps, est-ce que c'est une raison pour refuser?

The participant expressed a discomfort when users wanted particular characteristics for their child, the color of the skin in this case, for its “cuteness”.

5. Discussion

From the data collected through the interviews, we have noted that most of the groups found in the literature review were used by participants. Some groups had to be modified to better represent the concerns participants were expressing. Other groups were created to regroup concerns that have not been mentioned in the literature. We acknowledge these differences between the literature and the findings of this study in order to offer a picture of the situation in Quebec. It is evident from the findings that healthcare professionals working in fertility clinics in Quebec use many of the same refusal criteria as those working in other jurisdictions (ex. United States or United Kingdom), but they are also using some different ones. Some of these differences can be explained by the legislation in place (e.g. regarding surrogate mothers or donor compensation), while explaining others would require additional research. However, explaining these differences is not the objective of this study.

In this section, we start by presenting the limits that need to be acknowledge to fully grasp the conclusions of this research project. We will then discuss the attitudes of interviewed participants regarding refusal of ART candidates. We focus on two main findings: the importance of context and the notion of ‘temporary refusal’. While refusals did occur, we observed that participants were more interested in the candidate’s context than in considering a precise criterion. They often asked candidates to elaborate on their current situation and demonstrated that the same criterion in a different context could change the result of their evaluation. We also observed a technique that some participants used that we call “temporary rejection”. By asking candidates to return in a few months, participants postponed treatments for various reasons. By doing so, the candidates could attempt to improve their living conditions, relationship, psychosocial circumstances, or any other issue that was of concern to professionals.

Finally, we discuss the ethical dilemma that participants experienced. While some expressed more distress than others, it was clear during the interviews that they were working under pressure when having to refuse or accept candidates without having the proper tools to assist them in analyzing and coping with different situations. Often, participants had to make a

judgment call based on their non-medical experience, calls that they did not feel well equipped to make.

5.1 Study limits

The first limit of this research project is the small number of participants. With only four Physicians and four Psychologists, the data collected is limited to only eight different points of view. For the Psychologists, this limit may be less important since fewer are working in fertility clinics. The four interviewed represent a larger proportion in their profession than the Physicians. Data was not collected until saturation, leaving the possibility that other criteria could be used in Quebec.

The second is the professions of the interviewees. While every clinic is different, the professions of the personnel do not differ a lot from one clinic to the other. Physicians and Psychologists aside, clinics employ Nurses, Sexologists, Social Workers, and Psychiatrists¹³. These employees could have been interviewed, but the choice was made to limit the participant to only two professions. This choice necessarily affects the data collected; every professional has a different relationship with users. In the end, the results reflect the discourse of only two professions.

Another limit is the selection of participant that was based on a “first come, first served” scenario. The Physicians and Psychologists were contacted one by one and those who did accept were added to the participant pool. When four of each profession were interviewed, the recruitment stopped. This means that the study included professionals who were more inclined to discuss the subject and who wanted to contribute. While this may constitute a certain selection bias, it is unavoidable as in any other study of this type. Some professionals who refused to participate evoked lack of time or the risk of confidentiality breach that could occur as reasons.

5.2 Refusing a Candidate

Contrary to what emerged from the literature review, refusals were not based on specific criteria, but on context. This finding could be attributed to the methodology that was

¹³ This information was collected directly from the website of clinics in Quebec.

used for this research project. While most studies described in the literature review were conducted via questionnaires (quantitative studies), we chose to interview healthcare professionals (qualitative study). By doing so, we accomplished our objective and collected richer and more nuanced data than would have been possible through a questionnaire. Still, the information we collected was limited to eight participants from only two professions.

Based on this data, we found that participants were more interested in users' context than in applying precise criteria. In all interviews, no participant used an isolated criterion when describing a refusal situation. While the absence of such data cannot guarantee that this does not happen, it is still telling that this did not emerge even once in eight interviews. By combining factors, and building a full picture of candidates' life situation and circumstances prior to refusing or accepting them for ART, participants demonstrated that they were more interested in users' context than in specific details.

J'ai vu un couple où madame est déficiente légère et monsieur est correct [...] et eux autres étaient tellement conscients de leurs limites. Madame disait : « je suis une déficiente légère, j'ai des limites, mais je vais chercher ce que j'ai besoin. »

This made it more difficult for participants to refuse a candidate. They did not do so based on one criterion that they applied in a technical or automatic manner, but rather based on a full and nuanced assessment of the candidate's overall capacity to cope with treatment and with parenthood. Such an assessment is more complex. It requires more attention to detail and a more synthetic perspective. To gain this perspective, participants asked questions and wanted to know more about the candidates before accepting to treat them. The narrative of the candidate became important because refusal criteria were somehow linked to other elements of the candidate's life.

[...] on a déjà eu un couple qui se présentait où la femme voulait une déligature. En questionnant un petit peu plus on se rend compte qu'elle a eu trois enfants de trois pères différents pis les trois sont en famille d'accueil.

As it is stated here by one physician, when participants were unsure regarding a part of the story, they did not hesitate to ask for more details. These details would help them evaluate the situation and make a better decision. They did not only want the candidate to provide information in order to go through a checklist, but rather wanted to know how the various items on the checklist interacted with each other. For example, one participant explained:

Il y a des gens qui sont des couples, mais qui habitent pas physiquement au même endroit, ce sont des couples depuis longtemps. On prend ça en considération, c'est pour ça que la psychologue évalue la situation, parce qu'elle va regarder, évaluer le couple qui est dans un mode de vie atypique [...]

By doing so, participants demonstrated that they are attempting to avoid prejudice or narrow-minded judgmental thinking (e.g. in the quote above, regarding atypical living arrangements of a couple).

Some elements were more important to participants than others: they knew which questions to ask and when to be more cautious, but in the end, they did not limit their evaluation to an isolated criterion in particular. Instead, they wanted to know if a positive element could palliate a negative one, even going as far as recommending that the candidate seeks help.

J'avais dit : « bon ben là vous travaillez pas, vous êtes sur l'assurance-chômage, vous êtes sur le bien-être social, » elle avait pas beaucoup d'argent parce qu'elle était assez jeune là-dessus [...] J'ai dit bon : « là vous avez votre bébé, comment vous l'habiliez, où est-ce que vous allez et tout ça ». Elle a dit : « ça aide parce que j'ai le comptoir de vêtement pas loin. Je vais là au comptoir de vêtements. Le CLSC vont m'aider à trouver une aide familial. » Elle avait tout vérifié. Elle l'avait son soutien social. C'était pas une question d'argent. Elle était pas démunie. Elle fonctionnait très adéquatement dans son milieu plus de pauvreté [...]

In this case, a candidate with low income demonstrated to a psychologist that even though she did not have a lot of monetary resources, she was resourceful and knew where to find help. But to obtain such information, participants needed to engage candidates in a conversation. Another good example is when a participant clearly stated that a criterion in another context, with another user, had to be evaluated differently.

Alors c'est pas nécessairement la condition de santé mentale. C'est sûr que si on avait une mère psychotique, toxico ou des gros problèmes de psychose, c'est sûr que là on portait un peu plus l'enquête, entre guillemets, avec le psychiatre on pouvait demander l'avis du psychiatre, l'avis de l'équipe médicale. Pis c'est pas refusé d'emblée quand la personne était schizophrène [...]

The data collected throughout the interviews lead us to stipulate that participants did not limit themselves to an isolated criterion to refuse an ART candidate. Instead, they took the time to ask questions and obtain details about the candidate's life to have a better idea of their context. It is not currently possible to determine if this assessment of candidates is widespread

throughout all healthcare professionals working in fertility clinics. The fact that eight out of eight participants worked this way is revealing, but needs to be confirmed with other studies.

5.3 Temporary rejection

In certain cases, participants did not feel that a candidate was ready to undergo treatment but at the same time they did not want to refuse them categorically. When this occurred, some participants employed what we describe as a “temporary rejection”. Rather than straightforwardly refusing a candidate, they would ask them to return at a “better time”. In these cases, temporary rejection took into account a temporary condition. Participants recognized that a situation could change over time and they preferred that candidates came back when they are ready. Thus, the refusal was temporary but it could in reality lead to the candidates realizing that the difficult process of ART may not be the appropriate option for them.

Alors c'est jamais un refus catégorique ou...évidemment on va pas juger, mais ce qu'on fait [...] c'est qu'on leur montre à quel point ça peut être envahissant. [...] là on planifie une deuxième rencontre rapidement, disons la semaine suivante. Pis là ça fait son chemin : on n'a pas besoin de dire « non, c'est pas acceptable. »

Such refusals occurred in two situations. First, when candidates were emotionally vulnerable (e.g. unstable or distraught) (see section 5.2.4). For example:

« Je dirais que la raison, quand les gens vont bien, c'est souvent que leur deuil est pas en bonne voie de résolution, donc c'est simplement on reporte le projet [...]. »

« J'ai une jeune femme qui voulait avoir recours à un don de sperme, elle était célibataire, pis je sentais qu'il y avait beaucoup d'anxiété. [...] J'ai proposé une deuxième rencontre et elle était tout à fait ouverte. On avait laissé un mois de délais. On a fait la deuxième rencontre et là je lui ai proposée un suivi très court de trois rencontres [...] C'est une dame que j'ai vue cinq fois en tout, mais qui a fait un petit cheminement par rapport à ça, mais qui a actualisé son réseau. »

« Ça aussi quand c'est pas très stable on va leur dire : attendez au moins six mois avant de le faire, comme ça on pense qu'ils vont avoir peut-être un peu plus de stabilité, une certaine évolution, une certaine réflexion par rapport à ça. »

The other situation in which temporary rejection was used was in situations where participants did not have enough information to evaluate candidates and were uneasy regarding certain contextual elements. To assist them in the evaluation, participants therefore involved another professional.

[...] ça arrive des fois qu'on recommande une pause de traitement là-dessus ou qu'on demande, ça m'est déjà arrivé pour une patiente de demander l'avis de la psychiatrie parce que j'avais l'impression que la patiente était vraiment détériorée au point de vue de son état psychiatrique. Je pense que c'était pas une bonne idée qu'elle continue les traitements.

Some participants even implicitly expressed the intention of discouraging candidates by adding steps and conditions prior to treatment, knowing that in some cases this would lead to candidates becoming disengaged.

Il peut y avoir une petite dépendance à des stéroïde. Je vais demander une évaluation psychiatrique pour des tendances ou un semblant de dépendance. Pis je me dis que vu le peu d'implication et d'engagement, il va abandonner

These methods of temporary rejecting candidates were used for different reasons. In the first case, participants thought that candidates could be treated, but a temporary problem needed to be addressed first. When the candidate would return, they would be accepted if the situation had improved. In other cases, participants let someone else, such as the candidates themselves or another professional, make the decision. This way, participants were not refusing, but their actions would lead to the candidate's withdrawal.

5.4 The ethical dilemma behind refusal

All participants agreed that refusing a candidate was an exceptional situation. Most of the time, women and couples would be accepted and would undergo treatments if their health status permitted it. The data collected for this research project does not allow us to evaluate how many “exceptional cases” of refusal there were, but participants did not indicate that such cases occur often.

Even though refusal was rare, participants experienced an ethical dilemma when it occur. For them, it was not easy to refuse individuals wishing to have a child. They felt the pressure and were sensitive to what the candidates were going through, but when they did refuse, they sometimes questioned their own decision.

Mais bon, la maturité chez les gens c'est très difficile et encore là, on est qui pour juger? « Lui y'a l'air moins mature, il devrait pas être père ou mère. » C'est très délicat, donc... On n'a pas d'échelle, de barème, de... tant que ça.

To deal with this dilemma, some turned to colleagues to discuss anonymized cases and tried to justify their decisions.

Dans le fond, c'est vraiment le défi pour moi de [séparer] mon opinion personnelle. Comme quand je parlais à ma collègue du patient que j'ai eu cette semaine, qui était limite délirant. Lui j'ai dit : «-Je pense que c'est un monsieur avec une structure psychotique. -Ben oui mais tu peux pas refuser quelqu'un parce qu'il a une structure psychotique. -Je suis d'accord avec toi, mais là c'est pas compensé. Il est délirant. »

Others dealt with these situations by bringing certain cases to the psychomedical-ethical committee, but not all participants indicated having one in their clinic. When they did, they would let the committee make the decision for them and then would serve as the messenger and inform the candidates of the decision.

Si on suspecte qu'il y a des problèmes psychiatriques ou quelque chose on le fait voir par la psychologue, les dossiers vont être révisés par le comité.

Even when they wanted to refuse, some participants felt that they were subjective and were letting their opinions influence their professional evaluation. Some believed that it was not their place to refuse or even that they simply did not have sufficient evidence that could lead to refusal.

[...] quelqu'un qui me dit qui aurait eu des enfants avec trois partenaires différents, ça l'arrive régulièrement, un enfant de trois ans, de dix ans pis de quinze ans, pis là elle revient avec un quatrième partenaire... je peux pas refuser de la traiter si l'évaluation tout est beau.

Clearly, participants felt the burden of the dilemma on their shoulders. Some simply decided to go through the motions without letting their personal opinions influence their practice, while others were revisiting each and every one of their decisions. No matter how they dealt with it, the dilemma was present and they were confronted by it.

5.5 Toward policy changes

Considering the elements described in this Chapter, we now wonder what a provincial policy should cover and whether Quebec's law on ART should address this issue of refusal criteria. While this study does not allow us to suggest a model, it does provide insight into a few considerations that should be taken into account.

The results of this study clearly indicate that interviewed participants based their evaluation of ART candidates on their living context and not just on a list of criteria. This is arguably the appropriate way to proceed in this intricate context. Two candidates could appear

to be in very similar situations on paper, but when meeting with them and discussing their history, circumstances and living conditions, professionals may identify subtleties that make a significant difference. Two candidates with the same mental illness can have different approaches to dealing with their situation, different support systems, different resources, etc. These differences are crucial and need to be considered before accepting or refusing a candidate.

Even the law in place prior to 2010 included certain criteria limiting access to ART. Before 2010, ART treatments were not publicly funded (Gouvernement du Québec, 2009) and an economic barrier existed in the form of the cost of the treatments (individuals from low economic status simply could not afford ART). Some participants mentioned that the profile of users had changed after the 2010 law came into effect. For example, candidates from lower socioeconomic background became more frequent because the government was now paying for treatments (Tulandi et coll., 2013). Before, a line was drawn between those who could pay for it and those who could not. It was a form of refusal that professionals did not have to cope with, because they did not evaluate candidates who could not pay. It was not a legally imposed criterion nor part of the screening process, but rather a prohibitive barrier to treatment that existed pre-2010 and post-2015, when the government did not pay for ART or IVF. In addition, the geographic particularities of the province contributed to implicit screening of candidates because most clinics are located in the Montreal region, facilitating access for its residents while limiting access for other residents of Quebec. While barriers created by elevated cost of treatments and geographic location are distinct from explicit screening criteria that professionals use in their assessments, they still create an implicit screening process by limiting access to ART for certain individuals and not others.

While currently in Quebec professionals can meet and discuss with candidates before making a decision, this decisional liberty has its limits. Participants were facing an ethical dilemma when they had to say “yes” or “no” to certain candidates. Despite being rare, these dilemmas are part of their professional work and they may cause moral distress. Leaving all decision-making in the hands of ‘frontline gatekeepers’ also means that candidates may face different decisions and justifications depending on the professional assessing their case. Even participants in this study recognized that certain candidates could ‘shop around’, going from

one clinic to another with the hope of being accepted. Such situations can occur when the decisional model is not based on clear guidelines. Such lack of clarity may not only lead to unjust (perhaps even discriminatory) refusal for candidates, and not only to inconsistency in the system (whereby candidates are evaluated differently based on the professionals they are seeking treatment from), but also to moral burden and distress for professionals who need to make hard decisions that goes beyond their training and skill-set. This study thus shows ‘the best and the worst’ in Quebec’s current model. On one hand, candidates are evaluated on a case-by-case basis by professionals who act as gatekeepers, which allows flexibility, sensitivity, attention to detail, and a synthetic evaluation of the whole picture. On the other hand, in the absence of policies setting standards for refusal, professionals are left with no guidance. Relying on their own personal values leads to inconsistency and to moral burden.

As stated, the objective of this study is not to propose a model for screening of ART candidates, but rather to broadly describe the current situation in Quebec. The issue of designing policy on this matter thus goes beyond the scope of this study. However, we acknowledge that these questions are fundamental. A normative analysis is clearly required as a foundation for a decisional model that would take into account the specific characteristics of candidates.

In light of our findings, we believe that an appropriate solution may reside in the creation of a list of criteria that professionals are encouraged (not forced) to consider, followed by a case-by-case analysis that synthesizes these criteria into an overall evaluation of the context as a whole. This would allow to continue what is currently done, but with additional guidance, in a way that would promote more consistency and equity at the systemic level and would reduce the moral burden on professionals at the individual level.

6. Conclusion

La province de Québec s'inscrit dans un contexte mondial en ce qui a trait à la PMA. La législation diffère d'un pays à l'autre et la situation juridique au Québec se trouve entre deux pôles, soit les pays qui n'ont aucun mécanisme de limitation d'accès à la PMA et ceux qui ont institué des agences et adopté des lois afin d'encadrer l'accès. Cette situation, qu'elle soit jugée bonne ou mauvaise, est reflétée dans la pratique quotidienne des professionnels de la santé exerçant dans les cliniques de fertilité de la province. Comme d'autres chercheurs l'ont fait dans d'autres juridictions, le présent projet de recherche a permis de dresser un portrait d'un aspect du monde de la PMA : le refus de traitement par les professionnels.

6.1 Les principaux éléments du projet de recherche

Dans la recension des écrits, nous avons regroupé des critères de refus que des chercheurs avaient identifiés dans des recherches issues de différentes régions du monde. Les critères identifiés ont été rassemblés en dix-huit groupes et trois thèmes, de façon à cerner leurs ressemblances et à constater leurs différences. Les groupes et les thèmes proposés ne doivent pas être considérés comme une finalité en soi ou comme l'établissement d'un modèle théorique. Ces groupes permettent de résumer le discours émanant de la littérature scientifique et pourraient certainement être débattues davantage afin d'en éclaircir le contenu. En les établissant, nous avons tenté de poser des balises d'abord et avant tout pour le présent projet de recherche. Ce faisant, nous avons constaté que tout un pan de la discussion sur la PMA pouvait être abordé davantage. Une réflexion plus théorique au sujet de ces groupes de critères de refus pourrait certainement être faite. À cette réflexion pourront maintenant s'ajouter les critères de refus identifiés dans le présent projet de recherche.

Pour identifier les critères de refus utilisés par les professionnels, nous avons constaté que la majorité des chercheurs utilisaient un questionnaire envoyé au personnel de cliniques de fertilité. Bien que cette façon de faire ait l'avantage de rejoindre un maximum de professionnels et de récolter des données quantitatives, nous avons fait le choix de nous tourner vers l'entrevue semi-dirigée. Ce choix limitant le nombre de participants, il nous a été possible d'entamer une discussion avec les professionnels et d'aller au-delà de la collecte de données prédéterminées par le choix des termes utilisés dans un questionnaire. Ce faisant,

nous avons pu constater la charge émotionnelle que constituait le refus de traitement pour les participants et le dilemme moral qui les habitait.

Les données collectées lors des entrevues ont permis de constater que les professionnels de la santé ayant participé à l'étude utilisaient des critères de refus similaires à ceux identifiés dans la recension des écrits. Des dix-huit groupes constitués, onze sont demeurés identiques, trois ont été modifiés pour mieux refléter le discours des participants, quatre ont été ajoutés, deux ont été inclus à d'autres groupes et deux n'ont pas été utilisés par les participants. L'état de la relation entre les parents d'intention et leur santé mentale étaient les critères les plus mentionnés par les participants lorsqu'ils discutaient des situations de refus qu'ils ont vécues. Malgré leur popularité, ces critères, tout comme les autres, ont toujours été utilisés en combinaison avec au moins un autre critère, faisant de l'évaluation des candidats par les professionnels une analyse de leur contexte.

L'absence de mention d'un unique critère pour refuser un candidat à la PMA ne peut pas démontrer qu'en aucun cas les professionnels ne se limitent qu'à un seul critère pour évaluer une candidature, ni qu'il s'agisse d'un phénomène répandu chez tous les professionnels. Toutefois, la combinaison des critères révèle que les participants s'intéressaient davantage au contexte des usagers qu'à des éléments bien précis. Il fallait plus d'un élément négatif pour qu'une candidature soit rejetée et parfois, un élément positif pouvait contrer un élément négatif. Ces résultats tendent à décrire une analyse de cas complexe et profonde que les participants effectuaient pour évaluer chacun des candidats qui se présentaient. Il n'était pas simplement question de cocher les éléments d'une liste de vérification. De plus, puisque tous les participants utilisaient cette technique, cela porte à croire qu'il s'agisse d'une procédure répandue. D'autres études devront être faites afin de confirmer cette information.

Il arrivait que les participants soient confrontés à une situation où, au lieu de refuser catégoriquement un projet qui leur était présenté, ils le rejetaient temporairement. Un tel rejet leur permettait de remettre à plus tard la décision finale en demandant aux candidats d'attendre un certain temps avant de revenir quérir des services de PMA. Ce type de rejet était fait dans deux situations. La première consistait à reporter à plus tard les projets dans lesquels un des parents d'intention vivait une situation difficile et qu'il ne semblait pas émotionnellement prêt

à entreprendre un projet aussi important. Ce type de demandes pouvait être fait dans des cas de troubles de santé mentale par exemple. Le professionnel souhaitait que le candidat améliore un aspect de sa candidature et cela prendrait du temps. Au lieu de lui refuser catégoriquement l'accès au traitement, il lui demandait de revenir lorsque cet aspect aurait été amélioré. La deuxième situation est celle où le professionnel ajoutait des étapes d'évaluation supplémentaires, par exemple des analyses médicales, ce qui alourdissait le processus pour le candidat. Dans ces cas, un autre professionnel de la santé pouvait émettre une recommandation négative au traitement ou encore le candidat lui-même se retirait devant la lourdeur du processus.

Finalement, les entrevues ont permis de constater que les participants vivaient un dilemme éthique lorsque venait le temps de prendre une décision quant à la poursuite d'un traitement en PMA. Ce n'est pas le genre de décision qu'ils prenaient à la légère et ils souhaitaient avoir un maximum d'information avant de trancher. Eux-mêmes ont évoqué la remise en question de leurs décisions et la difficulté éthique de parfois refuser un candidat. Bien que le refus de traitement était l'exception à leur pratique quotidienne, lorsqu'ils devaient le faire, il s'agissait de situations complexes auxquelles ils prenaient le temps de réfléchir afin de bien cerner les détails qui feraient la différence au bout du compte.

6.2 Quel avenir pour l'évaluation des critères de refus?

Le présent projet de recherche nous a permis de constater que la situation des professionnels travaillant en PMA au Québec s'inscrit dans un contexte mondial en ce qui a trait au refus de traitement. Les professionnels agissent en tant que *gatekeepers* et appliquent des critères basés sur leurs expériences et leur jugement. Quelques directives provinciales et nationales existent (par exemple la restriction quant à la rémunération des donneurs et des mères-porteuses), mais elles sont loin de guider les professionnels par rapport aux cas les plus difficiles à évaluer. Ces situations causent à certains professionnels des dilemmes éthiques lorsqu'ils doivent trancher entre l'initiation ou l'arrêt d'un traitement pour un usager.

Bien que ce mémoire ne propose pas de solution à cette situation, les éléments mis de l'avant doivent être pris en compte pour améliorer la politique publique présentement appliquée au Québec. Cette politique doit offrir plus d'outils aux professionnels pour éviter

qu'ils aient à trancher dans les cas les plus complexes, tout en offrant la manœuvrabilité nécessaire pour qu'ils puissent exercer leur jugement dans ces mêmes cas. La solution n'est certainement pas simple à décrire et à mettre en œuvre, mais elle est nécessaire pour améliorer l'accès à la procréation assistée au Québec et pour garantir que cet accès soit équitable et non discriminatoire, tout en diminuant le fardeau éthique et émotif sur les professionnels.

Bibliographie

- Ajayi, R. A., & Dibosa-Osador, O. J. (2011). Stakeholders' views on ethical issues in the practice of in-vitro fertilisation and embryo transfer in Nigeria: original research article. *African journal of reproductive health, 15*(3), 73-80.
- Ajayi, R. A., & Dibosa-Osador, O. J. (2013). Opinion of obstetricians and gynaecologists on ethical issues in the practice of in-vitro fertilisation and embryo transfer in Nigeria. *African journal of reproductive health, 17*(1), 130-136.
- Bateman, S. (2002). *When Reproductive Freedom Encounters Medical Responsibility*. Communication présentée Current practices and controverses in assisted reproduction: Report of a WHO meeting.
- Blondel, B., Kogan, M. D., Alexander, G. R., Dattani, N., Kramer, M. S., Macfarlane, A., & Wen, S. W. (2002). The Impact of the Increasing Number of Multiple Births on the Rates of Preterm Birth and Low Birthweight: An International Study. *American Journal of Public Health, 92*(8), 1323-1330.
- Busardo, F. P., Gulino, M., Napoletano, S., Zaami, S., & Frati, P. (2014). The evolution of legislation in the field of Medically Assisted Reproduction and embryo stem cell research in European union members. *Biomed Res Int, 2014*, 307160. doi: 10.1155/2014/307160
- Assisted Human Reproduction Act, A. 6 C.F.R. § L.C. c 2 (2004a).
- Assisted Human Reproduction Act § L.C. c 2 (2004b).
- Collège des médecins du Québec (2015). *Les activités de procréations médicalement assistée : Démarche clinique et thérapeutique*. Montréal, Québec: Collège des médecins du Québec.
- Commissaire à la santé et au bien-être (2014). *Avis détaillé sur les activités de procréation assistée au Québec*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Crossley, M. (2005). Dimensions of equality in regulating assisted reproductive technologies. *J. Gender Race & Just., 9*, 273.
- Culley, L., Hudson, N., Blyth, E., Norton, W., Pacey, A., & Rapport, F. (2013). 'What are you going to do, confiscate their passports?' Professional perspectives on cross-border reproductive travel. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 31*(1), 46-57.
- De Geyter, C., Boehler, B., & Reiter-Theil, S. (2010). Differences and similarities in the attitudes of paediatricians, gynaecologists and experienced parents to criteria delineating potential risks for the welfare of children to be conceived with assisted reproduction. *Swiss Med Wkly, 140*, w13064.
- De La Fuente Fonnest, I., Sondergaard, F., Fonnest, G., & Vedsted-Jacobsen, A. (2000). Attitudes among health care professionals on the ethics of assisted reproductive technologies and legal abortion. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica, 79*(1), 49-53.
- Dissanayake, V. H. W., Simpson, R., & Jayasekara, R. W. (2002). Attitudes towards the new genetic and assisted reproductive technologies in Sri Lanka: A preliminary report. *New Genetics and Society, 21*(1), 65-74. doi: 10.1080/14636770220122773

- Dondorp, W., de Wert, G., Pennings, G., Shenfield, F., Devroey, P., Tarlatzis, B., & Barri, P. (2010). Lifestyle-related factors and access to medically assisted reproduction†. *Human Reproduction*, 25(3), 578-583. doi: 10.1093/humrep/dep458
- Englert, Y., Lesage, B., Van Vooren, J. P., Liesnard, C., Place, I., Vannin, A. S., . . . Delbaere, A. (2004). Medically assisted reproduction in the presence of chronic viral diseases. *Human Reproduction Update*, 10(2), 149-162. doi: 10.1093/humupd/dmh013
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche, 2e édition*. (2e^e éd.). Montréal, Québec: Chenelière Éducation.
- Gerrits, T., Reis, R., Braat, D. D. M., Kremer, J. A. M., & Hardon, A. P. (2013). Bioethics in practice: Addressing ethically sensitive requests in a Dutch fertility clinic. *Social science & medicine* (1982), 98, 330-339.
- Code civil du Québec, A. 541 C.F.R. (1991).
- Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée (2009).
- Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée (2015).
- Gurmankin, A. D., Caplan, A. L., & Braverman, A. M. (2005). Screening practices and beliefs of assisted reproductive technology programs. *Fertility and Sterility*, 83(1), 61-67.
- Hunfeld, J., Passchier, J., Bolt, L., & Buijsen, M. (2004). Protect the child from being born: arguments against IVF from heads of the 13 licensed Dutch fertility centres, ethical and legal perspectives. *Journal of reproductive and infant psychology*, 22(4), 279-289.
- III. Gamete and embryo donation. (2002). *Human Reproduction*, 17(5), 1407-1408. doi: 10.1093/humrep/17.5.1407
- Kennedy, R., Kingsland, C., Rutherford, A., Hamilton, M., & Ledger, W. (2006). Implementation of the NICE guideline – Recommendations from the British Fertility Society for national criteria for NHS funding of assisted conception. *Human Fertility*, 9(3), 181-189. doi: 10.1080/14647270600908411
- Lacoursière, A. (2016, 23 novembre). Fécondation in vitro: baisse de 50% des traitements en un an au CUSM, *La Presse*.
- Maheshwari, A., Hamilton, M., & Bhattacharya, S. (2008). A survey of clinicians' views on age and access to IVF and the use of tests of ovarian reserve prior to IVF in the United Kingdom. *Human Fertility*, 11(1), 23-27.
- Papaharitou, S., Nakopoulou, E., Moraitou, M., Hatzimouratidis, K., & Hatzichristou, D. (2007). Reproductive health and midwives: Does occupational status differentiate their attitudes on assisted reproduction technologies from those of the general population? *Human Reproduction*, 22(7), 2033-2039.
- Pennings, G., Bonduelle, M., & Liebaers, I. (2003). Decisional authority and moral responsibility of patients and clinicians in the context of preimplantation genetic diagnosis. *Reproductive BioMedicine Online*, 7(5), 509-513.
- Portail santé mieux-être. (2014). Programme québécois de procréation assistée. Repéré le 8 avril 2015 à <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/programme-quebecois-de-procreation-assistee/admissibilite/>
- Puri, S., & Nachtigall, R. D. (2010). The ethics of sex selection: a comparison of the attitudes and experiences of primary care physicians and physician providers of clinical sex selection services. *Fertility and sterility*, 93(7), 2107-2114.
- Code de déontologie des médecins (2015).
- Reilly, D. R. (2007). Surrogate pregnancy: A guide for Canadian prenatal health care providers. *CMAJ*, 176(4), 483-485.

- Serour, G. I. (2013). Ethical issues in human reproduction: Islamic perspectives. *Gynecological Endocrinology*, 29(11), 949-952.
- Smajdor, A. (2011). The ethics of IVF over 40. *Maturitas*, 69(1), 37-40. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2011.02.012>
- Sperling, D., & Simon, Y. (2010). Attitudes and policies regarding access to fertility care and assisted reproductive technologies in Israel. *Reproductive biomedicine online*, 21(7), 854-861.
- Stern, J. E., Cramer, C. P., Garrod, A., & Green, R. M. (2001). Access to services at assisted reproductive technology clinics: A survey of policies and practices. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 184(4), 591-597.
- Stern, J. E., Cramer, C. P., Garrod, A., & Green, R. M. (2002). Attitudes on access to services at assisted reproductive technology clinics: comparisons with clinic policy. *Fertility and sterility*, 77(3), 537-541.
- Stern, J. E., Cramer, C. P., Green, R. M., Garrod, A., & DeVries, K. O. (2003). Determining access to assisted reproductive technology: reactions of clinic directors to ethically complex case scenarios. *Human Reproduction*, 18(6), 1343-1352.
- The Ethics Committee of the American Society for Reproductive, M. (2013). Access to fertility treatment by gays, lesbians, and unmarried persons: a committee opinion. *Fertility and Sterility*, 100(6), 1524-1527. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.fertnstert.2013.08.042>
- Tulandi, T., King, L., & Zelkowitz, P. (2013). Public funding of and access to in vitro fertilization. *New England Journal of Medicine*, 368(20), 1948-1949.
- van Zyl, L., & van Niekerk, A. (2000). Interpretations, perspectives and intentions in surrogate motherhood. *Journal of Medical Ethics*, 26(5), 404-409. doi: 10.1136/jme.26.5.404
- Yogev, Y., Simon, Y., Ben-Haroush, A., Simon, D., Orvieto, R., & Kaplan, B. (2003). Attitudes of Israeli gynecologists regarding candidate screening and personal responsibility in assisted reproductive technologies versus adoption in Israel. *European Journal of Obstetrics Gynecology and Reproductive Biology*, 110(1), 55-57.
- Zachia, S., Knauth, D., Goldim, J. R., Chachamovich, J. R., Chachamovich, E., Paz, A. H., . . . Passos, E. P. (2011). Assisted Reproduction: What factors interfere in the professional's decisions? Are single women an issue? *BMC Women's Health*, 11.
- Zeiler, K. (2007). Complexities in reproductive choice: Medical professionals' attitudes to and experiences of pre-implantation genetic diagnosis. *Human Fertility*, 10(3), 165-174.

Annexe 1 : Formulaire d'information et de consentement

La fécondation *in vitro* au Québec et le refus de traitement

Chercheur **Tierry Morel-Laforce, B. Sc.**
Étudiant à la maîtrise en bioéthique
École de santé publique – Bioéthique, Université de Montréal
Téléphone : [REDACTED]
Courriel : tierry.morel-laforce@umontreal.ca

Directrice de recherche **Vardit Ravitsky, Ph. D.**
Professeure associée au département de bioéthique
École de santé publique – Bioéthique, Université de Montréal
Téléphone : [REDACTED]
Courriel : vardit.ravitsky@umontreal.ca

Ce projet ne bénéficie pas de financement.

Le chercheur et la directrice de recherche n'ont pas de conflits d'intérêts dans ce projet de recherche.

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire ce document présentant les conditions de participation au projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Contexte

En 2009, le Québec a fait adopter la Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée (chapitre A-5.01) afin de réglementer la pratique de la procréation médicalement assistée (PMA). Cette loi réglemente l'octroi de permis de pratique aux cliniques désirant offrir des services de procréation assistée en plus d'accorder le remboursement de ces services aux détenteurs d'une carte d'assurance maladie du Québec. Dans cette loi, le législateur prévoit que ce sont les cliniques qui doivent accepter ou refuser de traiter les patients. Cette absence de consignes provinciales peut mener à des situations où le désir des patients d'avoir un enfant est remis en question par le personnel de la clinique. Ces situations surviennent lorsque le personnel considère que les patients requérant leur aide ont des caractéristiques qui pourraient être un risque pour leur bien-être ou pour celui de l'enfant à naître. Compte tenu de l'absence de directives de l'État, il revient au personnel de la clinique d'accepter ou de refuser de traiter les patients.

Objectifs

Cette recherche a pour objectif d'identifier les critères qui incitent le personnel des cliniques du Québec à refuser d'effectuer un traitement de fécondation *in vitro* (FIV) et les justifications de ce refus par le personnel. Les résultats de cette étude pourront être utiles pour la mise en place de directives à l'échelle provinciale puisqu'ils permettront d'identifier les

critères auxquels est confronté le personnel de clinique lorsqu'il traite des patients pour une PMA.

Quinze (15) participants provenant de cliniques de PMA du Québec, à raison de trois participants par clinique, seront sollicités afin de partager leurs expériences en matière de refus de traitement lors d'une FIV.

Conditions de participation

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous rencontrerez le chercheur principal à un autre endroit vous convenant afin de passer une entrevue d'environ une heure. Le chercheur principal vous interrogera sur votre expérience de travail en PMA et particulièrement sur les patients que vous avez accompagnés qui se sont vus refuser le traitement de FIV. Vous serez appelé à vous remémorer des situations où vous jugiez que les patients faisant appel à vos services n'auraient pas dû recevoir des traitements de FIV. L'entrevue sera enregistrée afin que le chercheur puisse la réécouter à la fin de la collecte des données. Vous n'aurez à rencontrer le chercheur qu'une seule fois.

Les participants de cette étude doivent répondre aux critères suivants :

- Être un membre du personnel d'une clinique offrant des services de PMA au Québec;
- Être un membre de l'un des ordres professionnels suivants :
 - Collège des médecins du Québec (CMQ);
 - Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ);
 - Ordre des psychologues du Québec (OPQ);
 - Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ);
 - Ordre professionnel des sexologues du Québec (OPSQ).

Risques et inconvénients

Le principal inconvénient de la participation à ce projet de recherche est le temps que vous consacrerez à l'entrevue. Vous ne serez pas compensé pour votre participation.

Les informations recueillies lors de l'entrevue seront dénominalisées, mais le chercheur conservera l'information au sujet de votre profession. Compte tenu du fait que le milieu de la PMA au Québec est limité à une dizaine de cliniques, un collègue pourrait vous reconnaître au travers vos propos rapportés dans les publications. Afin de réduire ce risque, ni votre identité ni votre lieu de travail ne seront associés à vos propos.

Vous pourriez vivre un inconfort à vous remémorer des situations conflictuelles où vous avez refusé de traiter certains patients. Ce projet de recherche étant axé sur l'identification des critères de refus de traitement et de leur justification, vous serez appelé à partager les raisons de votre inconfort.

Avantages et bénéfices

Vous ne serez pas compensé pour votre participation à cette étude. Bien que vous ne tirerez aucun avantage ou bénéfice direct des résultats de l'étude, votre collaboration permettra d'identifier des critères de refus de traitement qui devraient être mieux définis au Québec.

Confidentialité

Toute l'information recueillie durant cette étude sera traitée de manière confidentielle. Vos informations personnelles seront retirées des documents qui contiendront votre entrevue. Au cas où vous dévoileriez des informations concernant la réalisation d'actes illégaux en vertu de la Loi sur la procréation assistée du Canada (L.C. 2004, ch. 2) ou le Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée du Québec (chapitre A-5.01, r. 1), ces informations, en plus d'être dénominalisées, ne seront pas associées à votre profession ni à la clinique dans laquelle vous travaillez.

Les données collectées seront conservées dans l'ordinateur du chercheur principal et un mot de passe sera nécessaire pour y accéder. Les formulaires de consentement signés seront gardés sous verrou dans le bureau de chercheur principal. La directrice de recherche pourrait consulter certaines données collectées.

Les fichiers audio des entrevues ainsi que les retranscriptions seront conservés pendant sept (7) ans après l'acceptation du mémoire conformément aux règlements de l'Université de Montréal. Au bout de sept ans, les fichiers seront supprimés.

Diffusion des résultats

Les résultats de cette recherche seront diffusés sous la forme d'un mémoire de maîtrise par l'Université de Montréal. Une copie de ce mémoire vous sera transmise une fois la recherche complétée. De plus, les résultats pourraient être publiés dans une revue scientifique. Advenant une telle publication, vous serez avisé de la revue dans laquelle l'étude sera diffusée et de sa date de parution.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Vous avez simplement à aviser le chercheur principal, et ce, par simple avis verbal.

En cas de retrait, vous pouvez demander la destruction des données vous concernant. Cependant, il sera impossible de retirer vos données des analyses menées une fois ces dernières publiées ou diffusées.

Le refus de participation ou le retrait en cours d'étude n'aura pas de conséquence sur votre emploi : votre employeur n'en sera pas avisé.

Responsabilité de l'équipe de recherche

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche ou si vous voulez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter : Thierry Morel-Laforce, chercheur principal (Téléphone : ██████████; Courriel : ██████████@umontreal.ca).

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheurs concernant votre participation à ce projet, vous pouvez contacter le conseiller en éthique du Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) :

Courriel : ceres@umontreal.ca

Téléphone au (514) 343-6111 poste 2604
Site Web : <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Toute plainte concernant cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100 ou à l'adresse courriel ombudsman@umontreal.ca. L'ombudsman accepte les appels à frais virés. Il s'exprime en français et en anglais et prend les appels entre 9h et 17h.

Consentement

Déclaration du participant

Je comprends que je peux prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.

Je peux poser des questions à l'équipe de recherche et exiger des réponses satisfaisantes.

Je comprends qu'en participant à ce projet de recherche, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne dégage les chercheurs de leurs responsabilités.

J'ai pris connaissance du présent formulaire d'information et de consentement et j'accepte de participer au projet de recherche.

Prénom et nom du participant
(caractères d'imprimerie)

Signature du participant

Date :

Engagement du chercheur

J'ai expliqué les conditions de participation au projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et me suis assuré de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Prénom et nom du chercheur
(caractères d'imprimerie)

Signature du chercheur

Date :

Annexe 2 : Guide d'entretien

La fécondation *in vitro* au Québec et le refus de traitement

Des entrevues seront conduites avec des professionnels travaillant en clinique de procréation assistée au Québec. Les participants devront provenir de deux cliniques publiques et trois privées. S'ajoute à ce critère celui de la localisation : quatre cliniques devront se trouver dans la région de Montréal et une à l'extérieur. Les participants devront faire partie de l'un des ordres professionnels suivants :

- Collège des médecins du Québec (CMQ);
- Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec (OIIQ);
- Ordre des psychologues du Québec (OPQ);
- Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ);
- Ordre professionnel des sexologues du Québec (OPSQ).

Pour chacune des cliniques, un seul membre par ordre sera sélectionné. Les entretiens seront divisés en trois parties :

1. Introduction et mise en contexte
2. Les critères de refus rencontrés dans la pratique et leurs justifications
3. Mot de clôture

1. Introduction et mise en contexte

Le participant est invité à se présenter. Des informations relatives à son expérience de travail et particulièrement à son expérience en clinique de PMA sont collectées.

- Pouvez-vous me décrire votre cheminement de carrière?
- Quelle est votre expérience de travail dans le milieu de la santé?
- Quelle est votre expérience de travail en procréation médicalement assistée?

2. Les critères de refus et leurs justifications

Le participant est appelé à décrire des situations où il a vécu un malaise lors d'un traitement de FIV et à expliquer les sources de ce malaise. Dans les cas où le participant n'aurait pas vécu de telles situations, il est invité à décrire des situations qui le rendraient inconfortable.

- Avez-vous déjà vécu une situation où un patient de votre clinique s'est fait refusé un traitement pour des raisons qui n'étaient pas technologiques?
 - Pouvez-vous décrire cette situation?
 - Pourquoi a-t-il été refusé?
- Avez-vous déjà rencontré une situation où vous aviez un malaise à traiter des patients requérant une FIV?
 - Pouvez-vous décrire cette situation?
 - Quel élément de cette situation causait votre malaise?
 - Pouvez-vous expliquer pourquoi cela vous rendait inconfortable?
- Avez-vous déjà entendu parler de situation où un collègue a traité des patients, mais que vous ne l'auriez pas fait?
 - Pouvez-vous décrire cette situation?

- Quel élément de cette situation causait votre malaise?
- Pouvez-vous expliquer pourquoi cela vous rendait inconfortable?
- Y a-t-il des situations où, d'emblée, vous savez que vous refuseriez de traiter des patients?
 - Pouvez-vous décrire cette situation?
 - Quel élément de cette situation cause votre malaise?
 - Pouvez-vous expliquer pourquoi cela vous rend inconfortable?

3. Mot de clôture

Un bref retour sur les réponses du participant est fait afin de confirmer que l'intervieweur a bien cerné la pensée du participant. Il est invité à ajouter des informations aux situations qu'il a précédemment décrites.

Annexe 3 : Autorisation du directeur de programme



Programmes de bioéthique
Département de médecine sociale et préventive
École de santé publique



Le 23 mars 2017

M. Thierry Morel-Laforce

Objet : Mémoire par articles
Programme 2-495-1-1
Code permanent : [REDACTED]

Monsieur,

Par la présente, nous vous accordons l'autorisation de rédiger votre mémoire « *titre* » sous forme d'articles.

Vous devrez, au moment du dépôt, remettre une liste dactylographiée des noms des coauteurs des articles et joindre à votre mémoire la déclaration écrite de chaque coauteur donnant son accord et sa permission pour tout article publié ou accepté pour publication en vue de la numérisation et de la diffusion du mémoire.

Veillez agréer l'expression de nos sentiments distingués.

Cordialement,

Bryn Williams-Jones, PhD, Professeur titulaire

- Directeur, Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal (ÉSPUM)
- Membre régulier, Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM)
- Éditeur en chef, *BioéthiqueOnline* (www.bioethiqueonline.ca)