

Université de Montréal

**La pratique infirmière en procréation médicalement assistée
au sein d'un établissement de santé québécois :
une étude autoethnographique**

Présenté par

Martine Guay

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M. Sc.) en sciences infirmières,
option expertise-conseil

Décembre 2019

© Martine Guay, 2019

Université de Montréal

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé

**La pratique infirmière en procréation médicalement assistée
au sein d'un établissement de santé québécois :
une étude autoethnographique**

Présenté par

Martine Guay

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Dre Marjolaine Héon, présidente-rapporteure

Dre Annette Leibing, membre du jury

Dre Laurence Bernard, directrice de recherche

Dre Mélanie Lavoie-Tremblay, codirectrice de recherche

Résumé

Problématique : L'infertilité – considérée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme une maladie du système reproducteur – affecte de plus en plus d'hommes et de femmes, soit un couple sur six en âge de procréer au Canada et au Québec. Elle a un impact sur le bien-être physique et mental des patient.e.s, souvent stigmatisé.e.s et isolé.e.s socialement parce que, pour plusieurs, l'infertilité demeure un sujet tabou. L'infertilité est traitée en procréation médicalement assistée (PMA) où les patient.e.s-familles sont accompagné.e.s par des infirmières dont la pratique est complexe et diversifiée, mais méconnue. **But :** L'étude avait pour but d'explorer la pratique infirmière en PMA dans un établissement de santé québécois. **Méthode :** Le devis retenu est une autoethnographie où l'étudiante-chercheuse a mis à profit son expérience comme patiente et comme infirmière en PMA. Des entretiens semi-dirigés, une observation participante et un journal de terrain ont été employés pour la collecte des données. Une analyse thématique a été réalisée. **Résultats :** L'expérience des patient.e.s-familles en infertilité est au cœur de la pratique infirmière et l'une des principales dimensions de cette pratique est le soin relationnel, peu importe les sphères d'activités auxquelles les infirmières sont affectées au sein de la clinique. Les autres dimensions rapportées sont le leadership/*advocacy*, l'apprentissage/enseignement, la collaboration et les interventions techniques. Ces résultats correspondent à l'expérience de l'étudiante-chercheuse, tant à titre de patiente que d'infirmière en PMA. **Retombées :** L'étudiante-chercheuse a documenté la pratique infirmière en PMA, mettant en valeur une méthode peu usitée en sciences infirmières : l'autoethnographie.

Mots-clés : pratique infirmière, procréation médicalement assistée, soin relationnel, *advocacy*, autoethnographie.

Abstract

Problem: Infertility – classified by the World Health Organization (WHO) as a reproductive system disease – affects an ever-increasing number of women and men. Today, one couple out of six of reproductive age struggles with this condition in Canada and in Quebec. It has an impact on the patients' physical and psychological well-being, often leaving both partners stigmatized and socially isolated as infertility remains a societal taboo for many. Infertility can be treated via Assisted Reproduction Technologies (ART) where the patients-families are cared for by fertility nurses, whose practice is both complex and diversified, but remains little-known.

Purpose: This study explores the field of fertility nursing as it is practised in a Quebec healthcare institution. **Method:** The student-researcher chose to do an autoethnography in order to draw from her own experience as both a fertility nurse and a fertility patient. Semi-directed interviews, participant observation and field journal were used to collect data. A thematic analysis of data then followed. **Results:** The patients-families' infertility experience is at the heart of the fertility nurse's practice and relational care is the main dimension of that practice, regardless of which nursing activities are assigned to them in the clinic. These other dimensions were also reported : leadership/advocacy, learning/teaching, collaboration and technical interventions. These results coincide with the student-researcher's experience, both as a fertility patient and as a fertility nurse. **Impact:** The student-researcher documented the practice of fertility nursing and showcased a method rarely used in nursing science: autoethnography.

Keywords : fertility nursing, assisted reproduction technologies, relational care, patient advocacy, autoethnography

Table des matières

Résumé.....	3
Abstract.....	4
Table des matières.....	5
Liste des figures	9
Liste des sigles et abréviations.....	10
Remerciements.....	13
Avant-propos.....	14
Introduction.....	17
1. Problématique, but et question de recherche	19
1.1 Problématique	19
1.1.1 L’infertilité: une trajectoire de soins pour les patient.e.s/familles.....	19
1.1.2 La procréation médicalement assistée	22
1.1.3 Le Programme québécois de procréation assistée	25
1.1.4 La pratique infirmière en PMA.....	29
1.1.4.1 L’ <i>advocacy</i>	33
1.1.4.2 Le soin relationnel.....	35
1.2 But de la recherche.....	38
1.3 Question de recherche.....	38
2. Recension des écrits et cadre théorique	40
2.1 Recension des écrits.....	40
2.1.1 La pratique infirmière en PMA.....	41
2.1.2 La pratique invisible	49
2.1.3 L’ <i>advocacy</i>	50
2.1.4 Le soin relationnel.....	52
2.1.4.1 Le tabou	54
2.2 Repères théoriques et philosophiques.....	56
3. Considérations méthodologiques et éthiques.....	61
3.1 Devis de recherche.....	61

3.1.1	Ethnographie et invisibilité	62
3.1.2	Devis autoethnographique	63
3.1.2.1	Modèle méthodologique en autoethnographie.....	66
3.2	Milieu de recherche, échantillon et recrutement.....	68
3.2.1	Milieu de recherche.....	68
3.2.1.1	Patientèle desservie par le milieu de recherche	69
3.2.2	Population et échantillon.....	70
3.2.3	Recrutement des participantes	70
3.2.4	Critères d’admissibilité	71
3.3	Méthodes de collecte et d’analyse des données	72
3.3.1	Collecte de données	72
3.3.2	Analyse des données	73
3.4	Critères de scientificité	74
3.4.1	Continuum.....	74
3.4.2	Cristallisation	75
3.4.3	Crédibilité	75
3.4.4	La voix	76
3.4.5	Autres considérations d’ordre méthodologique	76
3.5	Considérations éthiques	76
3.5.1	Consentement libre et éclairé.....	77
3.5.2	Confidentialité des données	77
3.5.3	Conflits d’intérêts.....	78
3.5.4	Protection contre les inconvénients	79
4.	Résultats.....	81
4.1	Description des participantes et du contexte de recherche	81
4.1.1	Profil sociodémographique des participantes	81
4.1.2	Espace physique observé du milieu de l’étude	82
4.1.3	Contexte sociopolitique du milieu de l’étude	82
4.1.4	Trajectoires-type des patient.e.s-familles et des infirmières en PMA	83
4.1.4.1	Trajectoires-type des patient.e.s-familles	85
4.1.4.2	Trajectoires-type de l’infirmière en PMA.....	87

4.2	Thèmes récurrents issus de la collecte de données	90
4.2.1	Expérience des patient.e.s-famille rapportée par les infirmières	92
4.2.1.1	Stress	92
4.2.1.2	Souffrance	93
4.2.1.3	Anxiété et dépression.....	94
4.2.1.4	Deuil et déception	95
4.2.1.5	Perturbation de l'estime de soi.....	98
4.2.1.6	Tabous.....	98
4.2.1.7	Espoir	103
4.2.1.8	Joie	104
4.2.1.9	Perception de l'infertilité par les infirmières	105
4.2.2	Dimensions de la pratique infirmière en PMA	107
4.2.2.1	Soin relationnel	108
4.2.2.2	Leadership & <i>advocacy</i>	111
4.2.2.3	Collaboration.....	113
4.2.2.3.1	Intra-professionnelle	113
4.2.2.3.2	Interprofessionnelle.....	114
4.2.2.3.3	Partenariat avec patient.e.s-famille	115
4.2.2.4	Apprentissage/enseignement.....	116
4.2.2.5	Interventions techniques	120
4.2.3	Privatisation du régime de PMA au Québec.....	123
4.2.3.1	Impact sur la pratique infirmière.....	123
4.2.3.2	Impact sur les patient.e.s-familles.....	124
4.2.3.3	Importance de la gratuité	125
4.2.4	Pistes d'amélioration avancées par les infirmières	127
5.	Discussion générale et recommandations	131
5.1	Discussion des résultats rapportés	131
5.1.1	Expérience des patient.e.s-familles.....	131
5.1.2	Dimensions de la pratique infirmière en PMA	134
5.1.3	Privatisation de la PMA	139
5.1.4	Pistes d'amélioration.....	141

5.2	Considérations d'ordre méthodologique.....	142
5.3	Limites de l'étude	145
5.4	Retombées et recommandations	146
5.4.1	Retombées de l'étude.....	146
5.4.2	Recommandations pour les sciences infirmières	147
5.4.2.1	Recherche.....	147
5.4.2.2	Pratique clinique	148
5.4.2.3	Formation.....	149
5.4.2.4	Gestion	150
5.4.2.5	Politique	151
	Conclusion	153
	Références.....	154
	Annexe A Génogramme libre	171
	Annexe B Glossaire	172
	Annexe C Plan conceptuel pour la recension	174
	Annexe D Research Project (poster).....	176
	Annexe E Présentation du projet (affiche).....	178
	Annexe F Guide d'entretien semi-structuré.....	182
	Annexe G Semi-directed interview guide.....	187
	Annexe H Formulaire d'information et de consentement.....	191
	Annexe I Information and Consent Form	199
	Annexe J Socio-Demographic Questionnaire.....	205
	Annexe K Questionnaire socio-démographique	206
	Annexe L Grille d'observation	207
	Annexe M Feuillelet d'information	211
	Annexe N Information form	213
	Annexe O Arbre thématique (inspiré de Paillé & Mucchialli, 2016)	215
	Annexe P Approbation éthique (milieu clinique).....	335
	Annexe Q Approbation éthique (UdeM)	337
	Annexe R Tableau d'observation.....	340

Liste des figures

Figure 1 Schématisation des trajectoires-type	84
Figure 2 Synthèse des résultats	91
Figure 3 Génogramme libre	171

Liste des sigles et abréviations

CPA : centre de procréation assistée

CHU : centre hospitalier universitaire ou centre universitaire de santé

CSBE : Commissaire à la santé et au bien-être

FIV: fécondation *in vitro*

IIU: insémination intra-utérine

MSSS : ministre ou ministère de la santé et des services sociaux du Québec

OMS : Organisation mondiale de la santé

PMA : procréation médicalement assistée

PQPA : Programme québécois de procréation assistée

RAMQ : Régime d'assurance-maladie du Québec

SCFA : Société canadienne de fertologie et d'andrologie

TEC: transfert d'embryon congelé

À mes enfants, Ariane, Tristan, Maud et Rohan, qui sont ma raison de vivre.

À mon conjoint, Anshu, qui a su m'accompagner dans ma folie.

Enfin, à ma mère, Françoise, qui m'a toujours soutenue, malgré mes folies.

To nurse people in illness, we should have nursed them in health as they learned to cope and develop in responding to all other ordinary life event.

(Moyra Allen)

Remerciements

J'aimerais remercier la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal pour m'avoir tout d'abord accueillie au deuxième cycle, puis soutenue durant mes études de maîtrise, notamment par l'octroi de la Bourse d'excellence Alice-Girard. Je tiens à mentionner l'ouverture d'esprit et l'enthousiasme de quelques professeur.e.s en particulier qui m'ont inspirée et encouragée dans la poursuite de ce projet, notamment Madame Francine Ducharme, Madame Annette Leibing, Monsieur Jean-Pierre Bonin et Madame Sylvie Gendron, ainsi que Madame Marjolaine Héon qui a eu la générosité d'accepter la direction du jury d'évaluation.

Je voudrais souligner l'accueil chaleureux de la gestionnaire-infirmière et du directeur médical du milieu de recherche, de même que la généreuse participation des infirmières de la clinique, ainsi que la patience de tous les membres du personnel et des patient.e,s/familles qui étaient présent.e.s lors de la phase d'observation participante du projet.

Au fil des ans, et même dans mes plus grands moments de doute, j'ai toujours pu compter sur l'appui indéfectible de ma consœur et amie, Natacha Bielinski, avec qui j'ai beaucoup réfléchi, travaillé, hésité...et rigolé.

Je voudrais également remercier Madame Mélanie Lavoie-Tremblay, de l'*Ingram School of Nursing* de l'Université McGill, qui a accepté, à pied-levé, d'assumer ma codirection à un moment qui s'avérait critique; ses suggestions et commentaires, ainsi que son soutien et son sens de l'humour, n'ont fait qu'enrichir ce projet.

Enfin, ce projet de mémoire serait resté sur la planche à dessin n'eut été de la patience, de l'encouragement et des bons conseils de ma directrice, Mme Laurence Bernard. Dès le départ, elle a su insuffler l'énergie, la réflexivité et la créativité nécessaires à la réalisation ultime de ce projet qui me tenait tant à cœur. Mille fois merci!

Avant-propos

“I write because I want to find something out.

I write in order to learn something that I did not know before I wrote it.”

(Laurel Richardson)

J’ai toujours aimé écrire, que ce soit pour participer à des concours littéraires, pour rendre les idées de quelqu’un d’autre en les traduisant dans ma langue ou pour donner libre cours à mon imagination en écrivant des histoires dans de nombreux petits cahiers noirs entassés au fond d’un tiroir... C’est donc avec joie que je me suis mise à l’écriture de mon mémoire de maîtrise. Mais pour mieux situer le ton que prendra ce texte, et bien que le titre annonce déjà clairement qu’il s’agira d’une étude autoethnographique, j’ai voulu préparer le lecteur en expliquant l’origine de ma démarche.

Au début de mes études de maîtrise en sciences infirmières, j’avais choisi un sujet de recherche que je connaissais bien (la cessation tabagique en néonatalogie), avec l’intention de bâtir un outil d’intervention auprès des parents de nouveau-nés hospitalisés, de le mettre à l’essai et d’en mesurer l’efficacité. Un devis quantitatif comparant les mesures prises avant et après l’introduction de l’intervention. Une trajectoire claire et facile à suivre, croyais-je... Pour des raisons indépendantes de ma volonté, j’ai dû abandonner ce projet de recherche, remettant en question du même coup l’option et la modalité que j’avais choisies à la maîtrise.

Alors que je réfléchissais à l’avenir de mon projet de recherche, le gouvernement québécois a annoncé qu’il allait abolir la gratuité des traitements de fécondation in vitro (FIV) que prévoyait le Programme québécois de procréation assistée (PQPA). En tant qu’infirmière pratiquant maintenant en procréation médicalement assistée (PMA), j’étais outrée par cette décision, tout comme mes collègues. Mais c’est aussi à titre de patiente en PMA (dans d’autres cliniques) que cette décision m’affectait profondément. En effet, mon conjoint et moi venions tout juste de trouver une deuxième donneuse, une amie prête à faire don de ses ovules pour nous permettre de tenter à nouveau de réaliser notre projet parental. La fin du PQPA et l’imposition de nouvelles règles prohibitives semblaient tout remettre en question. Ce fut le premier élément déclencheur.

Pendant ce temps, dans ma nouvelle pratique, j'entendais des commentaires mitigés sur le rôle de l'infirmière en PMA, selon qu'ils venaient des patient.e.s/familles** ou de mes collègues infirmières. Je me souviens du courriel d'un patient qui m'avait tellement touchée : « V. et moi parlons souvent de toi et de l'importance que tu as eue dans notre vie. Tu sais, sans ton support, nous n'aurions pas eu nos deux belles princesses. ». Je sentais que j'avais joué un rôle important dans leur trajectoire et je me sentais valorisée. À la même époque, deux de mes collègues n'arrêtaient pas de minimiser l'importance de notre travail en répétant à qui voulait bien l'entendre que ce n'était pas du vrai « *nursing* ». Mais qu'est-ce que c'est au juste du vrai *nursing*? Tout ça me rendait perplexe...Ce fut le deuxième élément déclencheur.

J'ai ensuite participé à la rédaction d'un mémoire qui allait être déposé en commission parlementaire portant sur le projet de loi abrogeant le PQPA. Cet exercice de recherche et de rédaction m'a donné envie d'explorer ce mode d'expression scientifique, mettant ainsi à profit les acquis de mes professions antérieures et actuelle : le droit et l'écriture, et maintenant, les sciences infirmières. Puis, au fil de mes lectures et de mes cours de maîtrise, j'ai découvert l'autoethnographie : j'ai alors compris que je pouvais très bien étudier ce groupe dont je faisais partie, et explorer le rôle de l'infirmière en PMA, tout en étant moi-même à la fois infirmière et patiente en PMA, pour ainsi donner un sens à toutes ces expériences connexes et interreliées, et profiter de plusieurs regards sur le sujet. Ce fut, en quelque sorte, le troisième élément déclencheur.

C'est ainsi que le champ de **la pratique infirmière en PMA** s'est imposé comme sujet d'étude, me permettant d'envisager la possibilité de mettre à profit mon expérience de patiente en PMA aux fins de la rédaction de mon mémoire de maîtrise.

** J'ai choisi de parler de « patient.e.s » pour faire plus de place aux pères ou aux « pères en devenir » dans mon mémoire. La place des pères est en redéfinition depuis quelques années au Québec et le peu d'espace qui leur est réservé en gynécologie-obstétrique, tout comme en PMA d'ailleurs où l'on associe trop souvent l'infertilité à la femme, m'a amenée à me positionner en faveur d'une écriture inclusive qui prône l'égalité homme-femme.

Afin d'illustrer mon parcours de reproduction, notamment le segment donnant lieu à cette autoethnographie, j'ai tracé un « génogramme libre » (Annexe A), en m'inspirant des travaux de la professeure Raphaële Noël (Noël, Allard, Pelletier et Turgeon, 2019) que j'ai appris à connaître lors d'un colloque portant sur les différentes formes de parentalité (Acfas, 2019). Cette forme de génogramme permet d'inclure notamment les problématiques d'infertilité, les fausses-couches et les dons de gamètes. Pour des considérations d'ordre éthique et afin de protéger l'anonymat des personnes figurant dans ce génogramme, j'ai tenu à les identifier le moins possible; pour ce faire, je n'ai indiqué qu'une lettre ou une année de naissance dans chaque figure, sauf dans mon cas, évitant ainsi l'un des pièges de l'autoethnographie (Chang, 2008). Toutefois, je suis consciente que le simple fait que je me sois identifiée et que je signe le présent texte met les autres parties à risque d'indentification éventuelle, ce qui est un risque reconnu en autoethnographie.

Introduction

La pratique infirmière en PMA est un champ de pratique encore jeune (depuis les années 1980-1990), n'existant que depuis les débuts de la PMA comme telle, ce qui explique en partie pourquoi il existe très peu d'écrits en sciences infirmières sur ce sujet (*fertility nursing*), qu'ils soient théoriques ou empiriques (Alan, 2003; Williams, 2007; Johnson, Quinlan & Marsh, 2017). Aucune recherche sur le rôle de l'infirmière en PMA au Québec ou au Canada n'a été recensée jusqu'à maintenant. Cette lacune dans les connaissances infirmières a poussé l'étudiante-chercheuse à explorer le sujet.

Aux fins du présent mémoire, l'étudiante-chercheuse a retenu cette définition de l'autoethnographie : « méthodologie de recherche qualitative qui permet au chercheur de faire appel à sa propre expérience personnelle pour comprendre une problématique d'ordre social » (Wall, 2006; traduction libre, p. 146). Le devis autoethnographique est très peu usité en sciences infirmières en général, et encore davantage au Québec et au Canada. À ce titre, l'étudiante-chercheuse aborde une recherche novatrice et originale, tant en ce qui concerne le sujet à l'étude que la méthode employée.

Cette étude autoethnographique prend la forme de ce mémoire qui compte cinq chapitres : la problématique, le but et les questions de recherche; la recension des écrits et le cadre théorique; les considérations méthodologiques et éthiques; l'exposé et l'analyse des résultats; et enfin la discussion générale et les recommandations.

Avertissement au lecteur : les segments autoethnographiques seront écrits à la première personne et figureront en retrait à droite, en caractères romains et à simple interligne (comme ici), afin de les distinguer du corps du texte et des extraits de verbatims qui eux, figurent en italiques, également à simple interligne, mais en simple retrait.

Chapitre 1

Problématique, but et question de recherche

1. Problématique, but et question de recherche

1.1 Problématique

Les points de problématique qui seront décrits ici sont les suivants : l'infertilité et la trajectoire de soins des patient.e.s/familles, la procréation médicalement assistée (PMA), le Programme québécois de procréation assistée (PQPA) et la pratique infirmière en PMA, surtout sous l'angle de deux dimensions : l'*advocacy* et le soin relationnel.

1.1.1 L'infertilité: une trajectoire de soins pour les patient.e.s/familles

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) considère l'infertilité comme une maladie du système reproducteur qui se définit par l'incapacité d'obtenir une grossesse clinique après douze mois ou plus de rapports réguliers non protégés (OMS, 2009). Elle touche un nombre croissant de Canadien.ne.s et de Québécois.es : selon une étude basée sur les données populationnelles de Statistique Canada, près de 16% des couples canadiens en âge de procréer en souffraient en 2012, alors qu'ils ne représentaient que 8,5% des couples en 1992 et 5,4% en 1984 (Bushnik, Cook, Yuzpe, Tough et Collins, 2012). L'homme et la femme sont « fertiles », donc en âge de procréer, dès la puberté mais la femme cesse de l'être après la ménopause tandis que l'homme le demeure jusqu'à un âge avancé (adaptation de la définition de « fertilité », Le Larousse médical, p. 392; et sens employé dans les écrits et dans la Loi). L'infertilité peut être attribuable à l'homme, à la femme ou aux deux à la fois; et parfois, elle demeure médicalement inexpiquée. Cette condition de santé est peu connue, mal comprise et parfois stigmatisée (Allen, 2007; Slade et al., 2007), le sujet étant encore tabou aujourd'hui, surtout dans certains groupes culturels, notamment les groupes issus de pays où le concept de la liberté de choisir de ne pas avoir d'enfant (*voluntary childfree status*) n'existe pas, ce qui est fréquent dans les pays en développement (Dyer et al., 2004), par exemple, en Inde (Riessman, 2000) ou en Iran (Hasanpoor-Azghdy et al., 2014), ou encore dans les strates socio-économiques inférieures des pays développés (Indekeu et al., 2013). En outre, la stigmatisation semble plus grande chez les hommes (Gannon et al., 2004; Imeson et al., 1996; Luk, 2015; Peters, 2003; Roper, 2009), car elle est parfois associée à l'impotence, accompagnée de honte et stigmatisée, et souvent perçue comme une véritable émasculatation (Inhorn & Birenbaum-Carmeli, 2008).

Selon deux historiennes de la médecine, Gayle Davis et Tracey Loughran, cette méconnaissance de l'infertilité pourrait être attribuable au fait que, de nos jours, lorsque les médias rapportent des actualités sur le sujet, notamment les naissances multiples ou chez les femmes plus âgées via la FIV, ils se préoccupent davantage du moment présent (les « nouvelles ») et des progrès technologiques qui servent à traiter cette condition médicale, plutôt que de s'intéresser à l'histoire de l'infertilité et aux différentes expériences vécues par les personnes qui se retrouvent involontairement sans enfants (*involuntary childlessness*) à l'extérieur de ce contexte hautement médicalisé (Davis & Loughran, 2017).

Tout en étant la première à regretter que le sujet même de l'infertilité et de ses traitements soit encore tabou, ce qui contribue à l'incompréhension de cette problématique de santé, je me suis rendue compte que je participais au maintien de ce tabou, du fait que j'ai longtemps évité de parler de mon expérience personnelle, notamment avec mes collègues de travail. Seules de très proches amies étaient au courant de notre parcours... Peur du jugement social, du regard d'autrui, surtout à cause de mon « âge maternel avancé », une autre dimension taboue de la fertilité, dans la société en général et en milieu de PMA en particulier... Mais depuis que notre enfant est né, je suis plus à l'aise d'en parler ouvertement et j'ai même été invitée à le faire à plusieurs reprises en public. Je veux parler de mon expérience et contribuer à transgresser, à dépasser, voire à abattre les tabous qui entourent toujours la PMA. J'ai envie de donner la parole à ceux et celles qui constituent le « un couple sur six » touché par l'infertilité. J'ai ainsi espoir que la prochaine fois que la FIV et la PMA feront les manchettes au Québec, les politiciens et l'opinion publique ne pourront faire comme si tous ces couples n'existaient pas....

Le traitement de l'infertilité peut s'avérer un moyen de faire échec à la dénatalité (Commissaire de la santé et du bien-être [CSBE], 2014), surtout dans un contexte démographique comme celui du Québec où le taux de fécondité est maintenant à 1,59 enfant/femme, donc en-deçà du seuil de renouvellement des générations (Institut de la statistique

du Québec, 2017). Dans bien des cas, les traitements de PMA peuvent pallier ces troubles de fertilité et ainsi permettre aux couples infertiles de devenir parents.

L'infertilité a un impact considérable sur la vie et la santé physique et mentale des patient.e.s/familles, notamment lorsqu'elle entraîne la dépression ou l'anxiété (Allan, 2013), ou qu'elle affecte les relations de couple (Birmingham, 2011; Luk, 2015; Takefman, 2011). Lorsque les traitements de FIV ne sont pas pris en charge par l'État ou par un régime d'assurance privé, ils sont coûteux et souvent inaccessibles pour bon nombre de patient.e.s/familles. Un cycle de FIV peut coûter jusqu'à 10 000\$, parfois plus, et la portion des médicaments non couverte par les assurances privées peut s'élever à 1 000\$, et même davantage, pour chaque cycle ([anonymisation du milieu], 2019). De plus, il n'est pas rare qu'un seul cycle de FIV ne suffise pas. L'inaccessibilité des traitements de FIV peut contribuer à la détresse psychologique que ressentent les patient.e.s/familles infertiles.

Toute trajectoire en PMA est ponctuée de nombreux rendez-vous médicaux, ce qui implique des déplacements, des coûts et des complications sur le plan de la logistique et de l'organisation de la vie personnelle et professionnelle (CMQ, 2015). Par exemple, lorsque les patient.e.s décident de ne pas parler au travail de leur problématique de santé, cela peut compliquer la justification de leurs absences.

Cette longue trajectoire peut mener à la naissance d'un enfant, ce que tous les patient.e.s/familles souhaitent. Mais il se peut très bien que tous ces traitements ne donnent pas les résultats escomptés et que le couple doive alors faire un autre deuil, celui de leur projet parental, du moins celui vécu par voie de grossesse. Certains envisageront ensuite l'adoption, d'autres non. Pour certains, ce sera un autre deuil qui s'ajoutera aux précédents.

Finalement, lorsque l'on aborde la trajectoire de soins en fertilité, au-delà des tabous, différents concepts, tels que subir des traitements, la pression sociale de reproduction et la notion des corps souffrants qui encaissent tous ces traitements mériteraient d'être abordés afin de les rendre visibles, de les nommer, de les documenter et de sensibiliser les professionnels de la santé qui sont en contact direct avec les patient.e.s/familles dans le cadre de leur pratique en PMA (Allan, 2007). Le tabou social entourant la PMA risque d'occulter ces différentes dimensions de la pratique professionnelle et du vécu des patient.e.s/familles.

1.1.2 La procréation médicalement assistée

L'infertilité peut être traitée médicalement de différentes façons, notamment par des traitements de simple stimulation ovarienne, d'insémination intra-utérine (IIU) (souvent appelée « insémination artificielle ») ou de fécondation in vitro (FIV). Ces interventions constituent ce que l'on entend par traitements de PMA (Bayer, Alper et Penzias, 2017; CMQ, 2015; CSBE, 2014). La FIV existe depuis maintenant 40 ans. De par le monde, on estime qu'il se fait chaque année 1,5 millions de cycles de FIV qui entraînent la naissance de quelque 350 000 enfants, pour un total de plus de 8 millions de naissances depuis celle de Louise Brown en 1978 (European Society of Human Reproduction and Embryology, 2016). À l'heure actuelle, les statistiques exactes pour le Québec ne sont pas disponibles.

Au Québec, les traitements de PMA sont offerts dans des « centres de procréation assistée » (CPA), autorisés à fournir l'éventail complet des traitements de fertilité, ce qui inclut la FIV (LQ, 2015). « Ces centres sont considérés comme des centres spécialisés pouvant être assimilés à des services de troisième ligne. » (CSBE, 2014; p. 8). Un CPA (plus couramment désigné comme une « clinique » ou « clinique de fertilité ») regroupe sous un même toit des médecins spécialistes (fertologues, endocrinologues et urologues), des infirmières cliniciennes, des infirmières et des infirmières auxiliaires, des biologistes, des embryologues, des andrologues, des psychologues et d'autres professionnels, en plus des préposés aux bénéficiaires et du personnel administratif. Dans leur pratique quotidienne, les infirmières en PMA sont appelées à collaborer constamment avec tous ces professionnels de la santé (CMQ, 2015). On compte actuellement au Québec deux CPA publics, chacun affilié à un centre hospitalier universitaire distinct, et cinq CPA privés (CSBE, 2014).

La trajectoire en infertilité des patient.e.s/familles est intimement liée aux traitements biomédicaux de PMA. Voici un aperçu des étapes génériques de cette trajectoire de soins, suivant les pratiques et les recommandations professionnelles (Arora, Merchant et Allahbadia, 2014; Bayer, Alper et Penzias, 2017; Collège des médecins du Québec (CMQ), 2015). Après avoir essayé de concevoir naturellement pendant au moins un an, ou six mois si la femme est âgée de plus de 35 ans (CMQ, 2015), sans réussir à mener une grossesse à terme, les couples consulteront un médecin, que ce soit un omnipraticien, un gynécologue ou un fertologue (un gynécologue spécialisé en PMA) qui leur prescrira un premier bilan de fertilité. Puis, ils

rencontreront le fertologue pour recevoir l'évaluation des résultats et les plans de traitement en PMA, le cas échéant. Selon les diagnostics posés par le médecin, le couple recevra un plan de soins qui commencera par les traitements considérés comme les moins invasifs, comme la stimulation ovarienne ou l'insémination intra-utérine (IIU) (voir Annexe B; CMQ, 2015).

Si les traitements de stimulation ovarienne n'engendrent pas de grossesse, le médecin pourra prescrire un protocole d'IIU. Si ces traitements ne mènent pas à une grossesse ou si l'IIU n'est pas indiquée pour des raisons d'ordre médical, le médecin recommandera un cycle de FIV (Arora, Merchant et Allahbadia, 2014; Bayer, Alper et Penzias, 2017; CMQ, 2015). La femme devra alors suivre un calendrier de traitement comprenant plusieurs échographies et des injections quotidiennes d'hormones pour permettre la maturation et le recrutement d'un plus grand nombre de follicules ovariens. Lorsqu'un nombre assez élevé de follicules s'approcheront de la maturité, le médecin procédera au prélèvement des ovules, une intervention chirurgicale qui se fait par voie intra-vaginale (CRM/CUSM, mcgillivf.com). L'embryologue procédera à la fécondation en laboratoire en plaçant les ovules matures dans une boîte de Pétri et en y ajoutant les spermatozoïdes (Arora et al, 2014; Bayer et al, 2017). Après quelques jours passés en incubateur, les embryons seront prêts à être transférés dans l'utérus (un seul à la fois ou, plus rarement, deux à la fois) ou à être congelés par vitrification (embryons surnuméraires). Si le traitement ne mène pas à une grossesse à terme, ou si le couple désire un autre enfant par la suite, la femme pourra revenir en clinique pour un transfert d'embryon congelé (TEC). Parallèlement à cette trajectoire standard, il se peut que le couple doive envisager et accepter d'employer le bagage génétique d'autrui grâce à un don de gamètes, ce qui peut s'avérer une étape difficile sur le plan psychologique, représentant le deuil de l'enfant issu biologiquement du couple (Glazer, 1993; Zoll, 2013). En plus, si un don d'ovocytes est nécessaire, la décision se complexifie du fait qu'il n'est pas facile de trouver une donneuse qui accepte de faire un don d'ovules de manière altruiste et que, de façon subsidiaire, vu qu'il n'existe aucune banque d'ovules au Canada, il faut en faire venir de l'étranger, ce qui est très coûteux (environ 15 000\$, CRM/CUSM, mcgillivf.com). En cas de FIV avec don de gamètes dirigé, tous les participants au projet parental devront d'abord être vus par un psychologue spécialisé en traitement de l'infertilité.

Ma propre trajectoire en infertilité est un peu différente de celle de la plupart de mes patient.e.s en ce qu'elle a commencé tardivement, à la fin de la quarantaine, après que j'ai commencé à fréquenter mon conjoint actuel qui était plus jeune, n'avait pas d'enfants et avait toujours désiré en avoir. Quelques années plus tôt, après avoir eu trois enfants conçus naturellement avec mon premier conjoint, j'avais décidé de régler ma contraception en optant pour la ligature de trompes à 42 ans, convaincue que je ne voudrais jamais avoir d'autres enfants. Encore une fois, le destin en a voulu autrement...

Après avoir rencontré mon second conjoint, j'ai voulu renverser cette décision et je suis allée à l'étranger pour subir une opération, la réanastomose des trompes de Fallope (ce que ma fille aînée avait alors appelé mon *road-trip to fertility*). L'opération s'est avérée un succès, en ce que mes trompes ont retrouvé leur perméabilité, mais je ne suis jamais tombée enceinte spontanément. J'ai alors envisagé la PMA mais, vu mon âge avancé, le don d'ovocytes ou d'embryons étaient les seules options puisque les probabilités qu'un cycle de FIV autologue (voir glossaire, Annexe B) mène à une grossesse chez une femme âgée de plus de 45 ans sont minimales (moins de 4 %), sans compter les risques élevés d'anomalies d'ordre chromosomique. Il m'a donc été facile d'accepter d'envisager le don d'ovocytes, car mon but ultime était d'être mère d'un enfant en santé et de vivre cette expérience avec mon conjoint, peu importe le bagage génétique de cet enfant (nous avons également envisagé l'adoption mais ce ne fut pas possible, notamment à cause de mon âge).

Pour bien des patient.e.s/familles, le cheminement menant à l'acceptation de l'option du don de gamètes (que ce soit les ovocytes ou le sperme) est plus ardu car leur projet de départ était d'avoir un enfant issu de l'union de leurs bagages génétiques respectifs. Les patient.e.s doivent alors non seulement composer avec un diagnostic d'infertilité et faire le deuil d'une grossesse spontanée ou « normale », mais également modifier leur projet parental et faire le deuil de l'enfant « à leur image ».

Parallèlement aux processus technologiques, la PMA soulève également des questions d'ordre éthique, notamment en ce qui a trait au recours au don de gamètes et à la disposition des

embryons surnuméraires (CSBE, 2014), voire à leur destruction. D'aucuns ont abordé les considérations éthiques de la PMA sous les angles spirituel (Chatzinikolaou, 2010), culturel (Inhorn et al., 2008) ou féministe (Donchin, 2011), ou encore sous l'angle du droit de connaître ses origines génétiques suite à un don de gamètes (Ravitsky, 2012; 2014) ou de l'emploi des embryons surnuméraires, notamment de façon posthume (Côté, Affdal, Kadoch, Hamet, et Ravitsky, 2014). En outre, la PMA peut soulever des questionnements d'ordre religieux : ainsi, par exemple, l'instruction catholique *Donum vitae* statue que l'enfant a le droit d'être conçu et mis au monde dans et par le mariage (Congrégation pour la doctrine de la foi, 1987). La PMA présente aussi des défis sur le plan de l'accessibilité, notamment pour les femmes de statut socio-économique faible (Bell, 2010). Toutefois, les dimensions sociopolitiques tant du vécu des patient.e.s/familles que de la pratique infirmière en PMA sont peu documentées en sciences infirmières. Or, les questions éthiques et sociopolitiques sont prégnantes dans la pratique infirmière en PMA et toucheraient à la dimension relationnelle de la pratique, à l'*advocacy*, mais aussi plus largement à des questions philosophiques et spirituelles sur la condition et la reproduction humaines (Chatzinikolaou, 2010; Saint-Arnaud, 1999) auxquelles les patient.e.s/familles sont confronté.e.s durant leurs trajectoires de soins en PMA.

1.1.3 Le Programme québécois de procréation assistée

Au Québec, les traitements de PMA, et notamment ceux de FIV, étaient offerts en clinique privée depuis les années 1990. En 2000, le gouvernement québécois a mis en place des crédits d'impôt pour aider les couples qui devaient avoir recours à la PMA (Finances Québec, 2014). En 2005, ces crédits ont été majorés à 50% des frais engagés pour un maximum de 10 000\$ par an et de 20 000\$ au total (CSBE, 2014). Puisqu'un cycle de FIV pouvait coûter jusqu'à 10 000 \$, en sus du coût des médicaments, et que les assurances privées ne couvraient pas ces traitements (CSBE, 2014), les traitements de PMA demeuraient difficilement accessibles pour les couples à faible et à moyen revenu (CSBE, 2014). En 2009, le gouvernement québécois, sous l'égide du ministre de la santé et des services sociaux (MSSS) Yves Bolduc, adoptait la *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, promulguant la prise en charge des traitements de l'infertilité par la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ), sous le couvert d'un nouveau programme, le Programme québécois de procréation assistée (PQPA). Ce programme visait l'universalité des traitements d'infertilité et avait pour

but de « réduire les grossesses multiples, permettre aux couples infertiles d’avoir des enfants et promouvoir la natalité » (CSBE, 2014; p. 7). S’inspirant de programmes semblables existant déjà dans plusieurs pays européens, ce premier régime public en Amérique du Nord prévoyait la couverture de trois cycles de FIV pour chaque femme québécoise en âge de procréer qui en avait besoin. Entré en vigueur en août 2010, ce régime était généreux et il a connu un grand succès, entraînant des coûts supérieurs aux prévisions gouvernementales avec 50% de plus de cycles de FIV que prévu et des coûts annuels moyens de 66 M\$ par année, par rapport aux 43 M\$ annoncés (CSBE, 2014; MSSS, 2017). En prévoyant le transfert électif d’un seul embryon (ou de deux, si la femme avait plus de 37 ans), le PQPA a grandement contribué à la réduction du taux de grossesses multiples qui est passé de 29% à 7% en quelques années (CSBE, 2014). Il a également permis la naissance de plus de 5 000 enfants en moins de quatre ans (2010-2014) et contribué à promouvoir la natalité, répondant ainsi aux objectifs qui lui avaient été fixés (CSBE, 2014). Sous le régime du PQPA, 2,6 % des naissances québécoises étaient issues de la PMA (CMQ, 2015; CSBE, 2014), ce qui est important au vu du contexte de dénatalité que connaît le Québec (Institut de la statistique du Québec, 2017). Par contre, tous les intervenants du milieu reconnaissaient que le PQPA comportait certaines lacunes, notamment du fait qu’il prévoyait très peu de balises. Par exemple, il suffisait qu’une femme soit en âge de procréer et qu’elle détienne une carte d’assurance-maladie québécoise pour qu’elle soit admissible, ce qui a pu encourager une certaine forme de « tourisme procréatif » (CSBE, 2014).

Comme infirmière en PMA, je me doutais bien que certain.e.s de nos patient.e.s venant d’ailleurs émigraient au Québec essentiellement pour avoir accès gratuitement à des traitements de FIV. Je me souviens d’un couple de professionnelles françaises qui s’étaient installées au Québec notamment parce que la PMA était interdite aux couples de même sexe en France. D’autres venaient vivre au Québec tandis que le mari ne venait qu’en « visite », occasionnellement. Mais c’est comme patiente en PMA que j’ai rencontré des femmes venues d’ailleurs et qui me disaient ouvertement (en anglais) qu’elles avaient choisi de vivre au Québec pour profiter du programme public de FIV mais qu’elles iraient vivre à Toronto dès que leurs traitements seraient terminés... J’avoue que, à titre de contribuable québécoise, je me sentais un peu flouée...mais je n’en disais rien à ces patient.e.s.

En outre, quelques cas ont été rapportés comme des exemples de « dérive » dans les médias, ce qui a incité le gouvernement, sous l'influence de l'opinion publique, à remettre en question la pertinence de certains aspects du programme; le cas le plus médiatisé étant l'insémination d'une femme ayant un passé violent et judiciairisé, en plus de problèmes de santé mentale, et dont l'enfant a été confié dès sa naissance à la direction de la protection de la jeunesse (CSBE, 2014; La Presse, 2012). Dans le mémoire qu'ils ont soumis au CSBE, les représentants de la clinique du CHUM, ont soutenu par ailleurs qu'ils constataient « une apparente dérive des cas d'infertilité médicale vers une sorte d'infertilité sociale » (CHUM, 2013, p.6), c'est-à-dire des femmes ménopausées, des femmes célibataires et des couples homosexuels qui ne souffrent pas de condition médicale d'infertilité mais qui font appel à la procréation assistée pour avoir un enfant (CHUM, 2013). Cette question « d'infertilité sociale » touche à des dimensions sociopolitiques et éthiques de la pratique infirmière en PMA, à savoir, entre autres, qui a le droit de bénéficier de traitements en PMA et selon quels critères.

En février 2013, soit deux ans et demi après l'entrée en vigueur du PQPA, le ministre Réjean Hébert donnait au CSBE le mandat de « donner son avis sur la pertinence de certaines activités de procréation assistée soulevant des questions éthiques et sociales sur des enjeux fondamentaux concernant la société québécoise » (CSBE, 2014; p. 6). En 2014, le CSBE déposait un rapport de plus de 300 pages dans lequel il recommandait entre autres de « tout mettre en œuvre pour conserver le programme et en améliorer la performance », tout en suggérant l'établissement de balises en restreignant l'accès pour éviter les dérives.

En novembre 2014, le nouveau ministre Gaétan Barrette déposait un projet de loi dont la partie II visait à abroger le PQPA (Projet de loi no 20, 2014), faisant fi des principales recommandations du CSBE. Sans en faire une analyse exhaustive ici, retenons quelques points saillants : les traitements de FIV ne seraient plus couverts intégralement par la RAMQ mais ils donneraient droit à des crédits d'impôt régressifs (de 80% à 20%, modulés selon le revenu familial) pour un ou deux traitements (selon l'âge de la femme), et seulement si la personne ou son conjoint n'avait pas déjà un enfant. Il serait illégal, donc bel et bien interdit, pour une femme âgée de plus de 42 ans de recevoir des traitements de FIV au Québec, sous peine de sanctions importantes. Il serait également interdit à « quiconque œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux de conseiller une patiente et de lui recommander d'obtenir de tels services

(illégaux au Québec) à l'extérieur du Québec » (projet de loi no 20, art 10.6), empêchant ainsi l'infirmière en PMA, notamment, de jouer pleinement son rôle d'*advocacy* auprès de ses patient.e.s. Selon l'étudiante-chercheuse, ainsi que bon nombre de commentateurs venus témoigner en commission parlementaire (Assemblée nationale du Québec, travaux de 2015), ce projet de loi allait entraîner des inégalités sociales de santé et des iniquités discriminatoires fondées sur le sexe, l'âge, la condition sociale, le niveau de revenu et la situation familiale (Mémoire CUSM, 2015).

Je me souviens de la colère que j'ai ressentie à l'annonce du nouveau régime puis à la lecture du projet de loi... Le ministre n'avait jamais caché qu'il était contre le PQPA à l'époque où il présidait la Fédération des médecins spécialistes (ni le premier ministre, d'ailleurs, alors qu'il était ministre de la santé à la même époque). Mais jamais nous n'avions prévu l'abolition pure et simple du programme. Au travail, ce vendredi-là, nous étions consterné.e.s. Mais je ne pouvais pas partager ma grande inquiétude sur le plan personnel... Allait-on devoir renoncer à notre projet parental? La décision injustifiable de rendre ILLÉGAL tout traitement de FIV pour les femmes âgées de plus de 42 ans, même avec don d'ovocytes, une mesure sans précédent ailleurs dans le monde, allait-elle nous empêcher de devenir parents? Cette interdiction inéquitable, discriminatoire et sûrement inconstitutionnelle parce que contraire à la Charte canadienne des droits et libertés était-elle un écran de fumée pour attirer l'attention de l'opinion publique sur un petit groupe de patientes, alors que la principale conséquence de cette loi était de rendre les traitements de PMA inabordables pour la grande majorité des personnes et des couples infertiles du Québec?... Je n'en aurai jamais la certitude mais j'en ai l'intuition.

Le 10 novembre 2015, le projet de loi no 20 était adopté (Lois du Québec, 2015, chapitre 25); la partie I (sur l'accès aux services des médecins) était suspendue tandis que la partie II était promulguée le jour même. Le texte original avait été légèrement modifié, l'interdiction de traitement de FIV après 42 ans ayant été levée. Par contre, l'abolition de la couverture universelle des traitements de FIV demeure; elle est remplacée par des crédits d'impôt régressifs et d'application restreinte qui auront pour conséquence prévisible un retour à une situation

encore moins favorable pour les patient.e.s-familles qu'avant l'adoption du régime public (il y avait alors des crédits d'impôt de 50 % pour tous, sans restriction quant au nombre d'enfants antérieurs, ni au nombre de traitements, ni à l'âge de la femme), c'est dire que les traitements ne seront véritablement accessibles que pour les patient.e.s de la classe plus aisée. En outre, il appert que l'article 10.6 susmentionné a été adopté tel quel (devenu l'art.10.4 de la Loi), maintenant ainsi l'interdiction pour l'infirmière en PMA, notamment, de conseiller ses patient.e.s et de leur recommander d'obtenir des traitements hors-Québec qui ne sont pas autorisés au Québec (on peut penser ici à la gestation pour autrui), sous peine de sanction et d'amende s'élevant de 5 000\$ à 50 000\$ (art. 36). Cette interdiction légale modifie directement le rôle d'*advocacy* de l'infirmière qui pratique en PMA dont nous discuterons plus loin; ses effets sur notre champ de pratique n'ont pas encore été documentés depuis l'adoption de la loi.

1.1.4 La pratique infirmière en PMA

Comme l'affirmait Williams (2007), dans son mémoire sur la pratique infirmière en PMA en Nouvelle-Zélande, seules quelques recherches et études émanant des États-Unis et du Royaume-Uni, ainsi que de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande, ont porté sur la pratique infirmière en PMA. Elle cite notamment l'une des rares chercheuses qui s'est intéressée à la pratique infirmière en PMA, la Britannique Helen T. Allan, et qui avait déjà souligné le peu de recherches faites sur le sujet dans ses premiers écrits (Allan, 2000; 2002), et qui le déplorait encore récemment (Allan, 2013; 2016). Dans un article plus récent portant sur le télénursing en soins de fertilité, les auteures rapportaient de nouveau le peu d'écrits publiés en recherche infirmière en PMA (Johnson, Quinlan & Marsh, 2017).

Ainsi, l'étudiante-chercheuse a recensé vingt articles écrits par des chercheuses britanniques (dont dix par cette même chercheuse, H.T. Allan), deux par des chercheuses néo-zélandaises et deux par des chercheuses australiennes. Les chercheuses américaines recensées ont écrit sur des sujets plus particuliers, comme les aspects juridiques et éthiques du don d'ovules et de la gestation pour autrui, la préservation de la fertilité chez les patientes atteintes de cancer ou la PMA pour les personnes atteintes du VIH; comme le contexte américain pour ces patientèles spécifiques est fort différent du contexte canadien et québécois, ces écrits ont été écartés aux fins de cette recherche.

Par contre, quatre livres à usage plus didactique ont été dénombrés, trois américains et un publié au Royaume-Uni. Le premier ouvrage américain, « *Principles of Infertility Nursing* » porte sur la pratique infirmière en PMA comme telle (Garner, 1991), tandis que les trois autres sont des recueils de chapitres portant sur différents aspects de la PMA, y compris la pratique infirmière qui y est abordée à son propre titre ou sous l'angle plus général du soutien aux patient.e.s. Nous analyserons ces écrits dans le cadre de la recension des écrits.

Au Canada, outre deux articles publiés dans des revues professionnelles (Eggertson, 2011; Lemire & Tousignant, 2013) et visant à faire connaître ce nouveau milieu de pratique, sans toutefois l'explorer en profondeur, il ne semble exister aucun écrit empirique ou théorique portant sur le champ de la pratique infirmière en PMA. En 2002, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada avait publié un Énoncé de position sur « Le rôle de l'infirmière dans les techniques de reproduction et de génétique » (AIIC, 2002). Ce document ne décrit pas le rôle de l'infirmière œuvrant en PMA, mais plutôt celui de l'infirmière en général qui doit s'informer des progrès sur les plans scientifique et technologique dans ce domaine afin de bien conseiller ses patients. L'AIIC y énonce une série de préoccupations d'ordre éthique et moral, notamment quant au clonage et à l'utilisation du matériel génétique ainsi qu'aux droits des embryons créés par ces techniques de reproduction (AIIC, 2002). Nous avons également retracé un article portant sur un outil d'enseignement auprès des patients infertiles, dans une autre revue professionnelle québécoise; cet article ne visait toutefois pas à explorer le champ de pratique comme tel (Bélanger, 2010).

On estime à une soixantaine le nombre d'infirmières œuvrant en PMA au Québec, tandis qu'il y en aurait plus de quatre cents ailleurs au Canada (présidente de la SCFA, communication personnelle, 2019). La PMA étant une spécialité récente dans l'histoire des soins de santé, il va de soi que la pratique infirmière en PMA est également un champ de pratique peu connu et ce, tant auprès des professionnels de la santé, des patient.e.s/familles potentiel.le.s que de la population en général. Elle s'inscrit notamment dans les progrès technologiques et biomédicaux, en réponse à une problématique de santé profondément humaine, l'incapacité de mener à bien naturellement le projet ou le désir d'être parent.

Il n'existe pas de spécialisation de sciences infirmières en PMA au Québec, ni au Canada, bien que ce secteur de pratique infirmière soit hautement spécialisé. Néanmoins,

ailleurs dans le monde, une pratique infirmière avancée (PIA) existe en PMA, notamment aux États-Unis et au Royaume-Uni. Selon Hamric, Spross et Hanson (2013), la pratique infirmière avancée se décline suivant sept compétences : la pratique directe, le leadership, l'enseignement et le soutien (*coaching and guidance*), la collaboration, la prise de décisions d'ordre éthique, la consultation et la recherche (*evidence-based practice*). Au Royaume-Uni, les infirmières qui exercent en pratique avancée en PMA posent essentiellement des actes délégués par les médecins dans leur pratique directe (échographies, insémination intra-utérine, prélèvement d'ovocytes et transfert d'embryons), ce qui viserait à pallier une pénurie de médecins dans le système public (Peddie et al., 2011). L'article de Peddie et de ses collaborateurs comporte une description détaillée de l'étendue de la pratique infirmière et de la pratique infirmière avancée en PMA au Royaume-Uni. Elles font preuve de leadership et contribuent également à la recherche, à l'enseignement, à la collaboration et à la prise de décisions d'ordre éthique. La pratique infirmière en PMA est d'ailleurs assimilée par certains autres auteurs à des modes de pratique infirmière avancée (Allan & Barber, 2005; Duffin, 2000; McTavish, 2003). Un questionnement quant au niveau de formation des infirmières québécoises en PMA pourrait être soulevé au regard de la PIA exercée ailleurs dans le monde.

Au Québec, ce ne sont pas des infirmières de pratique avancée détenant un diplôme de deuxième cycle universitaire (maîtrise) qui travaillent dans le secteur de la PMA, mais des infirmières cliniciennes qui détiennent un premier cycle universitaire (baccalauréat). Ces infirmières cliniciennes évoluent toutefois dans un secteur de la pratique infirmière qui nécessitent des compétences avancées. Si elles s'inspiraient du référentiel de compétences de la Faculté des sciences infirmières (FSI) de l'Université de Montréal (FSI, 2010), les infirmières en PMA pourraient dire qu'elles accompagnent les patient.e.s/familles dans leur expérience de santé. Pour ce faire, l'infirmière en PMA doit exercer un jugement clinique infirmier, agir avec humanisme, assurer la continuité des soins, favoriser la promotion de la santé, faire preuve de professionnalisme, de leadership clinique et de rigueur scientifique, tout en collaborant dans des équipes professionnelles (FSI, 2010). Pour sa part, la Société canadienne de fertologie et d'andrologie (SCFA, 2010) a proposé un énoncé de position sur le champ de la pratique infirmière en procréation assistée. Pour ce faire, elle s'est inspirée de documents normatifs adoptés par diverses associations canadiennes, notamment l'Association des infirmières et

infirmiers du Nouveau-Brunswick, l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (SCFA, document interne). Mais cette description du champ de la pratique infirmière demeure générique, regroupant les indicateurs sous quatre normes générales (responsabilité et obligation de rendre des comptes, pratique fondée sur des connaissances, pratique éthique, confiance du public), et ne prévoyant aucune spécificité propre à la pratique infirmière en PMA.

Au Québec, retenons pour l'instant que les infirmières en PMA sont appelées à remplir différentes fonctions, notamment : rencontrer les patient.e.s/familles en consultation après leurs rendez-vous avec le médecin, établir leur plan de soins et leur calendrier de traitement, faire le suivi de traitements de FIV, offrir du soutien et de l'information aux patient.e.s/familles, que ce soit en personne ou au téléphone, faire de l'éducation en santé lors de séances d'orientation de groupe et en consultation individuelle pour l'enseignement des techniques d'injection, gérer des projets spéciaux, préparer les patientes en vue des procédures chirurgicales et surveiller leur état en salle de réveil, les accompagner et soutenir le médecin en salle d'opération (SCFA, document interne; Doiron, L., 2015, entrevue/communications personnelles). Compte tenu de la quantité de renseignements que gèrent les infirmières en PMA au quotidien, de la transformation des savoirs scientifiques dans ce domaine en évolution constante, des nombreuses compétences susmentionnées et des connaissances de pointe qu'elles doivent mobiliser, de l'interdisciplinarité professionnelle propre à la PMA et du fait qu'elles interviennent auprès de patient.e.s/familles vivant des problématiques de santé multifactorielles, il convient de conclure que la pratique infirmière en PMA s'exerce dans un monde complexe.

Parmi les rares chercheuses à s'être penchées sur le rôle de l'infirmière en PMA, plusieurs ont souligné l'importance de certaines dimensions, notamment l'*advocacy* (Allan, 2007; Payne & Goedeke, 2007; Peters, 2003) et le soin relationnel (Allan, 2007; Cunningham, 2010; Cunningham et Cunningham, 2014; Payne et Goedeke, 2007; Peters, 2003; Williams, 2008). Comme il était également ressorti d'une entrevue préliminaire réalisée avec l'informatrice-clé du milieu de recherche que l'*advocacy* et le soin relationnel étaient des dimensions importantes de la pratique infirmière en PMA (Doiron, L., 2015, entrevue/communications personnelles), l'étudiante-chercheuse a jugé bon d'approfondir ces deux facettes de sa pratique et de les documenter de façon spécifique.

Ce n'est pas par hasard que ces deux dimensions de la pratique infirmière en PMA m'interpellent particulièrement. Déjà, lorsque je travaillais en néonatalogie, un contexte de soins surspécialisés où j'ai énormément appris sur le plan technique et scientifique, ce sont les aspects moins visibles de ma pratique qui m'apportaient le plus de satisfaction. Au-delà de la réanimation des prématurés apnéiques et de l'insertion de cathéters veineux miniatures, je me suis épanouie davantage en me spécialisant dans des domaines relevant plutôt de l'*advocacy* (comme la défense des intérêts des nouveau-nés prématurés et de leurs familles par le biais d'une approche de soins adaptée à leurs besoins, les « soins du développement » [Milette, Martel & Ribeiro da Silva, 2019]), du soin relationnel (soutien des parents vivant un deuil périnatal) ou d'autres dimensions de pratique invisible (approche familiale systémique, soutien à la cessation tabagique). Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que ces mêmes dimensions de la pratique infirmière m'interpellent tandis que je pratique dans un autre domaine spécialisé au contexte hautement technologique comme la PMA.

1.1.4.1 L'*advocacy*

On traduit habituellement l'expression anglaise « *patient advocacy* », par le plaidoyer ou la défense des droits et intérêts du patient (Phaneuf, 2013). Par contre, on peut aussi définir le concept de *patient advocacy* comme une intervention ayant pour « objectif ultime de développer les capacités du client de se défendre lui-même et de plaider éventuellement sa propre cause » (Schaffer et al., 2015; traduction libre, p. 716). En pratique, même si les patient.e.s et leurs familles sont fortement encouragés à prendre en main leur santé et à participer activement à leur apprentissage, suivant le modèle McGill en soins infirmiers et l'approche de soins fondés sur les forces (Gottlieb & Feeley, 2007), ils vont souvent demander à l'infirmière d'être leur voix, de prendre la parole en leur nom (Gottlieb, 2013). En vertu du principe de bienfaisance et de non-malfaisance et de son droit à la dissidence, l'infirmière possède un rôle de protection de la personne dont elle s'occupe (*advocacy*; Phaneuf, 2013).

Dans le cadre de leur pratique, les infirmières en PMA doivent aussi organiser les plans de soins, en collaboration avec leurs patient.e.s/familles en PMA, et défendre les intérêts de ces derniers, tant auprès de l'équipe interdisciplinaire que des instances administratives (*advocacy*) (Allan, 2000, 2002; McTavish, 2003; Peters, 2003; Williams, 2007).

Quand on parle du rôle d'*advocacy* des infirmières en PMA, je pense tout de suite à l'une de nos responsabilités en salle de procédure qui consiste à gérer ou du moins à contrôler la douleur que ressent la patiente pendant le prélèvement des ovocytes. Cette procédure est toujours inconfortable, souvent douloureuse, et se déroule sous sédation légère; heureusement, elle est de courte durée. Mais tandis que le médecin se concentre sur la procédure comme telle, guidée par l'échographie transvaginale qu'il peut visualiser à l'écran, c'est moi, l'infirmière « circulante » qui surveille le niveau de confort de la patiente (en plus de sa respiration et autres signes vitaux). Au-delà de l'éternelle question « votre douleur, vous l'évaluez à quel niveau de 0 à 10? », je lui demande si c'est tolérable ou si elle veut davantage de médicament (fentanyl i.v.). Je demande au médecin si on peut prendre une pause, le temps que j'administre le fentanyl et qu'il fasse effet. Et lorsque la patiente souffre encore beaucoup, malgré les médicaments administrés, je lui demande si elle veut que l'on arrête la procédure, et je répète sa réponse au médecin qui n'a pas toujours saisi la volonté de la patiente, soit parce qu'il ne comprend pas bien la langue qu'elle parle, soit parce qu'il est trop concentré sur la procédure et le nombre d'ovocytes qu'il espère prélever.

La dimension de *l'advocacy* a également été identifiée par l'informatrice-clé comme une facette importante de la pratique infirmière dans le milieu recherche (Doiron, L., 2015, entrevue/communications personnelles).

Je pense aussi à chaque fois qu'un *fellow* me demande d'agir comme interprète parce

qu'il ne comprend pas les questions de la patiente francophone. Ou à l'inverse, lorsque la patiente nous consulte après avoir vu le *fellow*, et qu'elle a plein de questions parce qu'elle n'a rien compris et ce, même si le *fellow* pense que le message est passé... Ou lorsqu'on doit clarifier les indications du médecin afin de s'assurer que la patiente part de la clinique avec toute l'information nécessaire pour suivre son traitement ou prendre la bonne décision. Oui, on fait de la *patient advocacy* en Clinique d'infertilité, en Suivi de FIV, en Infoligne, en Salle d'op... un peu partout finalement!

Les infirmières peuvent aussi être appelées à conseiller les patient.e.s/familles sur les différents traitements offerts et autres options disponibles dans leur projet de devenir parent. Le rôle d'*advocacy* de l'infirmière en PMA vient d'être encadré sur le plan juridique et restreint par l'adoption de la nouvelle loi abordée précédemment (art. 10.4; voir p. 28); tel que mentionné préalablement, l'effet de cette limitation juridique sur la pratique infirmière en PMA n'a pas encore été documenté.

Il m'arrive souvent d'aborder avec les patient.e.s les autres options qui pourraient leur permettre éventuellement de réaliser leur projet parental, que ce soit le don de gamètes ou l'adoption, ou encore la gestation pour autrui (*surrogacy*). Dans la mesure où les conventions de gestation pour autrui sont nulles de nullité absolue en droit québécois, je me demande si je ne contreviens pas ainsi à ce nouvel article 10.4 qui nous interdit de conseiller à nos patient.e.s d'aller hors Québec pour obtenir des traitements qui ne sont pas autorisés au Québec, ce qui serait passible de sanction et d'une amende considérable...

1.1.4.2 Le soin relationnel

Nous l'avons abordé précédemment, l'infertilité a un impact considérable sur la vie et la santé physique et mentale des patient.e.s/familles (Allan, 2007; Cunningham, 2010; Payne et

Goedeke, 2007; Takefman, 2011); elle affecte également les relations conjugales et sexuelles ainsi que la qualité de vie des couples atteints (Luk, 2015). Les femmes suivies en infertilité sont plus susceptibles de manifester des signes de dépression et d'anxiété (Allan, 2013; Tchen, 2010); les traitements hormonaux qui leur sont prescrits peuvent exacerber les symptômes d'anxiété et de dépression (Glazer, 1993; Takefman, 2011). La réalité d'une expérience de santé liée à l'infertilité touche les femmes comme les hommes, qui, eux, se sentent parfois plus stigmatisés par le diagnostic (Birenbaum-Carmeli, 2000; Inhorn et Birenbaum-Carmeli, 2008). Le fait que, pour certain.e.s, l'infertilité demeure un sujet tabou (Allan, 2007; Peters, 2003; Roper, 2009; Takefman, 2011) amènera certain.e.s patient.e.s/familles infertiles à se confier à l'infirmière pour aller chercher du réconfort, soit individuellement, soit en couple (Allan, 2007; Takefman, 2011; communications personnelles, 2015). Cette notion de tabou sera détaillée dans la recension des écrits.

J'ai déjà écrit que j'avais contribué au tabou de la FIV, mais qu'en est-il des autres patientes que je connais? De mes amies qui ont eu des enfants grâce à une FIV ou une IUI? Certaines le disent, d'autres non. Quand elles le cachent, je ne leur demande pas pourquoi. Parfois, ce sont même des infirmières, des collègues... Je me souviens d'une fête à laquelle j'étais invitée, un « shower de bébé », et où la maman de mon amie enceinte m'avait prise à part pour me remercier d'avoir aidé sa fille à tomber enceinte. Elle chuchotait parce que personne d'autre ne savait qu'elle avait eu recours à la FIV....

Les capacités relationnelles de l'infirmière en PMA sont mobilisées tout au long de la trajectoire de soins des patient.e.s/familles afin de les accompagner au travers de leurs multiples expériences de santé-maladie. À titre d'exemple, l'annonce d'un diagnostic d'infertilité amène des bouleversements familiaux et des remises en question. Après plusieurs échecs suite aux traitements en PMA et deuils conséquents, certaines familles peuvent être poussées jusqu'à la rupture (Luk, 2015; Takefman, 2011). La dimension relationnelle de la pratique infirmière en PMA est d'autant plus importante que les trajectoires de soins sont complexes et que les patient.e.s/familles vivent de multiples transitions.

Les interventions infirmières établies sur le plan plus relationnel que procédural ou technique peuvent contribuer à l'établissement d'une relation thérapeutique entre l'infirmière et les patient.e.s/familles (Cunningham et Cunningham, 2014; Payne et Goedeke, 2007). Aux yeux de l'étudiante-chercheuse, le soin relationnel et l'*advocacy* sont deux dimensions de la « pratique invisible » (Allan, 2002, 2007; Collière, 1986, 2010), ou tout ce que l'infirmière fait et qui ne figure nulle part, et qui n'est ni nommé, ni pris en compte, ni valorisé dans sa pratique au quotidien. Les infirmières en PMA estiment-elles que ces différents rôles leur reviennent? Sont-elles prêtes à les exercer? Y sont-elles bien préparées? Ce sont ces questionnements qui ont amené l'étudiante-chercheuse sur la piste de la présente thématique, à savoir qu'est-ce que la pratique infirmière en PMA?

En somme, la problématique dont l'étudiante-chercheuse s'est saisie peut se résumer ainsi : l'infertilité est une maladie qui touche un couple sur six en âge de procréer; cette problématique de santé et la trajectoire de soins qui permet de la pallier sont méconnues et représentent encore un sujet tabou, ce qui occulte le vécu des patient.e.s/familles touché.e.s; la pratique infirmière en PMA est un domaine récent, notamment au Québec, et peu documenté de façon générale; la PMA, telle qu'elle est exercée présentement au Québec, soulève des questions d'ordre éthique, sociopolitique et économique importantes qui atteignent les patient.e.s/familles et pour lesquelles les dimensions relationnelles et d'*advocacy* de la pratique infirmière peuvent être sollicitées; la décision de mettre fin au financement public intégral de la PMA a eu un impact important sur l'expérience de santé/maladie des patient.e.s/familles atteint.e.s ainsi que sur la prestation des soins en PMA et leur organisation au Québec.

Enfin, dans le contexte actuel de rigueur néo-libérale et de réduction potentielle des soins et services assurés en matière de santé et de services sociaux (CSBE, 2015), vu l'impact qu'auront ces décisions sur la population québécoise en général et les patient.e.s en PMA en particulier, il convient de s'interroger sur le champ de la pratique infirmière dans sa globalité et sa complexité, notamment sous l'angle du soin relationnel et de l'*advocacy*, deux dimensions du modèle McGill en soins infirmiers que nous aborderons plus loin.

Nous allons maintenant présenter le but et la question de la présente recherche.

1.2 But de la recherche

L'étude a pour but d'explorer le champ de la pratique infirmière en procréation médicalement assistée, au sein d'un établissement de santé québécois, notamment sous l'angle de *l'advocacy* et du soin relationnel.

1.3 Question de recherche

Comment les infirmières cliniciennes et l'étudiante-chercheuse perçoivent-elles leur champ de pratique actuel en PMA ?

La question de recherche peut se décliner en deux sous-questions relatives aux différentes dimensions de la pratique infirmière :

- i) Comment l'étudiante-chercheuse et les infirmières en PMA conçoivent-elles leur rôle d'*advocacy* auprès des patient.e.s/familles ?
- ii) Comment l'étudiante-chercheuse et les infirmières en PMA conçoivent-elles la dimension du soin relationnel tel que prodigué aux patient.e.s/familles?

Chapitre 2

Recension des écrits et cadre théorique

2. Recension des écrits et cadre théorique

2.1 Recension des écrits

La recension des écrits aborde les grands thèmes suivants : 1) la pratique infirmière en PMA, 2) la pratique invisible, 3) l'*advocacy* et 4) le soin relationnel.

Une recherche documentaire initiale a été réalisée dans les bases de données et ressources suivantes : CINAHL, MEDLINE, Cochrane et Google Scholar (voir Annexe C). Les mots-clés qui suivent ont été choisis en collaboration avec la bibliothécaire universitaire : « pratique infirmière » (*nursing, nurse*), « procréation médicalement assistée (PMA) » (*assisted reproduction technology (ART), assisted procreation, assisted human reproduction*), « fécondation in vitro (FIV) » (*in vitro fertilization (IVF)*), « traitement de fertilité » (*in/fertility treatment*), « *advocacy* » (*advocacy/patient advocacy*), ainsi que les combinaisons « *fertility nurse/nursing* » et « *infertility nurse/nursing* », qui sont des appellations courantes en anglais pour désigner une infirmière spécialisée en PMA, adjointes à la relation patiente-infirmière (*patient-nurse relationship*). Vu le peu de textes empiriques et théoriques portant sur les sujets abordés, l'étudiante-chercheuse et la bibliothécaire ont jugé bon de ne pas restreindre la recherche au regard de la date de publication. Le seul critère d'inclusion était que les écrits aient été publiés en anglais ou en français. Une recension initiale avait généré quelque 122 articles. Après une première lecture attentive des titres et des résumés de chacun des écrits, l'étudiante-chercheuse a écarté les articles qu'elle jugeait non pertinents parce qu'ils portaient davantage sur l'embryologie, la préservation de la fertilité chez les patient.e.s atteint.e.s de cancer, le traitement particulier des patient.e.s atteint.e.s du SIDA ou des questions d'ordre juridique dans d'autres pays (comme les contrats de maternité de substitution ou de dons d'ovules). Ce premier tri lui a permis de retenir 53 articles. Par la suite, la lecture plus approfondie des articles ainsi retenus a donné lieu à un deuxième tri, en écartant les écrits portant sur les volets techniques de la pratique infirmière avancée en PMA (comme les procédures d'insémination et de prélèvement d'ovocytes effectuées par les infirmières); l'étudiante-chercheuse a alors retenu 32 articles, les plus anciens datant de 1983. La consultation des références citées à la fin de ces articles et la lecture des résumés de celles-ci ont permis à

l'étudiante-chercheuse d'ajouter 12 textes, pour finalement répertorier 44 écrits pertinents pour la présente recherche.

Une deuxième recherche documentaire complémentaire a porté sur la seule notion de « tabou » en général, puis dans un contexte d'infertilité et de santé reproductive, en particulier. Le même processus de recherche a été appliqué à cette deuxième recherche documentaire que celui réalisé pour la première. Ceci a permis d'identifier quelques écrits classiques supplémentaires et incontournables afin de documenter cet aspect de la pratique infirmière en PMA.

La recension des écrits sur tous ces thèmes s'est poursuivie tout au long de la collecte et de l'analyse des données car, en recherche qualitative, comme le souligne Fortin (2010), « la recension des écrits (...) se poursuit (...) puisque les questions évoluent à mesure que la recherche progresse » (p. 137). Une nouvelle recherche documentaire, sur la base des mêmes concepts susmentionnés, a été répétée à l'automne 2019, révélant peu de nouveaux écrits pertinents à notre recherche, la plupart portant sur les soins de fertilité associés à l'oncologie, un sujet qui n'est pas abordé ici. Par contre, les auteurs d'un article récent portant sur le télénursing en soins de fertilité rapportaient et déploraient encore une fois le peu de recherches et d'écrits publiés portant spécifiquement sur la pratique infirmière en PMA (Johnson, Quinlan & Marsh, 2017).

2.1.1 La pratique infirmière en PMA

Outre les écrits recensés dans le cadre de la recherche documentaire initiale, l'étudiante-chercheuse connaît quatre ouvrages plutôt didactiques dont la totalité ou une partie traite de la pratique infirmière en PMA, comme mentionné plus haut. L'un d'eux a été publié il y a plus de 25 ans (Garner, 1991) et un deuxième il y a 20 ans (Muirhead, 1999), tandis que les autres sont plus récents (Bayer, Alper et Penzias, 2017; Gardner, Weissman, Howles & Shoham, 2017).

Le premier livre, « *Principles of Fertility Nursing* » a été publié en 1991 et mériterait d'être mis à jour sur le plan technologique, médical et pharmacologique, la PMA ayant beaucoup évolué au cours des dernières décennies. Par contre, certains chapitres portant sur les aspects psycho-sociaux sont encore pertinents quoiqu'il faudrait rafraîchir le discours genré et hétéronormatif employé. Quand au champ de la pratique infirmière comme telle, elle a aussi

évolué et certains aspects propres au contexte américain ne sont pas pertinents aux fins du présent mémoire (questions d'ordre juridique et éthique en matière de dons d'ovules et de gestations pour autrui, par exemple).

Un deuxième livre américain, celui-ci consacré à la PMA en général, « *A textbook about in vitro fertilization and assisted reproduction* », contenait un chapitre consacré aux soins infirmiers et à leur importance au sein d'une unité de reproduction, ainsi qu'à l'évolution de leur rôle au fil des ans vers une plus grande autonomie par rapport aux médecins (Muirhead, 1999).

Un troisième livre américain beaucoup plus récent, destiné aux professionnels qui œuvrent en PMA, couvre davantage les aspects biomédicaux et techniques de la PMA, tandis qu'un seul chapitre de cinq pages cible l'infirmière et uniquement sur le plan de son rôle de « *patient advocate* » (Bayer, Alper et Penzias, 2017). Ce chapitre, rédigé par des infirmières œuvrant avec les médecins de la clinique Boston IVF, auteurs de l'ouvrage, insiste beaucoup sur l'expérience-client des patient.e.s qui sont anxieux.ses et auquel.le.s les infirmières devraient répondre rapidement, le jour même, que ce soit par téléphone, courriel, message texte ou sur le portail client. Il en ressort clairement que dans le contexte mercantile où s'exerce la PMA aux États-Unis, l'aspect de la satisfaction et du service à la clientèle est primordial et ce, même dans le cadre de la pratique infirmière.

Un quatrième ouvrage publié au Royaume-Uni, sous la direction de médecins spécialisés en PMA de divers pays (Australie, Israël et Suisse) *Textbook of Assisted Reproductive Techniques* (Gardner, Weissman, Howles & Shoham, 2017) contient un chapitre pertinent sur le rôle de l'infirmière en PMA, en constante évolution. L'infirmière américaine, J. L. Libraro y trace d'abord l'histoire de la pratique infirmière en PMA, remontant à Jean Marian Purdy qui avait contribué à la première FIV menant à la célèbre naissance de Louise Brown. Elle décrit ensuite les différentes responsabilités que peut maintenant assumer l'infirmière en PMA : infirmière clinicienne, éducatrice des patient.e.s, coordinatrice/FIV, agent de conformité réglementaire, conseillère, chercheuse, coordinatrice/don d'ovules, coordinatrice/PGD & PGS, coordinatrice/préservation de la fertilité, coordinatrice/infertilité masculine. Quoique cette description corresponde à la réalité américaine, plusieurs de ces responsabilités se retrouvent également dans les cliniques québécoises et canadiennes. J. L. Libraro conclut en disant que,

bien que la pratique infirmière en PMA soit perçue comme stressante, elle demeure une pratique extrêmement valorisante et satisfaisante, dotée d'un avenir incommensurable.

C'est au Royaume-Uni que l'on retrouve le plus grand nombre d'écrits portant sur la pratique infirmière en PMA. L'une des rares infirmières-chercheuses à avoir fait des recherches sur la pratique infirmière en PMA, Helen T. Allan, s'est tout d'abord interrogée sur la question de savoir pourquoi, alors que la PMA fait l'objet de maintes recherches sur les plans médical, éthique et anthropologique, il n'était pratiquement jamais question de pratique infirmière dans les écrits portant sur la PMA (Allan, 1998; 2006). C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles elle s'était intéressée au sujet. Dans un premier temps, elle avait souligné l'absence d'exploration du rôle émergent des infirmières se spécialisant en traitement de l'infertilité (Allan, 1998). Puis, elle a rédigé sa thèse de doctorat, une étude ethnographique sur la pratique infirmière en PMA menée dans une clinique publique britannique (Allan, 2000).

Dans un article donnant suite à sa thèse de doctorat, une ethnographie portant sur 15 patientes et 23 membres d'une clinique de fertilité britannique (six médecins, deux conseillères, trois réceptionnistes, deux infirmières spécialisées et dix infirmières en gynécologie), faite au moyen d'observation participante et d'entretiens individuels, Allan décrit les perceptions ambivalentes qu'ont les patientes et le personnel quant au rôle de ces infirmières. Les patientes véhiculent une perception de l'infirmière idéale (affectueuse, maternelle et chaleureuse) mais sont traitées par une infirmière adéquate (« *good enough* ») qui est là, prête à faire preuve de conscience émotionnelle (*caring/emotional awareness*) au besoin, tout en sachant ce qu'il y a à faire dans la clinique. Quant aux infirmières interviewées, elles se disaient « *caring* » et engagées émotionnellement avec leurs patientes, tandis que la chercheuse a observé plusieurs interactions où les infirmières ont fait preuve de « *non-caring* » avec des patientes en détresse (Allan, 2000; 2001a). Allan avance que cette forme de détachement émotionnel (*non-caring nurses/emotional distance*) est peut-être un moyen pour certaines infirmières de composer avec la détresse émotive des patientes et leur propre détresse; elle l'associe également au fait que les infirmières doivent gérer la clinique et les médecins sans bénéficier de l'appui d'une gestionnaire ou d'une conseillère. Par contre, elle décrit aussi le soutien attentif (*focussed support*) que les infirmières donnent aux patientes sous forme d'un simple contact de la main, d'une explication ou question, ou encore de la défense de leurs intérêts en remettant en question

les ordonnances du médecin (*patient's advocate*; Allan, 2001a). Il convient de souligner que ce genre d'association directe entre le *caring* et les habiletés émotionnelles a depuis fait l'objet de nombreuses critiques. Ainsi, dans un contexte de soins de santé mentale fournis à domicile, l'anthropologue A. Leibling conclut qu'il serait fallacieux de réduire le *caring* à une simple relation émotionnelle, sans tenir compte du contexte plus large du système de santé, notamment lorsque les infirmières ne disposent pas de bonnes conditions de travail (Leibling, 2010)

Dans deux autres recherches de nature ethnographique aussi, Allan s'intéresse aux rôles de soutien aux médecins et d'administration de la clinique (*nursing the doctor and the clinic*), qui amènent les infirmières en PMA à gérer leurs émotions au travail (Allan, 2001b), tout en étant là, prêtes à intervenir au besoin (*being there, hovering*), un rôle invisible que les gestionnaires ne leur reconnaissent pas (Allan, 2002). Par la suite, elle a exploré les limites émotionnelles en pratique infirmière avancée en PMA (Allan et Barber, 2005), toujours suivant une approche ethnographique fondée sur l'observation participante et de entretiens individuels (avec cinq infirmières, une auxiliaire médicale, un médecin et trois couples infertiles). Elles ont constaté une meilleure continuité des soins et un « rapprochement contrôlé » (*managed closeness*), par contre, les infirmières en pratique avancée n'ont pas rapporté une plus grande intimité dans leurs rapports avec les patient.e.s. Encore une fois, la distance émotionnelle semblait servir de mécanisme de défense contre les émotions ressenties par les patient.e.s. Les conclusions de ce dernier texte ne sauraient s'appliquer intégralement en l'espèce puisque, comme nous l'avons déjà souligné, il n'y a pas d'infirmières praticiennes spécialisées en PMA au Québec (par contre, les infirmières d'autres provinces se voient déléguer certains actes, comme l'insémination intra-utérine; communications personnelles, SCFA, 2019).

Dans une ethnographie publiée en 2006, cette chercheuse britannique s'est inspirée de sa première étude ethnographique parue en 1999, pour explorer le recours à l'observation participante comme outil d'immersion sur le terrain (Allan, 2006). Elle y soutient que cette méthode est fort utile en ethnographie pour explorer le domaine des émotions. Elle avoue par ailleurs que sa réticence à s'engager davantage dans le volet participatif de son observation était peut-être liée à sa propre infertilité et au fait qu'elle avait entrepris un traitement de FIV, l'incitant à s'identifier aux patientes qui subissaient des procédures devant elle.

En 2007, H.T. Allan s'est penchée sur la liminalité (ou liminarité) dans le processus d'infertilité et le rôle que peut jouer la clinique de PMA à cet égard. Selon la théorie de l'ethnologue Van Gennep, la liminalité dénote d'un « *rite de passage* » (en français dans le texte) entre deux statuts sociaux, qui se caractérise en trois étapes : la séparation, la transition ou liminalité et la réincorporation (Van Gennep, 1909). Ce concept de liminalité est fréquemment associé au champ de l'anthropologie, où « rite de passage » s'oppose souvent à « rite de résistance » (Rapport et Overing, 2000). Suivant cette théorie, Allan estime que pour les patientes infertiles, la séparation décrit l'étape où elles décident de consulter en PMA, acceptant ainsi de se séparer du monde des femmes fertiles et de la non-médicalisation de la procréation; la liminalité représente la période où elles sont suivies par la clinique sans savoir si elles seront un jour enceintes; et la réincorporation se situe au moment où la confirmation de la grossesse permet à la patiente de réintégrer le groupe des femmes enceintes. Mais pour la majorité des patientes, celles pour lesquelles les traitements de PMA ne mèneront pas lieu à une grossesse, la réincorporation se fera plutôt au sein du groupe des femmes infertiles, leur nouveau statut social (Allan, 2007). L'infertilité y est donc décrite comme une expérience liminale, vécue par les patientes comme une période de chaos que la clinique de PMA peut accueillir et ritualiser pour ces patientes vivant des expériences semblables.

Les patientes britanniques n'ont pas tendance à partager leur expérience avec d'autres ni à avoir recours aux groupes de soutien (Allan, 2007), contrairement aux patientes américaines (Sandelowski, 1995). Cette dernière chercheuse américaine décrit l'expérience de l'infertilité comme une sorte de zone grise où les patientes sont « en attente » (*on hold*), une autre forme de liminalité (Sandelowski, 1993). La chercheuse danoise Tjornhoj-Thomsen associe également l'infertilité à la liminalité, ce dérangement temporel que les patient.e.s tentent de régler en ayant recours aux technologies de reproduction (Tjornhoj-Tomsen, 2005). Tandis qu'Allan soutient que la médicalisation ne vient pas résoudre la dimension liminale de l'infertilité mais tolère l'ambiguïté et l'incertitude, tout en y contribuant (Allan, 2007).

En 2009, H. T. Allan a collaboré avec deux autres chercheuses à la rédaction d'un article portant sur la globalisation des soins en PMA et l'impact des divers modes de financement de la PMA sur la prestation des soins et la pratique infirmière dans trois pays différents, à savoir l'Australie, la Nouvelle-Zélande et le Royaume-Uni. Elles y abordent aussi la question de la

routinisation des protocoles de soins pour les patient.e.s soigné.e.s à distance et de l'impact sur la pratique infirmière traditionnelle et la pratique avancée en PMA (Allan et al., 2009).

Puis en 2013, Allan écrivait sur l'anxiété et la dépression qui affectent souvent les patient.e.s souffrant d'infertilité, et le rôle que les infirmières peuvent jouer afin de les aider à composer avec ces états anxieux (Allan, 2013). Allan constate qu'il y a beaucoup d'écrits rapportant les effets psychologiques de l'infertilité sur les couples, et sur les femmes et les hommes séparément, ainsi que sur leurs enfants, mais qu'aucun ouvrage en sciences infirmières n'explore en profondeur l'impact psychologique et émotionnel qu'a l'infertilité sur les patient.e.s-familles. Elle conclut que les infirmières (et les sages-femmes) devraient entreprendre des recherches dans le cadre de leur pratique, et elle propose des sources de financement (Allan, 2013). Enfin, plus récemment, en 2017, elle signait un éditorial où elle soulignait à nouveau le fait que la pratique infirmière en PMA (*infertility and IVF nursing*) était méconnue et méritait d'être étudiée davantage; elle espérait susciter l'intérêt de la profession infirmière en général, et des infirmières en gynécologie et des sages-femmes en particulier, quant aux conséquences émotionnelles, psychologiques et sociales de l'infertilité et de la FIV, ainsi qu'à la détresse qui les accompagne souvent (Allan, 2017).

Par contre, il convient de souligner qu'à notre avis, la toute première étude ethnographique sur laquelle sont fondés plusieurs des écrits subséquents d'Allan (1999) recèle certaines lacunes. D'une part, seulement deux des douze infirmières interviewées étaient véritablement spécialisées en PMA, les dix autres se qualifiaient elles-mêmes davantage comme des infirmières spécialisées en gynécologie travaillant à l'occasion en PMA. D'autre part, la clinique étudiée ne serait pas considérée ici comme un centre de procréation assistée puisque l'on n'y faisait ni prélèvement d'ovocytes, ni FIV, ni transfert d'embryons, ces traitements étant alors offerts seulement en clinique privée. Par ailleurs, ce n'est que dans l'article paru en 2006, portant sur la pertinence de l'observation participante, qu'Allan nous informe qu'elle souffrait elle-même d'infertilité et qu'elle avait subi au moins un traitement de FIV pendant sa première étude (Allan, 2006). On peut s'interroger sur les raisons pour lesquelles cette chercheuse qualitative n'a pas jugé bon de révéler dès le départ le fait qu'elle était également patiente en PMA. Pourtant, on sait qu'en recherche qualitative, le positionnement et le vécu de la chercheuse peuvent être des dimensions subjectives pertinentes (Denzin et Lincoln, 2011).

Toujours au Royaume-Uni, la collègue d'Allan, Debbie Barber avait décrit bien auparavant le processus de la FIV dans son ensemble et l'importance du rôle qu'y jouaient les infirmières en ce qui avait trait à la consultation, au counseling et à la continuité des soins dans sa clinique située à Oxford, en Angleterre (Barber, 1994). Peddie et al. (2010), quant à elles, se sont intéressées à la formation qui mène à la pratique infirmière en PMA et ont proposé d'adopter une trajectoire commune pour la formation académique de ces infirmières, formation qui demeure aujourd'hui assez informelle, selon ces auteures. Leurs propos sont corroborés avec l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse en PMA telle que vécue au Québec. Suite à notre recherche documentaire, à notre connaissance, dans ce domaine, il n'existerait qu'un seul programme de formation spécialisée, la maîtrise en pratique avancée spécialisée en fertilité offerte conjointement par la Edge Hill University et le Women's Health Hospital de Liverpool; *MSc. Advanced Fertility Practice*. Ce mouvement britannique promu par Peddie et al. (2010) et mentionné plus haut, pourrait servir d'inspiration à d'autres contrées, dont l'Amérique du Nord, puisqu'il ne semble exister aucune formation académique spécialisée pour les infirmières en PMA, ni aux États-Unis ni au Canada.

En Australie, K. Peters a mené une étude phénoménologique herméneutique pour explorer l'expérience vécue par des femmes qui ont eu recours aux traitements de FIV mais n'ont pas réussi à mener une grossesse à terme. L'analyse thématique des narratifs expérientiels des participantes a révélé cinq thèmes ainsi traduits librement : Garder le secret, Pourquoi moi?, Essayer différentes avenues, S'être trompées et Être déçues (Peters, 2003). Elle soulignait les difficultés et la stigmatisation associées à l'infertilité et à la FIV, et soulevait des questions intéressantes au sujet de l'*advocacy*, du consentement éclairé et de l'*empowerment*. Enfin, elle recommandait que les infirmières ajustent leur pratique de façon à offrir des soins plus personnalisés et adaptés (Peters, 2003).

En Nouvelle-Zélande, Amy Williams publiait en 2007 son mémoire de maîtrise portant sur l'expérience des infirmières œuvrant en PMA dans son pays. Cette étude phénoménologique rapportait plusieurs thèmes qui étaient communs à toutes les infirmières interrogées, notamment le fait d'« apprendre à être une différente sorte d'infirmière » et d'« apprendre à vivre avec ses émotions » (Williams, 2007, traduction libre, p. 7); l'auteure, elle-même infirmière en PMA, et les participantes à l'étude semblaient avoir adopté une approche plus holistique de la pratique

en PMA que ne l'avaient fait les infirmières participant à l'étude d'Allan. Selon Williams, son étude comportait toutefois certaines limitations dues au fait que les infirmières interrogées étaient toutes des femmes « d'origine européenne » (ou « caucasienne », les deux expressions étant utilisées par l'auteure) à peu près du même âge, présentant très peu de diversité culturelle (aucune autochtone maori) et géographique. Par contre, elle faisait des recommandations intéressantes quant au soutien qui pourrait être apporté aux infirmières en PMA, sur le plan de la formation continue (sur les sujets suivants : les communications interpersonnelles, la gestion des émotions, les moyens d'offrir et de recevoir du soutien, les développements technologiques et les questions d'ordre éthique en PMA) et de la supervision clinique (sous forme de jumelage entre une infirmière expérimentée et une nouvelle infirmière pour l'apprentissage de la pratique infirmière en PMA). Ces recommandations pourraient être applicables aux infirmières québécoises, certains éléments sont d'ailleurs déjà présents dans le milieu de recherche du moins, comme le jumelage des infirmières et les formations sur les développements technologiques en PMA.

Toujours en Nouvelle-Zélande, Payne et Geodeke ont quant à elles mené une étude qualitative pour décrire les rôles de l'infirmière en PMA qu'elles ont regroupés sous trois thèmes, réunis sous le titre « Tenir ensemble » (traduction libre de *Holding together*), à savoir soutenir le client dans son expérience de santé et soutenir l'équipe multi disciplinaire, tout en contrôlant ses propres émotions (Payne et Geodeke, 2007). Elles ont regroupé les compétences de l'infirmière en PMA sous quatre grands volets : la dissémination de l'information, l'interprétation des données médicales, le soutien aux patient.e.s et la défense de leurs intérêts (*advocacy*).

Cette description des compétences de l'infirmière en PMA correspond tout à fait à ma vision des choses. Mais cela me rappelle une conversation que j'ai eue avec la gestionnaire nouvellement nommée pour diriger l'équipe infirmière et administrative du milieu, et qui ne voyait pas du tout l'*advocacy* comme un rôle de ses infirmières, contrairement à la gestionnaire en poste interviewée auparavant... Est-ce donc un rôle invisible?

Rappelons que H.T. Allan avait décrit que les infirmières étaient là, prêtes à intervenir au besoin, un rôle invisible que les gestionnaires ne leur reconnaissent pas (Allan, 2002). Ce qui nous amène à aborder le concept de la pratique invisible.

2.1.2 La pratique invisible

De prime abord, le concept de « pratique invisible », au sens des actes posés par l'infirmière mais qui ne sont pas nécessairement notés aux dossiers ni même valorisés sur le plan professionnel, intéresse et interpelle l'étudiante-chercheuse. Elle estime que de nombreuses interventions infirmières relevant de la dimension relationnelle ou de celle de *l'advocacy* s'inscrivent dans la catégorie de la pratique invisible. À l'heure actuelle, la pratique infirmière en PMA n'est pas ou peu documentée sur le plan scientifique au Québec. En ce sens, elle est donc invisible. Cette lacune sur le plan des savoirs devrait être comblée.

La pratique invisible des infirmières n'est pas nouvelle.

En 1986 déjà, Colliere avait publié « *Invisible care and invisible women as health care-providers* », qui offrait une perspective plutôt historique quoique fort intéressante et pertinente de cette invisibilité, ou tout ce qui touche à l'obscurité, à ce qui est là mais non vu dans l'immédiat, occulté, invisible ou invisibilisé, et souvent associé au travail féminin, notamment dans le domaine de la santé. Dans Schaffer et al. (2015), ce sont les infirmières œuvrant en santé publique qui associent leur rôle à l'invisibilité. Bien des gestes et interventions infirmières relèvent de la pratique invisible, au sens où elles ne sont ni valorisées ni prises en compte dans la répartition de la charge de travail.

En ce qui a trait à la pratique infirmière en PMA, Allan l'associe à la notion d'invisibilité dans plusieurs de ses écrits, notamment lorsqu'elle décrit que les infirmières sont là dans la clinique, dans l'ombre, mais que les patientes savaient qu'elles pouvaient faire appel à elles, au besoin. (« *are hovering* »; Allan, 2000, 2002, 2007). À contrario, Muirhead (1999) soutient que les infirmières sont les professionnelles de la santé les plus visibles au sein de tout le personnel, selon les verbatims des patientes d'une clinique d'infertilité. Ceci est donc paradoxal, car les corps des infirmières sont visibles dans les unités de soins, mais leurs pratiques peuvent être perçues comme invisibles.

La question d'invisibilité sera approfondie dans la description du devis retenu pour cette recherche qui figure dans la section de la méthode. Mais elle nous sert à introduire deux des facettes perçues comme invisibles de la pratique infirmière en PMA, soit l'*advocacy* et le soin relationnel.

2.1.3 L'*advocacy*

L'*advocacy* est polysémique et a fait l'objet de nombreux écrits théoriques.

À titre d'exemple, les modèles d'Antill (2015) et de Phaneuf (2013) proposent différents points de vue sur l'*advocacy* en sciences infirmières. Dans une publication assez récente, Antill (2015) présente différents modèles de leadership, applicables en soins infirmiers, et notamment le modèle de leadership appelé «transformationnel »; l'auteure y examine le concept de plaidoyer en faveur des patients ou *advocacy*, et elle tente d'établir un lien entre les compétences nécessaires à l'exercice de ces rôles, notamment la résolution de problèmes, la communication, l'influence et la collaboration, tandis que les valeurs sollicitées comprennent le courage et le sens de l'équité.

Plus près de chez nous, Phaneuf (2013) proposait un autre modèle, fondé sur le courage moral des infirmières et alliant le plaidoyer/*advocacy*, l'éthique et l'*empowerment*, en vue d'instaurer une culture de défense des clients.

Aux États-Unis, Schaffer et collègues (2015) s'interrogent sur la perception qu'ont les infirmières de la santé publique par rapport à l'impact de leurs interventions sur la santé des collectivités qu'elles desservent et sur la nécessité de promouvoir une plus grande visibilité quant à leurs contributions. L'une des catégories d'intervention considérées comme importantes, mais peu ou pas visibles du tout, est justement l'*advocacy*, une intervention ayant pour objet de « défendre la cause ou les intérêts d'un client » mais surtout ayant pour « objectif ultime de développer les capacités du client de se défendre lui-même et de plaider éventuellement sa propre cause » (Schaffer et al, traduction libre, p, 716).

De façon plus générale, P.P. Choi a écrit sur le rôle de l'infirmière en ce qui a trait à la « *patient advocacy* », qu'elle décrit comme « soutenir les patients dans la prise de décisions et s'assurer qu'ils reçoivent des soins sécuritaires et de qualité » (Choi, 2015; traduction libre, p.

55). Elle affirme que ce rôle est reconnu par tous les professionnels de la santé mais que sa mise en œuvre demeure floue (Choi, 2015). Elle soutient que de plus en plus d'auteurs estiment que *l'advocacy* est un rôle inhérent aux sciences infirmières (Bu et Jezewski 2007; Negarandeh et al, 2008). Choi (2015) et Mallik (1997) affirment que les infirmières ont les connaissances techniques et scientifiques nécessaires et sont perçues comme étant les mieux placées pour défendre les intérêts et le bien-être des patient.e.s/familles, si les processus nécessaires sont mis en place.

D'ailleurs, plusieurs associations professionnelles identifient *l'advocacy* ou la défense des intérêts des patient.e.s comme l'une des responsabilités de l'infirmière (American Nurses Association, 2010; International Council of Nurses, 2012; Nursing and Midwifery Council UK, 2015; RNAO, 2015). En outre, de nombreux chercheurs abondent dans ce sens également, certains ayant pris la peine d'énumérer les objectifs visés par la *patient advocacy* (Bu et Jezewski, 2007; Ellis et Hartley, 2005). P. P. Choi reprend plusieurs de ces objectifs de *l'advocacy* : par exemple, créer des partenariats entre l'infirmière et les patient.e.s/familles; aider les patient.e.s/familles à composer avec les complexités du système de santé; fournir les explications nécessaires en ce qui a trait aux diagnostics et aux traitements, et même suggérer d'autres options; défendre les intérêts, les droits et les valeurs des patient.e.s/familles dans la prise de décisions affectant leur santé; promouvoir la justice sociale en remettant en question des règles ou politiques inadéquates dans le système de santé (Choi, 2015). L'étudiante-chercheuse estime que cette façon de décrire *l'advocacy*, telle que pratiquée par les infirmières en général, s'assimile très bien aux soins infirmiers suivant le modèle McGill, que nous aborderons plus loin, ainsi qu'à la pratique infirmière en PMA en particulier, comme nous les verrons dans les résultats de la présente étude.

Quant à *l'advocacy* en pratique infirmière en PMA, comme nous l'avons déjà souligné, H.T. Allan affirme qu'il s'agit de l'un des rôles perçus par les patient.e.s, notamment lorsque les infirmières remettent en question les ordonnances auprès des médecins et leur demandent de les modifier au besoin (2000). D'autres chercheurs ont également associé la dimension de *l'advocacy* avec les attentes qu'ont les patient.e.s quant au rôle des infirmières en PMA (Cunningham, 2010; Imeson et McMurray, 1996; Williams, 2007), tandis que d'autres la nomment comme l'une des compétences fondamentales de l'infirmière en PMA (Payne &

Goedeke, 2007; Peters, 2003). Pour qualifier le genre de *patient advocacy* que les infirmières en PMA sont appelées à exercer, l'étudiante-chercheuse s'est inspirée du cadre conceptuel proposé par S. Carlisle, dans un contexte plus général de promotion de la santé : selon ce cadre, les interventions des infirmières en PMA relèvent davantage de la « *case advocacy* » que de la « *cause advocacy* », en ce qu'elles reposent sur la représentation des patient.e.s qui se retrouvent dans une position de vulnérabilité (par exemple, étendue sur la table d'opération) par rapport au pouvoir exercé par le médecin, dans un contexte de santé médicale plutôt que sociale (Carlisle, 2000). Par contre, cette auteure souligne également que cette discipline nécessaire qu'est la « *health advocacy* » se doit de promouvoir, d'une part, la santé de la population comme telle, et d'autre part, de justifier sa propre existence dans un contexte socio-politique où les ressources sont restreintes et convoitées dans le monde de la santé. Il s'agit donc de rendre visible un rôle important dans la pratique infirmière, mais souvent invisible, tout comme le soin relationnel.

2.1.4 Le soin relationnel

Aux fins de la recherche, l'étudiante-chercheuse a cherché une définition du « soin relationnel » et elle a retenu celle-ci : ce sont des « interventions verbales ou non verbales visant à établir une communication, en vue d'apporter aide et soutien psychologique à une personne ou à un groupe, lors d'entretiens avec le patient et/ou lors d'actes infirmiers par le dialogue, l'écoute, et les techniques qui favorisent la communication » (Magnon et Dechanoz, 1995; p. 197) parce qu'elle correspond à sa vision dudit soin, notamment par sa description complète de cette réalité propre aux soins infirmiers.

Dans sa première publication sur la pratique infirmière en PMA, H. T. Allan (2000) a étudié les attitudes de détachement émotionnel (*non-caring*) et d'engagement émotionnel (*caring*) qu'elle avait observées chez les infirmières en PMA, ainsi que les attentes des patient.e.s envers les infirmières. Dans cette étude ethnographique, elle a conclu que les patient.e.s se contentaient de savoir que les infirmières « étaient là » (*being there*), qu'elles étaient adéquates et pouvaient faire preuve de *caring* au besoin (au sens de « *good-enough nurses* »), sans nécessairement que les patient.e.s y fassent appel. De plus, elle estimait que parfois, la « distance émotionnelle » était employée par les infirmières comme mécanisme de défense pour ne pas trop s'engager (*get involved*) auprès des patient.e.s vivant des situations

difficiles. Comme nous l'avons déjà mentionné, l'impact de cette étude est limité du fait que seulement deux des douze infirmières interrogées étaient véritablement spécialisées en PMA (les autres œuvrant habituellement en gynécologie), et que le milieu étudié était une clinique équivalant à un centre de deuxième ligne, n'offrant aucun traitement de FIV, ni prélèvement d'ovocytes, ni transfert d'embryons.

Plus récemment, Cunningham et Cunningham (2013) publiaient les résultats d'une étude qualitative ayant pour objet l'expérience de patient.e.s souffrant d'infertilité dans le but d'évaluer un nouveau modèle de soins centrés sur les patient.e.s. Bien que le contexte soit différent (Royaume-Uni), que la population ciblée ne soit pas les infirmières pratiquant en PMA mais bien neuf patientes en PMA, rejointes en ligne, et que les auteurs concluent à l'insuffisance du nouveau modèle de soins basé sur les transitions, cette étude comporte des pistes qui pourraient être utiles en ce qui a trait à la dimension relationnelle de la pratique.

Enfin, de nombreux écrits font mention du stress émotionnel qui accompagne l'expérience d'infertilité et du soutien que les infirmières en PMA pourraient ou devraient offrir à leurs patient.e.s (Black, 2010; Frank, 2000; Glazer, 1993; Goacher, 1995; Hammarberg, 2016; Imeson et McMurray, 1996; Milne, 1988), même si ces dernier.ère.s ne sont pas toujours à l'aise d'exprimer ces besoins (Allan, 2000).

On pourrait se demander pourquoi ce ne sont pas d'autres personnes qui pourraient offrir ce genre soutien... Les médecins peuvent le faire dans une certaine mesure mais ils voient beaucoup de patients en une journée et doivent expliquer les diagnostics et possibilités de traitement. Quant à la psychologue, les patient.e.s doivent payer pour la voir...

S'il demeure que l'infertilité est source de stress en soi, il existe une autre raison pour laquelle certain.e.s patient.e.s recherchent l'écoute des infirmières et leur soutien : le caractère tabou de l'infertilité et de son traitement, encore de nos jours.

2.1.4.1 Le tabou

Nous l'avons déjà dit, le fait que l'infertilité demeure un sujet tabou (Allan, 2007; Roper, 2009) amène certain.e.s patient.e.s/familles infertiles à se confier à l'infirmière plutôt qu'à leur entourage.

Le mot « tabou » nous vient des langues polynésiennes où « *tapu* » signifie « interdit, mis à l'écart »; c'est une interdiction à caractère sacré ou religieux. Le Larousse définit le « tabou » comme un « interdit d'origine sociale qui frappe un être, un objet ou un acte en raison du caractère impur ou sacré qu'on leur attribue » ou « qui fait l'objet d'une interdiction religieuse » ou encore « qu'il serait malséant d'évoquer, en vertu des convenances sociales ou morales » (Larousse, 2013; p. 987). Par extension, l'adjectif « tabou » s'entend d'un sujet à éviter pour respecter les codes, les normes d'une société donnée.

La notion de tabou est peu décrite en sciences infirmières, mais elle est davantage approfondie en anthropologie et en psychologie. En anthropologie, la notion de tabou est rattachée à l'interdit, à la prohibition de certains comportements au sein de la société (Schultz, Lavenda et Dods, 2018).

En sciences humaines, la notion de tabou est plutôt reprise sous l'angle de l'interdit et du refoulement des pulsions. Elle fait appel à des auteurs classiques, tels que Lévi-Strauss dans *Les structures élémentaires de la parenté* (Lévi-Strauss, 1949), en anthropologie, et Freud dans *Totem et tabou : quelques concordances entre la vie psychique des sauvages et celle des névrosés* (Freud, 1913), en psychologie. En outre, le Dictionnaire des sciences humaines la définit comme la « figure exotique de l'interdit » ou encore « un moyen de défense à caractère sacré et une forme de protection de nature sociale » (Valade, 2006; p. 1139) que Claude Lévi-Strauss considérerait comme « la manifestation d'une pensée classificatrice et contraignante » (Valade, 2006; p. 1140).

Le tabou peut couvrir plusieurs dimensions, dont les suivantes : la sexualité (notamment l'inceste et l'homosexualité), l'alimentation en général (le cannibalisme en particulier); les fonctions corporelles (notamment le sang et les menstruations; Rapport et Overing, 2000) et la mort (y compris le meurtre, le suicide et l'avortement). Les tabous peuvent varier d'une société à l'autre et d'une époque à une autre. Dans la grande majorité des sociétés de l'ère moderne,

l'inceste, le meurtre et le cannibalisme demeurent tabous. Selon Kroeber, si l'on demandait à dix ethnologues de postuler une institution humaine qui constitue un interdit universel, neuf sur dix affirmeraient que l'inceste est le seul tabou universel (Kroeber, 1939). Le tabou de l'inceste peut aussi être analysé sur le plan psychologique ou anthropologique, comme l'ont fait plusieurs experts dans un recueil d'écrits publié sur le tabou et l'interdit (Durieux, Nayrou et Parat, 2006).

C'est dans son ouvrage-phare susmentionné, *Les structures élémentaires de la parenté*, que Claude Lévi-Strauss, anthropologue et ethnologue français de renom, avance en 1949 une vision sociologique de la prohibition de l'inceste, s'éloignant des théories psychologiques ou physiologiques, et aborde pour la première fois les règles culturelles qui fondent les interdits incestueux, qu'il associe à l'expression négative de l'obligation de l'échange, en l'occurrence des femmes, dans la détermination du conjoint (Barry, 2016), donnant lieu aux «relations d'alliance qui constituent le fondement du tissu social» (Smith, 2016).

Au-delà de l'utilisation classique du terme tabou, en ce qui a trait au tabou en PMA, il a été abordé brièvement dans la problématique, et plusieurs chercheurs précités l'ont déjà souligné comme une caractéristique propre à la trajectoire de soins en infertilité (Allan, 2007; Imeson & McMurray, 1996; Peters, 2003; Sandelowski, 1993; Tjornhoj-Thomse, 2005; Williams, 2007); il entraîne l'isolement social et la détresse psychologique des patient.e.s (Imeson et McMurray, 1996; Slade, 2007; Williams, 2007).

D'aucuns seront surpris d'apprendre que l'infertilité et la FIV sont encore des sujets tabous aujourd'hui vu que les médias en traitent souvent, surtout lorsqu'il s'agit de patient.e.s célèbres. Il n'en demeure pas moins que l'infertilité est encore taboue sur le plan individuel et plusieurs femmes le rapportent en lien avec leur expérience personnelle (Edelstein, 2018), tandis que des chercheurs rapportent que la FIV est encore taboue, citant des barrières sociales et culturelles au traitement de l'infertilité (Lunenfeld & Van Steirteghem, 2004). D'autres soulignent que l'infertilité masculine et le fait de ne pas avoir d'enfants (*childlessness*) sont davantage stigmatisés dans un contexte socioéconomique inférieur (Indekeu, Dierickx, Schotsmans, Daniels, Rober & D'Hooghe, 2013), et que près de la moitié des personnes infertiles au Royaume-Uni ne vont pas consulter un médecin ou un professionnel à ce sujet, cette proportion étant encore plus élevée dans les strates socioéconomiques inférieures (Datta et al., 2016). En outre, deux chercheuses, l'une américaine et l'autre israélienne, rapportent que la

plupart des hommes infertiles se sentent émasculés par leur condition et préfèrent ne pas révéler à leurs proches qu'ils ont eu recours à un don de sperme (Inhorn & Birenbaum-Carmeli, 2008). Enfin, des chercheuses européennes ont cité le fait que l'infertilité soit encore stigmatisée dans une étude portant sur des patientes hollandaises et grecques qui faisaient appel aux groupes de soutien en ligne (Kaliarnta, Nihlén-Fahlquist & Roeser, 2011).

L'échec éventuel des procédures de PMA est particulièrement évacué, non-dit, tu, passé sous silence; l'étudiante-chercheuse se demande si les patient.e.s vivent ces échecs comme une deuxième infertilité, redoublant d'intensité. L'étudiante-chercheuse s'interroge à savoir si cette perception de tabou associé au domaine de la reproduction en général pourrait s'expliquer du fait que ce champ de l'activité humaine se trouve à la jonction de deux grandes dimensions visées par des tabous, soit la sexualité et les fonctions corporelles. Dans le cas de la FIV avec don de gamètes, on pourrait même y associer le tabou de l'inceste lorsque vient le choix des donneur.se.s dont sont exclus les membres de la famille immédiate (mère, père, fille, fils). L'étudiante-chercheuse voudra explorer de façon plus générale la présence de différents tabous dans la pratique infirmière en PMA au Québec, au sein même des perceptions des infirmières, de celles des patient.e.s et des siennes.

Constatant le peu d'écrits portant spécifiquement sur le sujet de la pratique infirmière en PMA à travers le monde, mais particulièrement au Canada, l'étudiante-chercheuse constate donc qu'il y a certaines lacunes dans ce domaine des connaissances infirmières et elle espère que la présente étude visera à pallier certaines, notamment sur le plan du rôle humain et relationnel de l'infirmière en PMA. Ce faisant, elle s'est appuyée sur différents repères théoriques.

2.2 Repères théoriques et philosophiques

Sous l'axe plus général du champ de la pratique infirmière, l'étudiante-chercheuse s'est intéressée à plusieurs cadres théoriques qui auraient pu appuyer son projet d'étude. Elle a finalement opté pour un cadre de référence issu des sciences infirmières qui sous-tend la pratique infirmière dans le milieu de recherche retenu, à savoir le modèle McGill en soins infirmiers.

Appartenant à l'école de l'apprentissage de la santé (Pepin, Ducharme & Kérouac, 2017), le modèle McGill (aussi connu sous les noms de *Allen Model*, *Developmental Health*

Model et Strenght Model (Allen, 1977; Gottlieb & Feeley, 2006; McGill, 2009; Pepin, Ducharme & K rouac, 2017) aborde quatre concepts centraux   la discipline infirmi re : la personne, la sant , l'environnement et le soin. D'autres concepts majeurs du mod le McGill sont: le partenariat, la collaboration et le *coping*.

Le mod le McGill se distingue par sa vision particuli re de la personne et de sa famille qui sont vues comme ins parables : la personne-famille (Allen, 1977; Gottlieb & Feeley, 2006; Pepin, Ducharme & K rouac, 2017). Les interactions entre la personne-famille et l'infirmi re sont essentielles et sont fond es sur un partenariat qui sera abord  plus bas.

La sant  et son apprentissage sont les composantes centrales de ce mod le (Allen, 1977; Gottlieb & Rowat, 1987), s'appuyant notamment sur certains processus comme le *coping* (moyen de composer avec une situation de sant ) et la reconnaissance des forces de la personne-famille en d veloppement (Allen, 1977). Suivant ce mod le, l'environnement repr sente le contexte dans lequel cet apprentissage se fera, que ce soit en milieu de soins ou encore en famille,   l' cole ou au travail (Allen, 1977; Gottlieb & Rowat, 1987). Quant aux soins infirmiers comme tels, ils sont orient s vers la promotion de la sant  au sein de la famille et le partenariat de collaboration infirmi re-patient (Gottlieb & Feeley, 2006; Pepin, Ducharme & K rouac, 2017). En outre, elle pr nait une vision nouvelle pour l' poque,   savoir que l'infirmi re n'avait pas un r le d'assistante ou de rempla ante du m decin, mais qu'elle jouait plut t un r le compl mentaire (Allen, 1977), ajoutant une autre dimension aux soins de sant , davantage ax s sur la promotion de la sant , visant le maintien et le renforcement de la sant  de la personne-famille, unit  de base de cette th orie. Cet aspect de promotion de la sant  est particuli rement pertinent pour notre projet, puisque celle-ci comprend, entre autres, les dimensions de l'*advocacy* et de l' ducation en sant  (AIIC, 2000).

Ce processus d'apprentissage de la sant  repose sur un partenariat en collaboration qui doit s' tablir entre l'infirmi re et la personne-famille; dans un contexte de PMA, elles pourront travailler ensemble sur les moyens de composer avec (*coping*) leur probl matique de sant . D'autres th oriciennes issues de McGill ont d crit les  l ments essentiels de ce partenariat comme suit : le partage du pouvoir, l'ouverture d'esprit et le respect, l'acceptation sans jugement de valeurs, la capacit  de tol rer l'ambigu t , et la conscience de soi et l'introspection (Gottlieb & Feeley, 2006).

De façon générale, le partage du pouvoir est au cœur du partenariat en collaboration. L'infirmière occupe alors le rôle de facilitatrice ayant une expertise dans son domaine, tandis que la personne-famille détient l'expertise de leur parcours. Chacun participe au plan d'action et est responsable de son succès (Gottlieb & Feeley, 2006); dans un contexte de PMA, les patient.e.s-famille sont responsables de leur fidélisation aux traitements, sous forme de l'administration des médicaments par injection, par exemple.

L'ouverture d'esprit et le respect doivent caractériser cette relation de partenariat, chacun étant prêt à apprendre de l'autre, tout en reconnaissant les différences d'opinion et en cheminant vers une solution commune qui soit dans l'intérêt de la personne-famille (Gottlieb & Feeley, 2006). L'acceptation sans jugement de valeurs signifie que, de part et d'autre, les partenaires acceptent que les valeurs et les croyances de l'autre sont différentes, essayant ainsi de comprendre la perspective de l'autre (Gottlieb & Feeley, 2006). La capacité de tolérer l'ambiguïté doit être présente tant chez l'infirmière que chez la personne-famille, chacun devant faire preuve de souplesse et accepter l'incertitude des résultats escomptés (Gottlieb & Feeley, 2006). Cette capacité est particulièrement utile en PMA où la médicalisation du traitement de l'infertilité contribue à l'ambiguïté et à l'incertitude des résultats (Allan, 2007).

Enfin, pour qu'un partenariat en collaboration fonctionne, chaque partenaire doit faire preuve de conscience de soi, tout en étant conscient de l'autre, et devrait faire appel à l'introspection (ou réflexivité) pour prendre conscience de l'impact que ses paroles ou ses gestes ont sur l'autre (Gottlieb, Feeley et Dalton, 2005). En PMA, cette notion de conscience de soi et de l'autre est primordiale, car, nous l'avons vu, l'infirmière évolue au contact d'une clientèle qui vit des trajectoires de soins complexes où le deuil et le tabou sont présents.

Selon Laurie Gottlieb, les soins infirmiers fondés sur les forces, tels que promus par le modèle McGill, reprennent les fondements mêmes des enseignements de Florence Nightingale, notamment en ce qui a trait aux mécanismes innés qui soutiennent la santé et la guérison. La professeure Gottlieb recommande aux infirmières de se distinguer de la profession médicale en adoptant la vision de Nightingale, et en y intégrant « des valeurs comme l'holisme et la compassion, ainsi que l'importance de l'environnement et le soin relationnel » (Gottlieb, 2014; traduction libre, p.27).

Les liens entre le modèle McGill et le milieu de recherche sont présents non seulement au travers des concepts de santé, de personne-famille, de soin, d'environnement, mais aussi au niveau du recours à ce modèle dans la pratique infirmière en PMA. Selon notre expérience, plusieurs infirmières œuvrant dans le milieu de recherche retenu ont d'abord travaillé dans d'autres milieux cliniques du même hôpital universitaire, un établissement ayant depuis longtemps adopté le modèle McGill en soins infirmiers. L'adhésion au modèle McGill semble donc acquise et se décline au travers de l'exercice du rôle infirmier. Par exemple, l'infirmière joue davantage un rôle de collaboratrice et de partenaire de soins que d'assistante du médecin. La promotion de la santé se fait entre autres par le biais d'interventions sur la nutrition, la cessation tabagique et de saines habitudes de vie. La personne-famille, pôle central du modèle McGill, sera en général le couple ou les patient.e.s/famille qui viennent consulter en PMA.

Finalement, citons l'*Ingram School of Nursing* de l'Université McGill qui résume ainsi ce modèle: « Le Modèle McGill des soins infirmiers repose sur l'idée d'un partenariat d'égal à égal entre les infirmières, les patients et les familles en ce qui a trait au soutien (*support*), à l'information (*information*) et à la défense des intérêts du patient (*advocacy*) » (site web, McGill University).

Le choix du modèle McGill s'inscrit donc en cohérence avec le milieu de recherche retenu qui reconnaît le « soutien » et la « défense des intérêts du patient » comme des rôles de l'infirmière en PMA, selon l'entrevue préliminaire effectuée auprès de l'informatrice-clé, la gestionnaire. Ce choix est renforcé par le fait que les questions de recherche abordent les notions d'*advocacy* et du soin relationnel de la pratique en PMA. L'étudiante-chercheuse s'est inspirée de cette entrevue préliminaire et du modèle McGill des soins infirmiers pour élaborer son Guide d'entretien (voir Annexes F et G).

En outre, dans le cadre de cette recherche, d'autres repères théoriques seront abordés, tels que le tabou de Lévi-Strauss ou d'autres notions anthropologiques ou sociologiques qui touchent aux dimensions sociopolitiques de la pratique, comme « l'infertilité sociale » déjà abordée dans la problématique. Ces repères seront également mobilisés pour discuter les résultats de la recherche dont nous aborderons maintenant les fondements d'ordre méthodologique et éthique.

Chapitre 3

Considérations méthodologiques et éthiques

3. Considérations méthodologiques et éthiques

Ce chapitre s'attardera aux sujets suivants : le devis de recherche, le milieu de recherche, l'échantillonnage et les méthodes de collecte et d'analyse des données. Suivront la présentation des critères de scientificité et des considérations d'ordre éthique.

3.1 Devis de recherche

Le devis retenu pour cette recherche est une autoethnographie; il va être détaillé dans la présente section. Mais l'étudiante-chercheuse aborde d'abord ici la posture méthodologique de son mémoire. Comme nous le verrons plus loin, l'interprétation du concept même de l'autoethnographie est très large. Selon les auteurs, elle peut comprendre toute une variété de genres, allant de la *native ethnography* à la *reflexive ethnography*, en passant par la *critical autobiography* (Ellis & Bochner, 2000; p. 739-740). Il peut s'agir de l'ethnographie du groupe auquel l'auteur appartient, ou encore de l'emploi du récit personnel (*narratives*) afin d'illustrer une telle ethnographie, ou même des deux (Reed-Danahay, 2017). Sur le plan épistémologique et méthodologique, certains prônent une perspective analytique plus objective (Anderson, 2006), d'autres adoptent une approche évocatrice plus émotive (Ellis & Bochner, 2000).

Tout au long de ma recherche et de l'écriture de mon mémoire, je me suis demandé si ce que j'écrivais était vraiment une autoethnographie? Ou plutôt une ethnographie autoethnographique (une catégorie inventée par moi-même)? Ou encore autre chose? Dans le fond, qu'est-ce qu'une VRAIE autoethnographie? Surtout que les genres autoethnographiques que je lisais étaient tellement différents et variés... Finalement, ce sont les écrits de Chang (voir plus loin) qui m'ont éclairée et permis de conclure que j'écrivais bien une étude autoethnographique, à ma façon.

Dans son ouvrage méthodologique, H. Chang propose quatre catégories de styles autoethnographiques : « descriptif-réaliste », « révélateur-émotif » (*confessional-emotive*), « analytique-interprétatif » et « imaginatif-crétatif », tout en reconnaissant que les autoethnographes mélangent souvent plusieurs styles (Chang, 2008; traduction libre, p.149). L'étudiante-chercheuse estime que son mémoire s'apparente surtout au style analytique-

interprétatif (dans l'analyse des entretiens et de l'observation, par exemple), tout en faisant aussi appel à un style plus descriptif-réaliste (dans la description de la pratique en PMA, par exemple) et à un style plutôt révélateur-émotif (dans les extraits narratifs, par exemple). Puis, Chang conclut qu'au-delà de la lecture de nombreux écrits autoethnographiques de différents styles, l'autoethnographe « devra ultimement choisir son propre style pour exprimer son interprétation de sa vie, en lien avec le monde qui l'entoure » (Chang, 2008; traduction libre, p. 149). C'est cette ouverture qui est venue confirmer la posture méthodologique adoptée par l'étudiante-chercheuse.

Nous aborderons maintenant l'ethnographie et l'autoethnographie, et le modèle méthodologique retenu en l'espèce.

3.1.1 Ethnographie et invisibilité

L'étudiante-chercheuse avait d'abord opté pour un devis ethnographique, puisqu'elle estime que les infirmières en PMA constituent un véritable groupe social distinct, avec leur propre culture et méritant leur propre voix. Elle retient comme définition de l'ethnographie qu'il s'agit d'une « branche des sciences humaines qui a pour objet l'étude descriptive de toutes les activités d'un groupe humain déterminé » (dictionnaire Le Parisien), et qu'elle est considérée comme une méthode d'investigation d'un fait social.

Déjà abordée dans la problématique, l'invisibilité est une notion omniprésente en ethnographie, abordée par plusieurs auteurs (Achino-Loeb, 2006; Douglas, 1999; Foucault, 2001; Latour, 2005; Leibing, 2007; Maclean, 2007; McLean et Leibing, 2007; Rabinow, 1996; 2003). Selon Leibing et McLean, l'ombre et la lumière coexistent l'une en fonction de l'autre (Leibing et McLean, 2007). Des zones d'ombre sont présentes sur tous les terrains de recherche et concernent « ce qui est non-dit ou indescriptible, invisible, mystérieux, ou pas immédiatement perceptible à l'ethnographe, à l'interlocuteur ou au lecteur » (Leibing et McLean, 2007; traduction libre, p.1). L'ethnographe sera appelé à passer de ces zones d'ombre aux zones de lumière, dans un va-et-vient constant et ce, avant, pendant et après le « travail de terrain »; c'est ce que Rabinow appelle la « dia-ethnographie » (Leibing et McLean, 2007; Rabinow, 1996)

Ainsi, l'ethnographie permet de rendre visible, entre autres, l'invisible ou les connaissances tacites (« *tacit knowledge* »), ce que les participants observés ne remarquent

même plus, qui est tenu pour acquis, ce qui demeure dans l'ombre (McLean et Leibing, 2007). Ces zones d'ombre, ces non-dits (Foucault, 2001) offrent la possibilité de rendre visible ce qui est invisible ou peu visible, parce que devenu trop banal, ou de mettre en relief ce qui semble évident (Rabinow, 2003).

McLean et Leibing soulèvent également la question du rôle que joue l'ethnographe dans son travail de terrain : est-il une source d'illumination ou d'obstruction des connaissances? La question délicate de la place que prend l'auteur/observateur dans son analyse, comme étant une source de lumière sur la zone d'ombre sans toutefois constituer la lumière elle-même, entraîne souvent la présence d'un certain flou qui peut régner entre l'ethnographie comme telle et la vie personnelle de l'ethnographe (« *blurred borders* »).

Sur le plan de la « visualité » et de la « vérité visuelle », Annette Leibing donne en exemple les technologies médicales, comme la tomographie et la résonance magnétique, qui ont pour but de rendre visible ce qui était autrefois invisible (Leibing, 2007). L'étudiante-chercheuse y voit un lien avec les différents examens que devra subir la patiente en PMA, notamment l'échographie intra-vaginale ou pelvienne qui vient révéler certains aspects de la fécondité, comme la réserve ovarienne, le nombre de follicules et leur maturité, qui demeuraient invisibles auparavant. Cette question de l'ombre/lumière, visibilité/invisibilité est donc importante en PMA. Ce type de devis permettra de rendre visible la pratique infirmière en PMA qui est peu documentée, tel que nous l'avons vu dans la problématique et la recension des écrits.

3.1.2 Devis autoethnographique

Au-delà du devis ethnographique, l'étudiante-chercheuse a choisi un devis ethnographique spécifique, soit l'autoethnographie, comme méthode qui lui permettra d'allier son expérience de patiente en PMA à celle d'infirmière en PMA. L'autoethnographie se trouve à l'intersection des discours et expériences du Soi et d'Autrui, de l'Émique et de l'Étique, de l'« Indigène » et du Colonialiste (Anderson et Glass-Coffin, 2016; traduction libre, p.72). Ainsi, l'auteure était à la fois étudiante-chercheuse, participante et observatrice.

Plusieurs auteurs dont Ellis et Bochner (2000), Wall (2006) et Witkin (2014) s'entendent pour dire que la notion d'« autoethnographie », telle que nous la connaissons aujourd'hui, existe depuis près d'une quarantaine d'années et que l'anthropologue Hayano a été l'un des premiers

à écrire sur le sujet en 1979. David Hayano, quant à lui, affirme avoir entendu cette expression pour la première fois en 1966 lors d'un séminaire sur le structuralisme à la London School of Economics (Hayano, 1979). Selon lui, le chercheur doit être un membre à part entière du groupe étudié et écrire de façon plus holistique et descriptive, plutôt que d'adopter une approche axée sur les problèmes (Peterson, 2014).

Depuis, plusieurs auteurs ont offert leur définition de l'autoethnographie, toutes à la fois semblables et distinctes (Chang, 2008; Denzin, 2014; Ellis, 2004, 2009; Ellis & Bochner, 2000; Muncey, 2010; Reed-Danahay, 1997; Peterson, 2014; Witkin, 2014). Tout d'abord, si l'on décompose le terme suivant ses racines grecques, on identifiera les concepts de soi (auto), de culture (ethno) et d'étude descriptive (graphie), comme le soulignent plusieurs (Reed-Danahay, 1997; Peterson, 2014). En outre, on pourra être tenté d'y assimiler l'autobiographie et le récit de vie, mais ces deux concepts ne font pas de lien entre l'aspect personnel et l'aspect culturel d'une réalité (Sell-Smith, 2013).

Comme nous l'avons déjà abordé brièvement, l'étudiante a retenu la définition suivante : « méthodologie de recherche qualitative qui permet au chercheur de faire appel à sa propre expérience personnelle pour comprendre une problématique d'ordre social » (Wall, 2006; traduction libre, p. 146).

S'inscrivant dans l'ère du postmodernisme, reconnaissant la coexistence de multiples points de vue, et du constructivisme social, visant l'étude interprétative pour comprendre l'expérience humaine (Peterson, 2014), l'autoethnographie est bien ancrée dans les domaines des sciences sociales et de l'anthropologie. Cette méthode non conventionnelle est maintenant reprise dans d'autres sphères, notamment l'éducation (Dubé, 2016; Rondeau, 2011), la géographie (Dupont, 2014), le travail social (Pereira, 2016; Witkin, 2014) et, de manière marginale, la médecine (Farell et al., 2015; Farmbech, 2015) et les sciences infirmières (Muncey, 2010; Peterson, 2014, Wright, 2008). Voici quelques rares exemples d'autoethnographies écrites par des infirmières.

Dans son autoethnographie, l'infirmière enseignante Jane Wright propose que si « la recherche porte sur nous-mêmes, nous pouvons apprendre comment nos croyances, attitudes et valeurs par rapport à la santé, à la maladie et aux soins ont été construites et nous pourrions peut-

être imaginer comment les autres ont développé les leurs et apprécier comment elles sont tout aussi valides que les nôtres » (Wright, 2008; traduction libre, p. 339).

Ashley Peterson estime que, d'une part, l'autoethnographie serait une nouvelle façon de donner la parole aux infirmières en recherche, et que d'autre part, elle offre l'occasion d'explorer l'impact de l'identité culturelle personnelle et professionnelle des infirmières sur leur pratique et leur donne la possibilité d'apprendre en s'inspirant des expériences et des réflexions de leurs collègues (Peterson, 2014). Dans un commentaire sur l'autoethnographie en médecine et autres professions de la santé, Janneke Frambach, une professeure en médecine atteinte d'un cancer, souligne l'intérêt de cette méthode, notamment sur le plan de la réflexivité et de l'amélioration des connaissances dans une approche axée sur les besoins des patients, tout en signalant l'état de vulnérabilité auquel s'expose alors l'autoethnographe (Frambach, 2015).

L'autoethnographie trouve également sa place en santé des femmes (Leith, 2009; Sell-Smith et Lax, 2013). Par exemple, Julia Sell-Smith (2013) raconte comment elle avait d'abord entrepris une étude quantitative au sujet de l'effet de certaines interventions sur la santé mentale de femmes ayant connu un deuil périnatal. Puis, au fil des mois, alors qu'elle ne trouvait pas de corrélation évidente entre les interventions et l'état dépressif ou anxieux des femmes étudiées et qu'elle vivait elle-même plusieurs fausse-couches, la chercheuse a remis en question l'approche positiviste de départ et finalement opté pour un devis autoethnographique qui lui permettrait de donner un sens aux expériences qu'elle avait vécues, tout en donnant une voix aux autres femmes qui, comme elle, survivaient à un deuil périnatal.

Tel que discuté, l'autoethnographie est un devis très peu usité en sciences infirmières. De nombreux points de repères méthodologiques existent en ethnographie mais ils sont quasi absents de notre littérature scientifique disciplinaire. Dans ce contexte, l'étudiante-chercheuse est consciente qu'elle affiche un certain degré d'audace pour le choix du devis, mais qu'elle a su faire preuve de prudence et de mesure dans l'énonciation du propos. Abordons à présent des repères méthodologiques propres à ce devis.

.....

3.1.2.1 Modèle méthodologique en autoethnographie

L'étudiante-chercheuse a consulté plusieurs documents portant sur l'ethnographie et plus précisément sur l'autoethnographie (Bochner & Ellis, 2016; Chang, 2013; Creswell, 2007; Denzin, 2014; Denzin et Lincoln, 2011; Ellis, 2004, 2016; Holman Jones, Adams et Ellis, 2013; Hughes, 2017; Muncey, 2010; Patton, 2015; Rabinow, 1977, 2007; Reed-Danahay, 1997; Witkin, 2014), ainsi que plusieurs articles s'appropriant cette même méthode (Duncan, 2004; Ellingson, 2009; Ellis et Bochner, 2000; Goodall, 2000; Hayano, 1979; Peterson, 2014; Richardson, 2000; Sell-Smith, 2013; Spry, 2016; Wall, 2006).

Après mûre réflexion, elle a choisi de s'inspirer de la méthode proposée par Heewon Chang, dans *Autoethnography as Method (2008)*, qui prône une vision de l'autoethnographie qui s'inscrit dans les préceptes méthodologiques de l'ethnographie, son devis initial. L'étudiante-chercheuse adhère à la vision de Chang qui pourrait se résumer ainsi : « l'autoethnographie devrait être ethnographique sur le plan méthodologique, culturelle sur le plan de l'interprétation et autobiographique sur le plan du contenu » (Chang, 2008; traduction libre, p. 48).

Dans un premier temps, l'étudiante-chercheuse s'est arrêtée aux quatre prémisses du cadre conceptuel proposé par Chang et qui sous-tend son choix : 1) la culture est une notion axée sur le groupe en vertu de laquelle le SOI (*Self*) est toujours lié à l'AUTRE (*Others*); 2) la rédaction et la lecture d'écrits auto-narratifs offrent une fenêtre par laquelle le Soi et l'Autre peuvent être examinés et compris; 3) le fait de raconter son histoire n'entraîne pas automatiquement la compréhension culturelle de Soi et de l'Autre qui ne s'acquière que par une analyse et une interprétation approfondies de la culture; et 4) l'autoethnographie est un excellent instrument d'apprentissage, non seulement pour les chercheurs en sciences sociales mais également pour les praticiens – comme les professionnels de la santé – afin de leur permettre de mieux comprendre le Soi et l'Autre, et d'interagir plus efficacement avec l'Autre (Chang, 2008; traduction libre, p. 12).

H. Chang recommande également d'éviter les cinq pièges suivants quand on choisit l'autoethnographie : 1) se concentrer excessivement sur soi-même, sans tenir compte de l'Autre; 2) insister trop sur la narration plutôt que sur l'analyse et l'interprétation culturelle; 3) se fier

exclusivement à ses souvenirs et à sa mémoire comme sources de données; 4) faire fi des exigences d'ordre éthique en ce qui a trait à autrui dans les passages narratifs; et 5) parler d'autoethnographie quand ce n'en n'est pas (Chang, 2008; traduction libre, p 54).

L'autoethnographie a été critiquée pour la place qu'elle donne à la subjectivité, déjà présente en recherche qualitative, car le recours à l'expérience personnelle et subjective comme source de connaissances, était parfois perçu comme la preuve d'un manque de rigueur et d'objectivité (Hughes, 2017). Cette perception a donné lieu à une véritable « crise de confiance » qui, selon Carolyn Ellis, était liée au passage du postpositivisme au postmodernisme (Ellis, 2011). Depuis, bon nombres de chercheurs, anthropologues et ethnographes se sont prononcés sur la question, prônant justement que l'autoethnographie offre un équilibre entre les connaissances objectives sur l'observé et l'expérience subjective de l'observateur engagé avec l'observé (Papageorgiou, 2001) et qu'elle rejette toute « prétention d'objectivité », au profit de la subjectivité et de l'intersubjectivité du chercheur-participant (Foster et al., 2006). Les auteurs reconnaissent toutefois que les frontières entre les données objectives au sujet d'un groupe culturel donné et l'expérience subjective au sein de ce groupe peuvent devenir floues (Papageorgiou, 2001). Selon Athena McLean (2007), ces rencontres personnelles et intersubjectives viennent enrichir les connaissances ethnographiques et n'enlèvent rien à leur fiabilité, venant plutôt l'amplifier.

L'autoethnographie étant un devis moins usité en sciences infirmières, son choix risque de soulever ce genre de questionnement sur la valeur intrinsèque de l'expérience subjective en recherche. Dans un article portant sur l'objectivité et la subjectivité en ethnographie, Allan Hegelund (2005) avance que l'autoethnographie, déjà présente en sciences humaines et sociales, suscite maintenant l'intérêt de chercheurs en sciences de la santé mais que cela risquait de soulever certaines questions dans ces secteurs qui, comme la médecine et les sciences infirmières, ont plutôt l'habitude de faire appel aux recherches de perspective quantitative.

Je me souviens encore du premier séminaire de maîtrise où j'avais présenté mon nouveau sujet « la pratique infirmière en PMA » et les commentaires d'une collègue qui me félicitait pour l'intérêt du sujet et la passion qu'il m'inspirait, tout en me prévenant de veiller à conserver à mon objectivité...

Quelques années plus tard, une gestionnaire infirmière à qui je venais d'exposer mon projet m'a fait une remarque semblable : « *But how will you manage NOT to be subjective?* » ...

Cette question allait m'accompagner tout le long de ma trajectoire d'étudiante-chercheuse... Il me faudrait expliquer souvent la notion et les caractéristiques de l'autoethnographie, cette méthode méconnue.

Ces questionnements reprennent essentiellement les propos de Hegelund : « Que devrait répondre l'ethnographe lorsqu'on lui demande si ses travaux sont véritablement objectifs ou s'ils sont la simple expression de sa subjectivité? » (Hegelund, 2005; traduction libre, p. 2). Le devis autoethnographique reconnaît la pertinence de la subjectivité et de l'émotivité, ainsi que l'influence du chercheur sur la recherche, plutôt que de s'en éloigner ou de faire comme si ces concepts n'existaient même pas (Ellis, 2011).

En somme, le volet autoethnographique de cette recherche a permis de donner un sens à la fois personnel et social aux expériences de l'étudiante-chercheuse en tant que patiente en PMA et qu'infirmière en PMA. Cette recherche a également donné la parole à ses collègues infirmières et, au travers d'elles, aux autres patient.e.s/familles côtoyé.e.s pendant sa trajectoire, dans le contexte social de la PMA au Québec et dans le milieu de recherche en particulier.

3.2 Milieu de recherche, échantillon et recrutement

3.2.1 Milieu de recherche

Aux fins du projet de maîtrise, l'étudiante-chercheuse s'est limitée à un seul milieu clinique : il s'agit d'un CPA public, affilié à un hôpital universitaire de Montréal. Elle a arrêté son choix sur un centre public québécois plutôt que l'un des centres privés parce que ces derniers répondent à certains impératifs économiques différents et qu'à ce titre, ils privilégient souvent l'embauche d'infirmières techniciennes ou d'infirmières auxiliaires plutôt que d'infirmières cliniciennes, la population ciblée par la présente étude.

Le milieu clinique approché a été retenu notamment parce qu'il est un chef de file national et international en PMA et qu'il existe depuis plus de quarante ans; la pratique infirmière y est donc bien établie, tandis que le seul autre centre public au Québec n'a ouvert

ses portes qu'en juin 2013 et son équipe de soins infirmiers est moins expérimentée. Le CPA a été approché en ce sens et s'est dit très intéressé dès le départ par la voix de son infirmière-gestionnaire.

Le milieu de recherche retenu est un CPA hautement spécialisé qui offre toute la gamme de traitements de fertilité. Il accueille régulièrement des résidents et des chercheurs universitaires et prône l'intégration de l'enseignement, de la recherche et des soins aux patient.e.s/familles, tout en approfondissant le savoir et l'excellence universitaire ([anonymisation du milieu], 2019). Il regroupe sous un même toit médecins de différentes spécialités, embryologues, psychologue, infirmières, infirmières-auxiliaires et préposés aux bénéficiaires, ainsi que toute une équipe administrative. Plus de cinquante personnes y travaillent présentement.

3.2.1.1 Patientèle desservie par le milieu de recherche

Différentes catégories de patient.e.s-familles sont traitées dans ce milieu de recherche : en majorité, ce sont des couples hétérosexuels vivant une problématique d'infertilité, mais il y a également des couples de femmes ou des femmes célibataires ayant besoin d'un don de sperme pour réaliser leur projet parental (que ce soit en IUI ou en FIV) et des couples d'hommes ayant besoin d'un don d'ovocytes et du recours à une gestatrice pour autrui pour ce faire. Le milieu clinique offre aussi des traitements de diagnostic génétique préimplantatoire (DPI) pour détecter une anomalie génétique grave associée à un ou des marqueurs spécifiques (comme la fibrose kystique) ou pour déterminer si les embryons sont chromosomiquement normaux.

De façon moins fréquente mais néanmoins régulière, ce milieu offre des traitements de préservation de la fertilité pour les patient.e.s atteint.e.s de cancer et devant subir des traitements de chimiothérapie susceptibles d'affecter leur fertilité, ainsi que pour les patient.e.s transgenres qui désirent le faire avant d'amorcer leur transition de genre. Il propose également des traitements de préservation élective de la fertilité pour pallier le déclin de la fertilité lié à l'âge, surtout chez les femmes qui veulent faire prélever et congeler leurs gamètes en vue de reporter à plus tard un éventuel traitement de FIV.

Aucune catégorie de patient.e.s-familles n'a été exclue d'emblée. Par contre, l'étudiante-chercheuse n'a eu l'occasion d'observer que des patient.e.s-familles appartenant aux deux

premières catégories susmentionnées, c'est-à-dire des couples hétérosexuels et des couples de femmes.

3.2.2 Population et échantillon

La population ciblée par l'étude est constituée de l'étudiante-chercheuse et des infirmières cliniciennes, spécialisées en PMA, œuvrant dans le milieu de recherche retenu par l'étudiante-chercheuse. Au moment de la recherche, l'effectif comptait 16 infirmières admissibles, une assistante et une gestionnaire.

Pour répondre aux questions de recherche, l'étudiante-chercheuse a procédé à un échantillonnage non probabiliste de convenance, aussi appelé échantillon volontaire (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007), qui avait été estimé à un nombre de six à huit participantes. La taille de l'échantillon en recherche qualitative n'était pas prédéterminée; elle s'arrête au fil de la collecte de données, une fois atteinte la saturation (Paillé et Mucchielli, 2016). En l'occurrence, la saturation a été atteinte après l'enregistrement et l'analyse préliminaire de huit entretiens individuels et l'observation de huit activités assignées aux infirmières.

L'échantillon des participant.e.s sera décrit dans la section résultats lorsque leur profil sociodémographique sera présenté.

3.2.3 Recrutement des participantes

Une fois les approbations éthiques obtenues (voir section Éthique), l'étudiante-chercheuse est allée présenter son projet de recherche à tout le personnel du milieu de recherche. Ce milieu clinique tient des rencontres pluridisciplinaires tous les vendredis afin de discuter de publications récentes en matière de recherche et de PMA. L'étudiante-chercheuse a profité de l'une de ces rencontres du vendredi pour présenter brièvement son projet et sensibiliser les membres du personnel aux activités auxquelles ils allaient être exposés, soit la possibilité de participation, pour les infirmières, et la présence lors des observations participantes, pour le reste du personnel. Elle a pu alors expliquer la raison de sa présence prochaine à la clinique, ainsi que le rôle qu'elle allait jouer pendant la période d'exécution de la recherche. L'étudiante-chercheuse a également présenté son projet de recherche à l'équipe infirmière lors d'une réunion

convoquée à cet effet, avec l'assentiment de la gestionnaire et en présence de l'assistante à la gestionnaire (elle-même étant en vacances cette semaine-là).

Comme il était impossible que toutes les infirmières soient présentes lors d'une même rencontre (vu leur horaire par rotation), l'étudiante-chercheuse a demandé à une conseillère-cadre en soins infirmiers n'ayant aucun lien hiérarchique avec l'équipe (suivant la recommandation du comité d'éthique du milieu de recherche) d'envoyer ensuite un courriel collectif bilingue à toutes les infirmières de l'équipe, y compris celles qui étaient en congé (étude ou autre) ou en situation de disponibilité. Ce courriel comportait une brève description du projet de recherche ainsi qu'un appel d'intérêt à des fins de recrutement (voir Annexes D et E).

Parallèlement, l'étudiante-chercheuse a placardé une affiche (voir Annexes D et E), en accord avec la direction, dans le bureau des infirmières et la salle de repas, affiche reprenant l'essentiel du courriel déjà envoyé et relançant l'appel d'intérêt, dans l'espoir de pouvoir recruter de six à huit participantes. Si cela s'était avéré nécessaire, l'étudiante-chercheuse avait demandé à la conseillère-cadre de faire un rappel et de relancer l'invitation. En l'occurrence, huit infirmières ont répondu à l'appel et accepté d'être interviewées et observées. Une fois la période d'observation participante commencée, trois autres infirmières ont accepté d'être observées sans toutefois devoir participer à un entretien, ce qui n'était plus nécessaire, la saturation ayant été atteinte après huit entretiens. Ainsi, un total de huit entretiens a été réalisé et huit activités, assignées à six infirmières différentes, ont été observées.

3.2.4 Critères d'admissibilité

Les critères d'admissibilité ou critères d'inclusion viennent déterminer les caractéristiques de la population étudiée (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007). En l'espèce, les critères étaient d'être infirmière ou infirmière gestionnaire dans le CPA du milieu de recherche, d'y avoir travaillé à temps plein ou à temps partiel, pendant au moins un an en PMA, et de pouvoir s'exprimer en français ou en anglais.

3.3 Méthodes de collecte et d'analyse des données

3.3.1 Collecte de données

Traditionnellement, l'autoethnographie s'articule autour de la « resouvenance » du passé, de l'observation de soi et de la réflexivité du présent (Dubé, 2016). Cette auto-observation systématique peut se faire en solo ou en interrelation avec d'autres (Chang, 2008), ce qui peut prendre la forme d'entrevues avec des collègues ou encore des amis ou membres de la famille (Dubé, 2016).

C'est pourquoi la présente étude s'est faite au moyen de plusieurs outils de collecte de données : des entretiens individuels, de l'observation participante et un journal de terrain. Les entretiens semi-dirigés individuels avec des infirmières (participantes) ont duré entre 60 et 90 minutes. Ils ont été enregistrés sur support audionumérique aux fins d'analyse ultérieure.

L'étudiante-chercheuse avait préparé un guide d'entretien (voir Annexes F et G) en s'inspirant d'une entrevue préliminaire informelle auprès de l'informatrice-clé du milieu clinique, s'inspirant elle-même du modèle McGill, et d'autres outils identifiés au cours de la recension des écrits, notamment le modèle de Spradley (1979), qui propose différents genres de questions, comme les questions descriptives, structurelles, contrastantes; ou encore celles qui débutent par une citation, une histoire, un questionnement ou un remue-méninges (Madison, 2005).

Toutes les participantes ont rempli un formulaire de consentement (voir Annexes H et I) ainsi qu'un questionnaire sociodémographique visant à tracer le profil des participantes à l'étude (voir Annexes J et K).

Concomitamment, l'étudiante-chercheuse a procédé à une période d'observation participante pendant laquelle elle a observé huit activités assignées aux infirmières en clinique; six infirmières ont ainsi été observées, certaines plus d'une fois. Cette méthode de collecte de données avait d'ailleurs été employée et jugée pertinente par la Britannique Helen Allan dans son ethnographie de la pratique infirmière en clinique de fertilité (Allan, 2006).

Les épisodes d'observation se sont déroulés, tout comme les entretiens individuels, sur une période de huit semaines, s'échelonnant du début mars à la fin avril 2019. Durant cette

période, l'étudiante-chercheuse a noté ses observations au moyen d'une grille d'observation systématique inspirée de Peretz (2004; voir Annexe L) et contenant un espace libre pour ses impressions générales. En vue de l'observation, l'étudiante-chercheuse avait également préparé un feuillet d'information (voir Annexes M et N) visant à présenter brièvement le projet, afin d'informer et d'obtenir le consentement verbal des autres personnes présentes, mais non-observées, notamment les autres membres du personnel et les patient.e.s./familles. Le consentement verbal était noté dans le journal de bord lié à l'observation participante. Un avis reprenant le texte du feuillet d'information était affiché à l'entrée de la clinique pour informer les infirmières, le personnel et les patient.e.s qu'une observation participante était en cours dans la clinique; l'étudiante-chercheuse avait également envoyé un courriel à tout le personnel pour les en informer. Les données ainsi recueillies, par le biais des entretiens et de l'observation participante, sont venues enrichir celles obtenues par les modes de collecte traditionnels plus introspectifs de l'étude autoethnographique.

L'étudiante-chercheuse a tenu un journal de terrain tout au long de l'étude pour y noter ses impressions, observations personnelles à titre de patiente en PMA (auto-observation et réflexivité), notamment en faisant référence à ses expériences antérieures lorsqu'elle était suivie comme patiente dans d'autres CPA, ainsi que ses observations en regard des infirmières pratiquant en PMA, par rapport à ses propres perceptions comme infirmière en PMA. Cette démarche est congruente avec Dubé (2016) et Chang (2008) citées précédemment. Elle pouvait y inclure ce qu'elle a vu et entendu pendant les entretiens individuels, des pistes d'analyse et d'interprétation ainsi que des notes sous forme de rappels (mémo) dans le but de se rappeler d'idées et de questions qui lui venaient au fil de la recherche (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007).

3.3.2 Analyse des données

Les verbatims collectés lors des entretiens audio-numériques anonymisés ont été retranscrits par l'étudiante-chercheuse, à l'aide d'un logiciel de traitement de texte. Ces verbatims ont été triangulés, ou plutôt cristallisés comme nous le verrons plus bas, avec ceux issus de la grille d'observation et des notes du journal de terrain. Une analyse thématique des données a été effectuée à l'aide d'un arbre thématique (voir Annexe O; Paillé et Muchielli,

2016). Un inter-juges avec les co-directrices de recherche a été réalisé afin d'augmenter la rigueur du devis (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007).

Quant à l'analyse des portions autoethnographiques, l'étudiante-chercheuse s'est inspirée du modèle méthodologique proposé par Heewon Chang, un « processus de conciliation entre deux activités opposées : la fracturation des données et la liaison des fragments de données dans le but de créer un récit cohérent et de lui donner un sens sur le plan culturel » (Chang, 2008; traduction libre, p. 131); en d'autres termes, une sorte d'exercice d'allers-retours, de « zooming in » / « zooming out » (Chang, 2008).

3.4 Critères de scientificité

3.4.1 Continuum

Au-delà des critères de rigueur habituellement reconnus en recherche qualitative, l'autoethnographie répond de critères de scientificité qui lui sont propres mais qui peuvent être exprimés différemment, selon les auteurs. Ainsi, Laura Ellingson (Ellingson, dans Denzin et Lincoln, 2011) présente l'analyse et la représentation de la recherche qualitative suivant un continuum, illustré sous forme de graphique, de gauche à droite, où les modèles décrits à la gauche sont ceux que choisissent les chercheurs qui valorisent les sources de connaissances plus humanistes et nettement subjectives, comme l'autoethnographie par exemple, tandis que les modes plus « scientifiques », relevant du post-positivisme figurent à droite (Ellingson, 2011); l'étudiante-chercheuse tient à souligner que le choix du terme « scientifique » dans ce contexte est critiquable en soi puisque les modes de recherche plus humanistes et subjectifs n'en sont pas moins scientifiques. Pour juger de la validité d'une étude comme l'autoethnographie, Ellingson propose de poser les questions suivantes : « les histoires ont-elles l'air véridique? Résonnent-elles pour le lecteur? Sont-elles engageantes? émouvantes? » et encore : « Sont-elles cohérentes, plausibles, intéressantes, réussies/agréables sur le plan esthétique? » (Ellingson, 2011; traduction libre, p.597). L'étudiante-chercheuse s'est donc efforcée d'être authentique dans ses récits, de rédiger avec soin, tout en visant à engager les lecteurs et à soutenir leur intérêt.

3.4.2 Cristallisation

Laurel Richardson puis Laura Ellingson ont proposé une approche post-moderne qu'elles ont nommé la « cristallisation », se fondant sur la métaphore dynamique du cristal, en trois dimensions, qui vient remplacer l'image positiviste du triangle, figure à deux dimensions qui sert de base à la triangulation comme critère de rigueur et de validité en recherche plus classique (Ellingson, dans Denzin et Lincoln, 2011). Cette approche permet d'aborder une vision multifacettes d'un même sujet, donnant écho à de multiples réalités. En l'espèce, plusieurs méthodes de collecte et d'analyse des données ont été employées, ce qui a permis de renforcer la validité de la recherche en offrant une vision multifacettes de la situation.

Sous l'angle de la cristallisation, Ellingson élabore cinq principes pour étayer sa pensée :

- 1) la cristallisation permet une « description étoffée » (« *thick description* ») non seulement grâce à la compilation de nombreux détails mais par la juxtaposition de différents modes d'organisation, d'analyse et de représentation de ces détails;
- 2) elle emploie des modes d'analyse à travers le continuum de la recherche qualitative;
- 3) les textes « cristallisés » comprennent plus d'un genre d'écriture ou de représentation;
- 4) les textes « cristallisés » contiennent une importante part de réflexivité de la part du chercheur, qu'elle soit subtile, explicite ou créative;
- et 5) la cristallisation écarte les prémisses positivistes soutenant l'objectivité et l'existence d'une seule vérité, au profit de la subjectivité et de la multiplicité des réalités, des genres ainsi que des méthodes employées.

3.4.3 Crédibilité

Patton propose également des critères de crédibilité fondés sur la validité artistique et évocatrice de l'étude (Patton, 2015), tandis que d'autres avançaient plutôt le critère de l'authenticité sur le plan situationnel et interpersonnel dans la recherche (Guba et Lincoln, 2005). D'autres auteurs proposent comme critère la crédibilité du chercheur, ce qui signifie que le chercheur doit révéler tout renseignement qui pourrait influencer le déroulement de l'étude (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007; Patton, 2015), ce qui s'avère particulièrement pertinent dans le cas d'une étude autoethnographique.

3.4.4 La voix

La notion de la voix est importante en recherche qualitative : il faut donner la parole à chacun, à ceux et à celles dont on n'entend pas la voix et qui restent souvent dans l'ombre; il ne faut surtout pas faire abstraction de réflexions provenant de certains participants (Guba et Lincoln, 2005).

3.4.5 Autres considérations d'ordre méthodologique

Enfin, il y a saturation des données lorsque – idéalement – plus aucune nouvelle information ne surgit de la collecte de données, hormis les redondances et les répétitions (Loiselle et McGrath-Profetto, 2007). Quant à la transférabilité, il appert que dans une étude qualitative comme le présent devis, les résultats ne sont pas généralisables et les résultats doivent être contextualisés pour en comprendre leur essence et leur portée et sont intelligibles uniquement dans leur contexte (Denzin et Lincoln, 2011). Bien que la présente étude se déroule dans l'un des deux seuls CPA publics du Québec, les résultats ne sauraient être généralisés à toutes les cliniques de la province. La validité est aussi une question de relations éthiques selon Guba et Lincoln (2005) qui seront abordées dans la section qui suit.

3.5 Considérations éthiques

Tout d'abord, sur le plan éthique, il était fondamental que, tant lors des entretiens individuels que de l'observation, l'étudiante-chercheuse expose dès le départ sa position particulière et privilégiée de patiente et d'infirmière en PMA.

Puisque le projet de recherche a impliqué la participation d'infirmières gestionnaires et cliniciennes, la recherche visait des sujets humains et à ce titre, elle doit respecter certaines lois et normes.

Le projet a reçu l'approbation en juillet 2018 du comité d'approbation scientifique composé de professeurs de la Faculté des Sciences Infirmières (FSI) de l'Université de Montréal. Par la suite, le projet a été soumis à deux comités d'éthique de la recherche. Le CÉR du milieu de recherche a donné son approbation éthique en novembre 2018 (Annexe P) et le CÉRSES de l'Université de Montréal a accordé la sienne en janvier 2019 (Annexe Q).

3.5.1 Consentement libre et éclairé

À titre de membre en règle de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), l'étudiante-chercheuse se doit de respecter le Code de déontologie de l'OIIQ (2005) qui prévoit notamment, à l'article 41.1, que l'infirmière doit s'assurer

« ...d'un consentement libre et éclairé auprès du sujet de recherche ou de son représentant légal avant le début de sa participation à la recherche et lors de tout changement significatif au protocole. Le consentement est libre lorsque la personne le donne de son plein gré, sans contrainte de menace, sans pression ou sans promesse. Le consentement est éclairé quand il est donné en toute connaissance de cause»

En outre, le Code Civil du Québec prévoit que le consentement d'un participant à une recherche doit se donner par écrit et peut être révoqué en tout temps, même verbalement. Le consentement doit être libre, éclairé, compris et continu. Le recrutement se fera par voie d'affichage et sans aucune contrainte. Toutes les participantes ont donné leur consentement libre et éclairé, en signant un formulaire de consentement en français ou en anglais (voir Annexes H et I), lequel prévoit la possibilité de retrait des participantes en tout temps, après avoir pris connaissance de l'objet et de la portée de la recherche, soit en assistant à la rencontre pluridisciplinaire, soit en lisant l'affiche, le courriel ou le formulaire portant sur le sujet.

Madison (2005) suggère de remettre aux participants un résumé de la recherche afin « d'expliquer notre projet aux personnes qui sont directement concernées; et pour cette raison qui ont le droit de savoir, et nous avons la responsabilité de leur expliquer notre présence dans leurs vies » (traduction libre, p. 23). Nous avons inclus ce résumé dans l'affiche et dans le formulaire de consentement (voir Annexes D, E, H et I).

Quant aux personnes présentes mais non observées dans le cadre de la recherche, un dépliant bilingue d'information leur a été remis (voir Annexes E et F) et leur consentement verbal obtenu.

3.5.2 Confidentialité des données

Aux fins de protection de la confidentialité, l'identité des participantes sera gardée secrète et un code alphanumérique a été attribué à chacune. L'analyse des données s'est faite sous l'identification alphanumérique. Seuls les formulaires de profil sociodémographique

permettent d'identifier les participantes (voir Annexes J et K). Ces données seront conservées sous clef dans le bureau de la directrice, local auquel seules l'étudiante-chercheuse et la directrice auront accès, et elles seront détruites sept (7) ans après le dépôt initial du mémoire.

Étant donné le peu de cliniques en PMA au Québec et le peu d'infirmières spécialisées dans ce domaine, une ré-identification du milieu ou des propos recueillis pourrait potentiellement être réalisée malgré les efforts d'anonymisation. Néanmoins, ni le nom des participantes ni le nom de l'établissement ne seront mentionnés dans le cadre de l'étude qui sera anonymisée.

Au-delà de la protection de la confidentialité des propos des participantes, l'étudiante-chercheuse a dû s'assurer que les « personnages » participants de ses récits personnels ne sont pas aisément identifiables, à moins qu'elle n'ait obtenu leur consentement préalable; ce consentement a été noté dans le journal de bord. Cette précaution est propre à l'autoethnographie en ce sens que dès que l'autoethnographe accepte de s'identifier et de se raconter, elle met son entourage à risque de l'être également (Chang, 2008).

3.5.3 Conflits d'intérêts

L'étudiante-chercheuse connaît très bien le milieu de recherche, ce qui, pour certains, pourrait sembler être source de conflits d'intérêts. Il se peut que ses collègues de travail se sont senties obligées d'accepter de participer à l'étude pour l'encourager dans son projet. Néanmoins, les méthodes de recrutement approuvées par les CÉR (dont l'intervention d'une tierce personne pour l'invitation et le rappel) ont été scrupuleusement respectées afin de limiter ce risque et de préserver le consentement libre de toute pression.

Le fait que l'étudiante-chercheuse ait travaillé dans ce milieu pourrait faire en sorte qu'elle manque de recul pour observer et noter des connaissances tacites (*tacit knowledge*) au sein de ce groupe culturel. Par contre, au moment de procéder au travail de terrain, l'étudiante-chercheuse n'y avait pas travaillé depuis plus de quatre ans; et pendant cette période, le milieu avait connu plusieurs changements importants (déménagement, nouveau mode de financement, réduction de la clientèle et du personnel, changement de gestionnaire). L'étudiante-chercheuse se retrouve donc dans une position d'apprenante à bien des égards. En outre, aux fins d'une étude autoethnographique, les impératifs d'objectivité ne s'appliquent guère, comme nous l'avons vu précédemment.

3.5.4 Protection contre les inconvénients

Aucune rémunération n'était prévue pour compenser la participation des infirmières qui ont accepté d'être interviewées. Par contre, l'étudiante-chercheuse avait abordé la possibilité de libérer les participantes pour le temps nécessaire à l'entretien et aux formalités, soit environ une heure, et la gestionnaire responsable avait accepté de le faire.

Aucune autre forme d'inconvénient n'était prévisible.

Chapitre 4
Résultats

4. Résultats

Ce chapitre présente les résultats obtenus au moyen des différentes méthodes de collecte de données, savoir les entretiens individuels semi-dirigés, l'observation-participante et le journal de terrain. Cette étude avait pour but d'explorer le champ de la pratique infirmière en procréation médicalement assistée, au sein d'un établissement de santé québécois, notamment sous l'angle de *l'advocacy* et du soin relationnel.

Dans un premier temps, une description du profil sociodémographique des participantes ainsi qu'une description plus approfondie du contexte de recherche seront présentées, y compris un aperçu des trajectoires-type des patient.e.s-famille en infertilité et de celle de l'infirmière en PMA dans ce milieu. Ceci permettra d'étoffer le contexte de recherche, un élément incontournable en recherche qualitative en général et en ethnographie en particulier (Bourbonnais, 2015); cela implique une approche interprétative du sujet où les chercheur.se.s étudient l'objet de leur recherche dans leur contexte naturel (Denzin & Lincoln, 2005).

Par la suite, les thèmes récurrents qui sont ressortis de l'analyse des données seront présentés et accompagnés d'extraits de verbatims; le cas échéant, ils seront appuyés par des extraits des notes d'observation et du journal de terrain. Ces résultats seront repris sous forme de schéma de synthèse, au début de la section 4.2.

Par souci de clarté, rappelons que nous avons présenté les résultats de cette étude autoethnographique selon les codes suivants : les italiques en retrait simple pour rapporter les propos des participantes et les caractères romains en retrait à droite, à simple interligne, pour rapporter le volet autoethnographique de l'étudiante-chercheuse.

4.1 Description des participantes et du contexte de recherche

4.1.1 Profil sociodémographique des participantes

À partir d'une population ciblée de 18 infirmières cliniciennes (toutes des femmes), l'étudiante-chercheuse a recruté 11 participantes grâce à un échantillon de convenance. Selon les questionnaires sociodémographiques recueillis, elles avaient un âge moyen de 47,7 ans et toutes avaient reçu une formation universitaire (la quasi-totalité ayant obtenu un baccalauréat

en sciences infirmières et quelques-unes ayant poursuivi des études supérieures). Elles comptaient en moyenne 19,9 années d'expérience comme infirmière et 10,3 années comme infirmière en PMA. Quatre participantes étaient anglophones et sept étaient francophones; toutes les participantes étaient bilingues et plusieurs étaient polyglottes. Sept participantes occupaient un poste permanent au moment de la recherche, tandis que trois étaient en congé pour enseignement en milieu collégial.

4.1.2 Espace physique observé du milieu de l'étude

Il s'agit d'une clinique publique relevant d'un hôpital universitaire mais située dans un immeuble privé à caractère commercial. La clinique comprend une aire de réception, des bureaux pour le personnel administratif et les médecins, des bureaux de consultation pour les infirmières et les médecins, des salles de procédures et de réveil, des laboratoires d'embryologie et d'andrologie, des salles de réunion, la salle des infirmières, quelques aires d'attente pour les patient.e.s., ainsi qu'une salle à manger, une salle d'exercice et un vestiaire réservés au personnel. Tous les services et départements sont situés sur un même étage.

Je trouve que, dès qu'on y entre, la clinique est un espace accueillant et ouvert, doté d'une belle fenestration. L'aire de réception et la salle d'attente sont assez espacées l'une de l'autre pour permettre un certain respect de la confidentialité dans les échanges entre les patient.e.s et le personnel administratif, bien plus que dans les deux autres cliniques où j'ai été traitée. Mais une salle d'attente, même lumineuse, demeure une salle d'attente : personne n'aime y passer trop de temps. Et le fait que la clinique se soit dotée d'une distributrice de tickets numérotés pour faciliter la gestion de l'attente n'est pas un signe encourageant, à mon humble avis... car cela illustre bien que les patient.e.s doivent s'attendre à attendre un certain temps.

4.1.3 Contexte sociopolitique du milieu de l'étude

Depuis que le PQPA a été aboli en 2015, le mode de financement de la clinique est mixte : les patient.e.s disposant d'une carte de la RAMQ ont accès gratuitement aux consultations avec les médecins spécialistes (fertologues, endocrinologues et urologues), aux

soins des infirmières et aux services de prélèvement sanguin et d'échographie, ainsi qu'à certaines procédures faites sur place, comme les hystérosopies et les biopsies. La RAMQ couvre également le coût des inséminations intra-utérines (jusqu'à concurrence de neuf inséminations par patiente) et des traitements de préservation de la fertilité pour les patientes atteintes d'un cancer. Par contre, tous les frais afférents aux traitements de FIV, aux transferts d'embryons congelés et à l'acquisition de gamètes (sperme et ovocytes) doivent être payés par les patient.e.s-familles. La situation sociopolitique de la clinique risque de changer en 2020; en effet, un nouveau programme public pourrait rétablir la gratuité de l'ensemble des soins en PMA, au moins pour un premier cycle de FIV. Un comité avisier, formé d'experts et d'utilisateurs, a été formé en 2019 et a formulé des recommandations au gouvernement en ce qui a trait à l'admissibilité et aux balises applicables à ce nouveau programme public en PMA au Québec.

Il convient de souligner que d'autres modifications législatives et réglementaires sont envisagées et risquent d'avoir un impact sur la clinique. La réglementation fédérale en matière de rémunération en PMA a fait l'objet d'une consultation publique cette année et été modifiée en vue de décriminaliser la rémunération des donneuses d'ovocytes et des gestatrices pour autrui; elles entreront en vigueur en février 2020. Ces modifications pourraient rendre le don d'ovocytes plus accessible pour les patient.e.s/famille qui en ont besoin; elles pourraient également inciter le législateur québécois à modifier la disposition du Code civil qui rend les conventions de maternité de substitution nulles de nullité absolue (C.c.Q., art. 541), ce que réclament plusieurs intervenants dans le domaine (Comité consultatif sur le droit de la famille, 2015).

Le contexte sociopolitique de la PMA aide à bien comprendre le vécu et les trajectoires des patient.e.s en infertilité, mais aussi celles des infirmières travaillant en PMA, tel que nous l'aborderons à présent.

4.1.4 Trajectoires-type des patient.e.s-familles et des infirmières en PMA

Nous avons déjà abordé les étapes génériques d'une trajectoire en infertilité (section 1.1.2). Nous décrirons ici les trajectoires-type des patient.e.s-famille et des infirmières sur la base de l'observation-participante réalisée au sein du milieu de recherche. Ces trajectoires ont été structurées à l'aide de la grille d'observation inspirée de Peretz (voir Annexe L).

Voici une schématisation des trajectoires-type des patient.e.s-familles où nous avons identifié (en jaune) les traitements et les procédures qui peuvent leur être prescrits, ainsi que le parcours à suivre en faisant des liens avec les secteurs d'activités (en bleu) des infirmières.

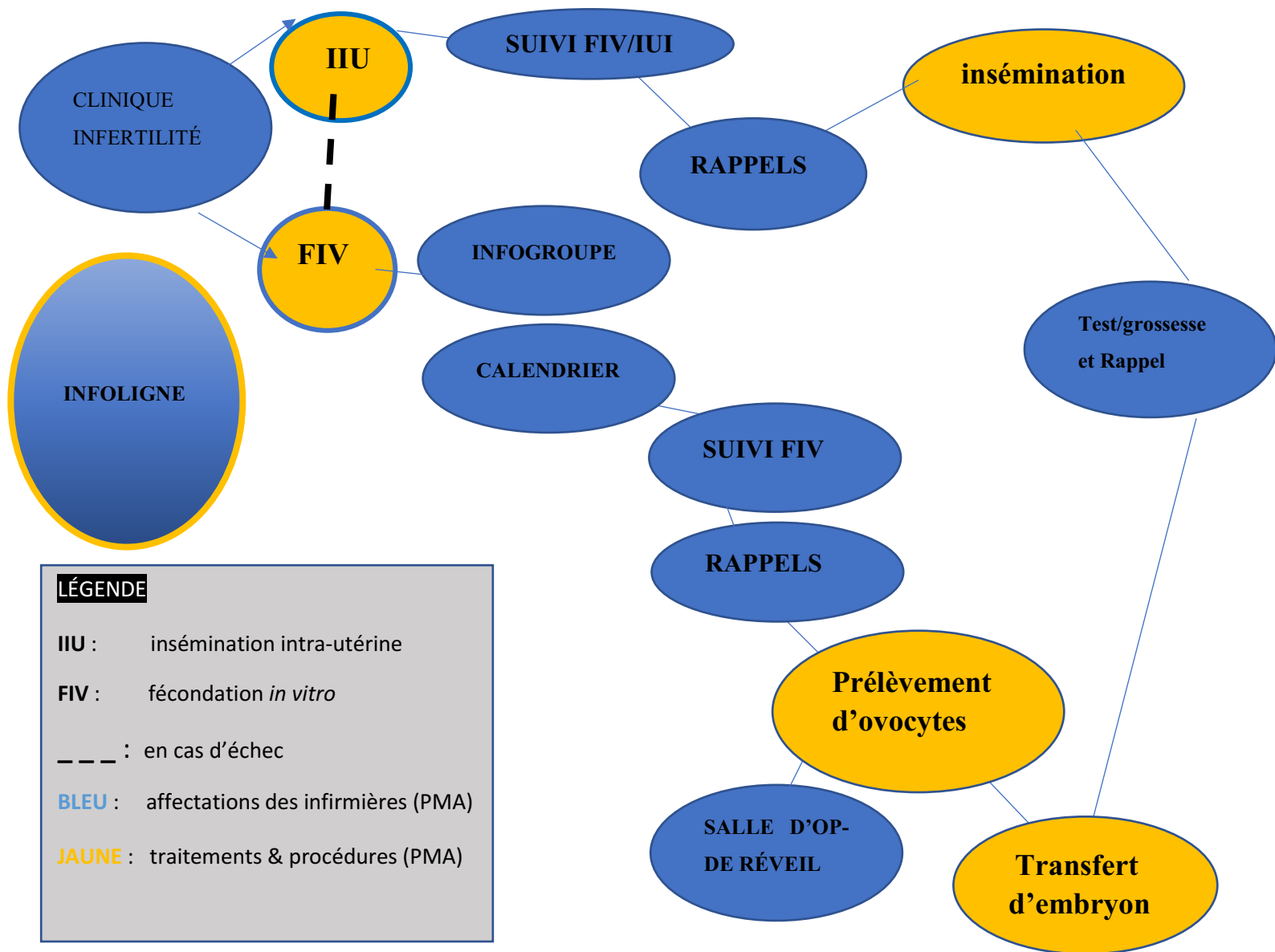


Figure 1 Schématisation des trajectoires-type

4.1.4.1 Trajectoires-type des patient.e.s-familles

Lorsqu'un.e ou des patient.e.s veulent consulter un médecin de cette clinique, ils.elles peuvent prendre rendez-vous en appelant au centre d'appels ou le faire en ligne. Les patient.e.s recevront alors par courriel un questionnaire sur leurs antécédents médicaux et les requêtes nécessaires pour aller passer un bilan de fertilité (échographie, spermogramme et prélèvements sanguins) avant leur premier rendez-vous avec l'un des sept fertologues de la clinique.

Leur première visite se déroule dans le secteur de la « Clinique d'infertilité », selon l'appellation utilisée dans ce milieu (les différentes affectations des infirmières sont indiquées ci-dessous entre guillemets). Les patient.e.s y rencontrent d'abord un.e résident.e en médecine ou un.e *fellow* (il s'agit ici de médecins déjà spécialisés en obstétrique-gynécologie qui viennent faire une surspécialisation en fertologie d'une durée de deux ans) qui complète la collecte de données. Ils.elles rencontrent ensuite le ou la médecin qui pourra établir un diagnostic et proposer un plan de soins, le cas échéant, ou encore prescrire d'autres tests et procédures, au besoin. Enfin, ils.elles voient une infirmière qui leur explique le plan de soins, les étapes à suivre et les médicaments à prendre, ainsi que les tests et les procédures prescrits par le médecin ou les démarches à faire. Il se peut qu'ils.elles doivent également voir la secrétaire du médecin pour obtenir certains formulaires ou requêtes. Il convient de souligner que, selon les observations et les entretiens effectués dans le cadre de cette recherche, lorsque les patient.e.s se présentent en « Clinique infertilité », ils.elles doivent composer avec des périodes d'attente et prévoir y passer de deux à trois heures. Selon les propos recueillis tant en entretien qu'en observation, cela semble inévitable à cause de tous ces va-et-vient et du fait que les médecins peuvent être appelés en salle de procédure, par exemple. De plus, les infirmières doivent souvent passer plus de temps avec les patient.e.s que les médecins, et elles ne sont pas toujours assez nombreuses pour assurer la fluidité espérée, suivant le nombre de médecins en clinique.

Une fois le plan de soins établi par le médecin et expliqué par l'infirmière, les patient.e.s pourront entreprendre les traitements comme tels (IIU ou FIV, ou encore FIV avec don de gamètes ou préservation de la fertilité). Si la FIV est prescrite, les patient.e.s doivent d'abord assister à une séance d'information animée par une infirmière (« Infogroupe »), et par la suite, voir une infirmière qui établira avec eux.elles un calendrier suivant le protocole et les médicaments prescrits par le.la médecin (« Calendriers ») et en fonction de leurs disponibilités.

Deux trajectoires s'entrecroisent : celle de la femme qui porte des ovocytes (que ce soit la patiente ou la donneuse) ou la femme qui les recevra, et celle de l'homme qui doit produire le sperme. En effet, la première va passer par des procédures que l'on peut qualifier d'invasives, tandis que la seconde personne devra passer par une trajectoire où les procédures se limitent à la production d'échantillons de sperme; exceptionnellement, certains patients devront aussi subir une procédure plus invasive (extraction chirurgicale de spermatozoïdes).

Dans tous ces cas, les patientes devront ensuite prendre rendez-vous au début de leur cycle menstruel pour passer une échographie; elles sont alors vues en « Suivi de FIV », tout d'abord par un.e *fellow* pour l'échographie transvaginale, puis par une infirmière pour les explications des résultats, du protocole à suivre et des médicaments/injections à prendre. Elles devront revenir une ou deux fois ou même davantage pour subir des échographies et des prélèvements sanguins; chaque fois, elles voient une infirmière en « Suivi de FIV »; et l'après-midi, elles reçoivent un appel d'une infirmière (en « Rappels ») qui confirme la suite du traitement, une fois que le médecin a interprété les résultats de l'échographie et du prélèvement avec l'infirmière en charge (la « Revue »).

S'il s'agit d'un traitement de FIV, la patiente doit suivre fidèlement le calendrier établi et se faire elle-même toutes les injections prescrites, ou avec l'aide de son.son conjoint.e; auparavant, l'infirmière leur aura enseigné le mode de préparation et d'administration de ces médicaments. Elle revient également pour le « Suivi de FIV » et, le moment venu (lorsque le follicule dominant aura atteint la taille voulue), l'infirmière lui explique la marche à suivre pour se préparer en vue du prélèvement des ovocytes. La patiente doit s'injecter l'hormone de déclenchement de l'ovulation exactement à l'heure prescrite et revenir en clinique le surlendemain pour la procédure de prélèvement (36 heures après l'injection). En « Salle d'opération et de réveil », une infirmière lui pose un cathéter veineux périphérique en vue de l'administration de médicaments pendant la procédure; elle lui fait l'enseignement nécessaire pour la suite du traitement (médicaments à prendre, choses à faire et à éviter). En salle d'opération, une infirmière lui administre une sédation et assiste le médecin qui procède au prélèvement, une procédure inconfortable, voire douloureuse, d'une durée de 10 à 15 minutes. Les follicules prélevés par aspiration et collectés dans des éprouvettes sont remis par l'infirmière à l'embryologue qui procèdera à la fécondation *in vitro* comme telle, dans une boîte de pétri placée dans un incubateur. Quelques jours plus tard, la patiente revient à la clinique pour le

transfert d'embryon, et deux semaines plus tard pour le test de grossesse. Elle reçoit l'appel d'une infirmière lui annonçant le résultat l'après-midi même; s'il est positif, elle reviendra passer une échographie de viabilité deux semaines plus tard. S'il est négatif, la patiente pourra entreprendre par la suite un cycle de transfert d'embryon congelé, le cas échéant.

S'il s'agit d'un traitement d'IIU, la patiente prend des comprimés ou des injections, tel que prescrit par le/la médecin pour la stimulation ovarienne; l'infirmière aura démontré à la patiente comment préparer les injections et se les administrer. L'insémination est effectuée par un.e *fellow* ou un.e fertologue. La patiente revient à la clinique pour un test sanguin de grossesse deux semaines plus tard. Elle reçoit l'appel d'une infirmière lui annonçant le résultat l'après-midi même. Si le résultat est positif, elle reviendra passer une échographie de viabilité deux semaines plus tard. Si le résultat est négatif, les patient.e.s pourront refaire ou non un traitement lors du prochain cycle menstruel. Après plusieurs traitements d'IIU sans grossesse, les patient.e.s reverront leur médecin qui pourra prescrire un traitement de FIV.

Fait à noter : dans d'autres provinces canadiennes, notamment en Ontario, comme dans d'autres pays occidentaux d'ailleurs, les infirmières peuvent procéder aux inséminations car elles se sont vu déléguer cet acte médical, ce qui n'est pas le cas au Québec...

Ces trajectoires comprennent un grand nombre de visites à la clinique et chacune de ces visites est ponctuée de l'intervention d'une ou de plusieurs infirmières.

4.1.4.2 Trajectoires-type de l'infirmière en PMA

Dans cette clinique, la répartition des activités des infirmières se fait par rotation des affectations, c'est-à-dire que les infirmières sont affectées, à tour de rôle, aux différents secteurs de la clinique. L'étudiante-chercheuse tient à le préciser car d'autres cliniques québécoises et canadiennes ont choisi un mode de fonctionnement différent où les infirmières sont spécialisées dans un ou deux secteurs, certaines ne travaillant qu'en salle d'opération et de réveil, par exemple, tandis que d'autres, seulement en clinique. Selon quelques participantes, ce mode de fonctionnement est apprécié par les infirmières qui y voient la confirmation de leur polyvalence et de l'importance de leur rôle pivot au sein de la clinique. Une participante estimait que cela

inspire la confiance des patient.e.s car ils.elles sont appelé.e.s à voir toutes les infirmières dans les différents secteurs, tout le long de leur trajectoire.

Ils peuvent poser la question, ils savent qu'ils vont avoir la bonne réponse parce qu'on fait le tour de tout. Ils nous voient partout. Ils nous ont déjà vues après le médecin, ils nous ont peut-être vues dans l'Infogroupe, le «teaching», ça c'est important aussi pour le lien de confiance. (A-001,p.14)

Selon mes observations dans cette clinique et ailleurs, je crois que ce mode de fonctionnement assure une plus grande stabilité du personnel infirmier et facilite les remplacements des infirmières en cas d'absence. En outre, dans les cliniques où j'ai été traitée, j'avais l'impression que le travail des infirmières ou infirmières auxiliaires était très compartimenté, et qu'elles n'avaient pas une vision d'ensemble des traitements en cours.

Les infirmières travaillent seulement de jour, du lundi au vendredi; elles sont également appelées à faire deux ou trois quarts de fin de semaine au cours de chaque période de six semaines. En outre, certaines infirmières travaillent à temps plein, d'autres à temps partiel, selon leur choix, et d'autres à titre occasionnel. Elles ont régulièrement l'occasion de faire des heures supplémentaires (sous forme de journées complètes habituellement prévues à l'avance ou encore de prolongement de leur horaire du jour si la clinique des médecins se termine plus tard que prévu), mais jamais de temps supplémentaire obligatoire. Tous les jours, les infirmières sont accompagnées d'une ou deux infirmières-auxiliaires qui se voient attribuer certaines tâches (prélèvements sanguins, signes vitaux, instrumentation lors des procédures de prélèvement, de transfert et d'hystérocopie, par exemple). En cas d'absence des infirmières auxiliaires, les infirmières se partagent leurs tâches. En cas d'absence imprévue d'une infirmière, c'est souvent l'assistante à l'infirmière gestionnaire qui prendra la relève.

L'horaire de travail des infirmières peut fluctuer d'une journée à l'autre, selon les affectations qui leur sont assignées. Lorsque l'horaire est diffusé pour une période de six semaines, quelques semaines à l'avance, il est accompagné de la répartition des affectations. Ainsi, une infirmière saura que tel jour, elle doit entrer à 7 :30 et se présenter en « salle d'opération et de réveil », et que le lendemain, elle entrera à 10 :00 pour travailler en « clinique d'infertilité ».

Les infirmières peuvent donc être affectées à tour de rôle dans ces différents secteurs: « clinique d'infertilité », « infogroupe », « calendriers », « suivi de FIV », « revue », « rappels », « salle d'opération et de réveil » et « infoligne ». Les infirmières qui sont affectées à la « clinique d'infertilité » le sont pour toute la journée. Celles qui sont affectées à la « salle d'opération et de réveil » le matin seront ensuite à l'« infoligne » ou à la « clinique d'infertilité » en après-midi. L'infirmière qui s'occupe de l'« infogroupe » le mercredi matin sera souvent affectée ensuite aux « calendriers ». Celles qui sont affectées au « suivi de FIV » le matin sont ensuite chargées de faire les « rappels » en après-midi, une fois que la « revue » aura été faite par l'infirmière en charge et le médecin de garde. Toutes ces affectations ont été observées par l'étudiante-chercheuse, à l'exception de la salle d'opération où aucune observation n'a été faite, à la demande de la gestionnaire en poste, parce que les procédures qui y sont effectuées sont très inconfortables, voire douloureuses, et sont déjà une source de stress considérable pour les patient.e.s. Pour tous les autres secteurs d'activités, l'étudiante-chercheuse a noté ses observations au moyen de grilles d'observation (voir Annexe L) dont elle a ensuite transféré le contenu dans un tableau (voir Annexe R).

Par ailleurs, plusieurs infirmières sont affectées à des « projets spéciaux » et se voient attribuer du temps à cette fin, habituellement une journée par période de six semaines; par contre, en période de pénurie, comme c'était le cas pendant la période d'observation, ces journées sont souvent escamotées, et les patient.e.s-familles qui relèvent de ces projets spéciaux doivent attendre que les infirmières aient le temps de les appeler et puissent les convoquer. Ces projets spéciaux comprennent le dépistage génétique pré-implantatoire, les dons d'ovules, les dossiers de micro-TESA (procédure chirurgicale d'extraction de spermatozoïdes) et la préservation de la fertilité. D'autres dossiers sont attribués ponctuellement, comme la certification en réanimation ou les présentations d'infogroupe; certains dossiers pourront l'être à l'avenir, au besoin, selon les renseignements obtenus de la gestionnaire en poste au moment de la collecte de données (comme la gestation pour autrui ou la préservation de la fertilité chez les patient.e.s transgenres, par exemple).

4.2 Thèmes récurrents issus de la collecte de données

L'analyse thématique des données collectées, réalisée sous forme d'arbre thématique selon la méthode de Paillé & Mucchielli (2016), a fait ressortir plusieurs thèmes que l'étudiante-chercheuse a ensuite regroupés en sous-rubriques et en rubriques (voir Annexe O). Les thèmes sont présentés ci-dessous, au sein des rubriques auxquelles ils sont rattachés, et accompagnés des extraits de verbatim les plus pertinents; le cas échéant, ces thèmes sont appuyés par des extraits des notes d'observation et du journal de terrain.

Dans les extraits de verbatim, les participantes sont identifiées au moyen d'un code alphanumérique (comme G007, par exemple), tandis que les chiffres qui suivent l'extrait cité indiquent la page et les lignes d'où sont tirées les extraits (par exemple, « 3/12-16 » signifie « à la page 3, les lignes 12 à 16 »).

Les quatre grandes rubriques qui ressortent de la collecte et de l'analyse des données sont les suivantes : 1) l'expérience vécue par les patient.e.s-familles, telle que rapportée par les infirmières; 2) les dimensions de la pratique infirmière en PMA; 3) la privatisation du régime de PMA au Québec; et 4) les pistes d'amélioration avancées par les infirmières. Voici une schématisation des résultats afin d'en faciliter la compréhension (voir figure 2).

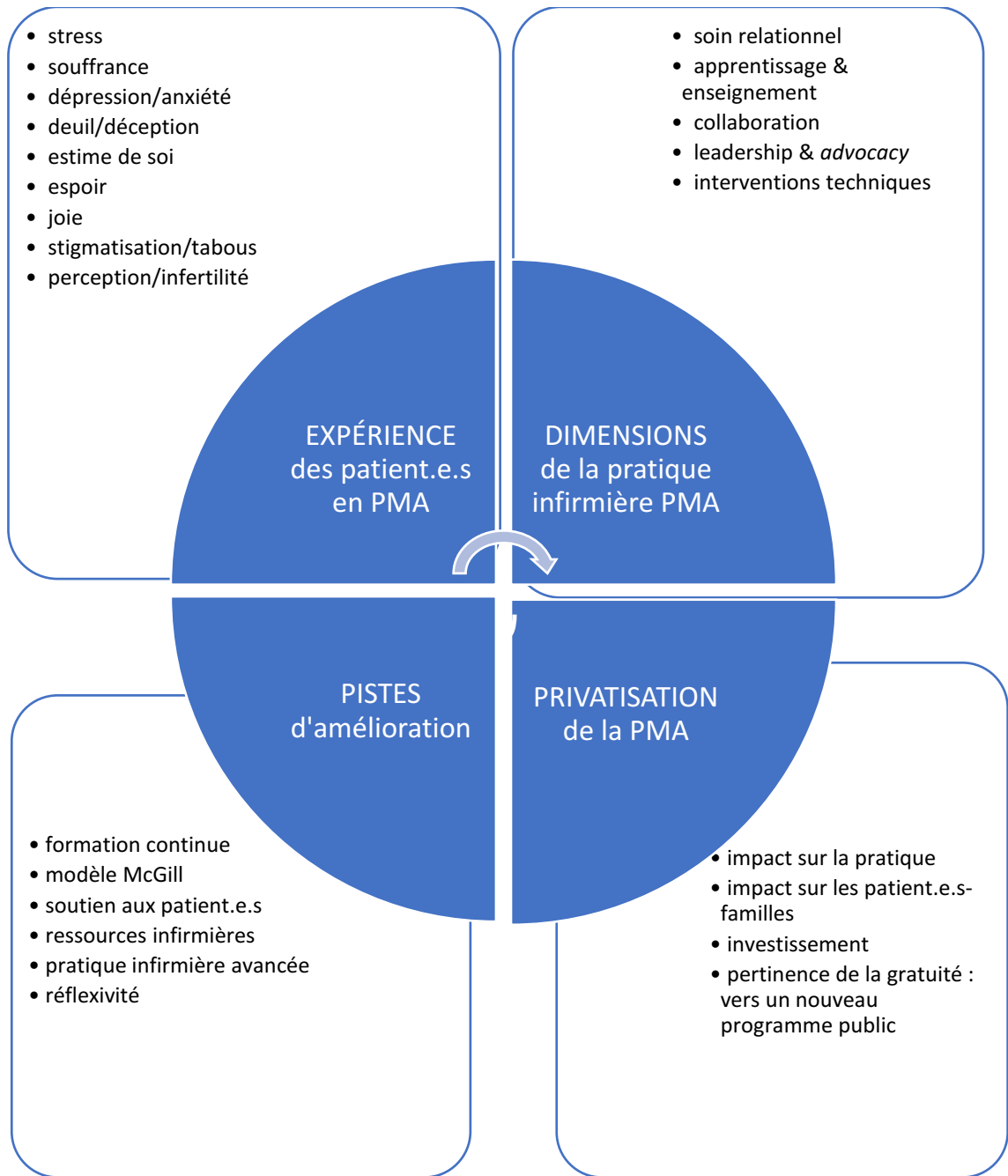


Figure 2 Synthèse des résultats liés à la pratique infirmière en procréation médicalement assistée

4.2.1 Expérience des patient.e.s-famille rapportée par les infirmières

Dans un premier temps, il ressort de l'analyse des données que l'expérience des patient.e.s-familles en infertilité est au cœur de la pratique infirmière en PMA. Cette expérience se décline en fonction d'une variété d'émotions rapportées par les infirmières, soit le stress, la souffrance, l'anxiété et la dépression, le deuil et la déception, la joie et l'espoir, en passant par la stigmatisation associée à différents tabous. Voici une description des émotions exprimées et organisées en sous-rubriques, accompagnée d'extraits de verbatim pertinents.

4.2.1.1 Stress

L'une des émotions rapportées le plus souvent par les infirmières est le stress qu'elles perçoivent chez les patient.e.s-famille, que ce soit le stress propre à la problématique d'infertilité comme telle ou encore le stress associé aux traitements et aux interventions en PMA.

La fertilité, c'est sûr que c'est très stressant pour tout le monde, pour toutes les patientes, mais il y a un niveau de stress qui varie » (A-001,p.1) Après un transfert, par exemple, y a un grand stress, parce qu'il y a l'attente du test de grossesse, et puis ça s'est un grand stress donc les patientes » (A-001,p.11)

Même si la femme ne tombe pas enceinte, l'acupuncture, l'ostéopathie... surtout l'acupuncture, ce sont des médecines holistiques, ça touche tous les aspects de ta personne. Les patientes sont tellement stressées, et un des aspects que l'acupuncture travaille le plus, c'est le stress. ... et juste gérer ton stress, c'est phénoménal ce que ça fait... et l'effet est double! » (F006, 3/34-37; 4/15-25)

Les propos des participantes font écho au vécu de l'étudiante-chercheuse en tant qu'infirmière, mais surtout en tant que patiente ayant bénéficié de plusieurs cycles de traitements de PMA :

Moi, c'est-ce que j'ai fait la dernière fois, traitement d'acupuncture et d'ostéopathie, et je suis convaincue que ça m'a aidée. J'ai continué de voir l'acupunctrice en début de grossesse. Surtout quand tu as déjà fait des fausses-couches, et encore du côté thérapeutique, cet accompagnement-là, il compte pour beaucoup. Tu veux te rendre plus loin que sept semaines, plus loin que huit semaines... Et tu te dis « si ça m'aide à me rendre à 11, 12 semaines, pourquoi pas? »

Les participantes confirment le ressenti de l'étudiante-chercheuse à savoir qu'un lien particulier se développe entre l'infirmière et ses patient.e.s, ce qui lui permet d'être témoin de leurs appréhensions :

Tu as un lien vraiment direct avec la patiente en salle d'op, tu sais, tu es dans son intimité, dans ses ovaires, tu es dans sa peur, son appréhension dans la salle de réveil, il y en a... qui font pitié à voir, tellement elles sont stressées. (F-006, 7/14-16)

En outre, la famille élargie ou éloignée peut exercer de la pression sur le couple, ce qui a pour effet d'ajouter au stress que ce dernier ressent, tel que mentionné par quelques-unes :

Des fois, même la famille un petit peu éloignée (...) mais il y en aura (...) qui auront un stress beaucoup plus élevé parce que ça n'implique pas seulement leur espoir à eux, mais ça implique aussi l'espoir de ceux qui les entourent... (A-001, 1/12-19)

Dans certaines communautés culturelles, les femmes sont ostracisées quand elles sont pas capables de « faire des enfants », que ce soit l'homme ou la femme qui est infertile, mais c'est toujours perçu comme la responsabilité de la femme... (E-005, 11/1-3)

Le stress associé à l'infertilité comme telle, ainsi qu'aux traitements de PMA, est donc rapporté comme une réalité omniprésente chez les patient.e.s-familles. D'ailleurs, l'étudiante-chercheuse l'a observé à maintes reprises en clinique et elle en a été témoin dans son parcours de patiente en PMA, que ce soit dans son couple ou chez d'autres patient.e.s qu'elle a côtoyés.

4.2.1.2 Souffrance

Plusieurs infirmières ont rapporté que les patient.e.s souffrent de leur infertilité, qu'ils.elles ressentent de la douleur à cause de leur infertilité et des deuils qui l'accompagnent. Cette souffrance (qu'il convient de distinguer de la douleur qu'elles peuvent ressentir lors des traitements et interventions en PMA) est assimilable à une douleur physique tellement elle est intense.

Moi je décrirais ça, c'est presque, je décrirais ça comme une douleur physique vraiment. Parce que quand les patientes sont rendues à un point que ça fait plusieurs années qu'ils s'essaient et le désir d'avoir un enfant, à force que tu as des échecs, le désir ne s'en va pas, il devient plus ardent. (E005, 1/6-9)

Oftentimes, we see them in...and they're hurting, I find, when they come in, there's a type of suffering, that they've gone through, hem... because they look around, and they see friends and family who get pregnant, it's easy, and it's like " Why can't we get pregnant?". So I see them as hurting and in need of compassion. (B-002, 1/14-17)

Les propos des participantes trouvent une résonance en l'étudiante-chercheuse qui a elle aussi été témoin de souffrance et a également souffert moralement, avec son conjoint, notamment autour des trois fausse-couches qu'ils ont vécues pendant leur parcours en PMA.

La fausse couche... un jour, ta grossesse est comme une page blanche, la première page d'une histoire à écrire. Puis le lendemain, c'est la même page...mais avec un grand trou béant au milieu.

L'étudiante-chercheuse a elle aussi été affectée par l'invisibilité de cette souffrance.

Je me souviens d'une amie qui souffrait de dépression et qui m'avait dit : « tu sais, je préférerais avoir le cancer; pour ça, au moins, les gens compatissent alors que la dépression, pas vraiment... » Et je crois que c'est la même chose pour l'infertilité : c'est invisible, on n'en meurt pas...les gens se disent : ce n'est pas grave.

La souffrance, qu'elle soit morale ou physique, vient souvent assombrir l'expérience des patient.e.s-familles en infertilité. L'étudiante-chercheuse en a été témoin chez d'autres patient.e.s qu'elle a cotoyé.e.s, que ce soit au cours de son parcours de patiente ou à titre d'observatrice.

4.2.1.3 Anxiété et dépression

Plusieurs infirmières ont associé l'expérience des patient.e.s-famille à une véritable problématique de santé mentale, qu'il s'agisse d'anxiété ou de dépression, amenant certaines à conclure que leur pratique s'apparente à la pratique infirmière en santé mentale. Ainsi, elles ont rapporté ce qui suit :

L'infertilité? Ça représente le Mont Everest escaladé 15 fois (MG : donc un défi incommensurable?) Pour beaucoup, oui. (MG : c'est accompagné de symptômes...?) (...) de dépression, oui, des symptômes dépressifs. Et avant la dépression ou en même temps : la colère, il y a du déni, il y en a. (F006, 1/6-13) (...) Moi, j'ai travaillé en psychiatrie et je trouve ça beaucoup plus exigeant ici qu'en psychiatrie. (...) Moi je dirais que (...) le niveau de stress ici est quand même plus élevé qu'en psychiatrie, et en psychiatrie, on a une prime. (F006, 11/20-34)

But again, it's important to be empathetic to that process, and understand why it is. You know, maybe sometimes it seems that they are not listening! But it's not because they don't

want to, but because of anxiety or other insecurities are impeding the learning process. (G007, 2/30-35)(MG: There are recent studies that show the impact of infertility diagnosis and treatment is similar to, in terms of anxiety and depression, is similar to a cancer diagnosis. Just that information should be shared, you know?) Yeah! (G007, 14/1-5)

L'anxiété, le déni, la colère et les symptômes associés à la dépression sont des émotions que plusieurs participantes ont constaté chez les patient.e.s-familles et rapporté lors des entretiens. Ces propos corroborent un évènement vécu par l'étudiante-chercheuse lors de l'observation-participante.

Pendant que j'observais une participante en « suivi de FIV », j'ai été témoin d'un épisode de violence verbale envers l'une des préposées aux bénéficiaires. Ces incidents ne sont pas nécessairement fréquents mais ils sont assez courants pour être dignes de mention. Les patient.e.s sont souvent anxieux et déçus par les échecs qu'ils ont vécus et vivent encore. L'infirmière que j'observais à ce moment-là m'a confirmé que ces émotions s'expriment parfois par de la colère, surtout chez les conjoints de sexe masculin... La préposée était assez bouleversée pour aller prendre une pause immédiatement, tel que suggéré par l'infirmière. Lorsqu'elle a rapporté l'incident à la gestionnaire, celle-ci a confirmé que ce n'était pas la première plainte à l'égard de ce patient et qu'elle allait lui rappeler qu'aucune violence n'était tolérée dans cette clinique.

Ce genre d'émotions comme la colère et l'anxiété peuvent parfois teinter les rapports interpersonnels entre les patient.e.s-famille et le personnel de la clinique, que ce soit en personne ou au téléphone, comme l'ont rapporté des infirmières et des membres de l'équipe administrative au cours de l'observation.

4.2.1.4 Deuil et déception

Il est ressorti de plusieurs entretiens que les infirmières associent la problématique d'infertilité de leurs patient.e.s à une expérience de deuil et aux différentes étapes du deuil, comme le déni, la colère et la tristesse.

Quand c'est par rapport à l'infertilité, je dirais que c'est plus une expérience de deuil qu'ils doivent vivre. (C003,4/8-9)

La dame fait son troisième cycle.... Bon elle pleurait ce matin, et c'est correct comme elle dit : « bon bien, avoir su, je n'aurais peut-être pas fait tout ça pour rien, je serais peut-être allé directement avec une donneuse d'ovules ». Mais comme je lui ai répondu, je lui ai dit : « c'est facile à dire maintenant, mais il y a plusieurs mois, lorsque tu as commencé, tu n'aurais peut-être pas dit ça non plus. (MG : Parce que c'est un processus d'acceptation.) Exactement. C'est ça que j'ai dit, j'ai dit : « là tu vois que ça fait trois cycles que tu fais, trois cycles annulés, mais ça va faciliter le processus de ton deuil. » (C003, 2/22-29)

Souvent décrits comme des étapes normales d'un processus de deuil, le déni et la colère ont également été rapportés par des participantes.

Et avant la dépression ou en même temps : la colère, il y a du déni. (F006, 1/6-13)

C'est sûr que plus de formation ne serait pas de trop du tout, parce que je sais qu'il y a des gens qui se sentent moins habiles pour être confrontées à de grosses émotions, que ce soit de la colère, de la peine, tout ça, et définitivement, il pourrait y avoir plus de formation. (D004, 10/6-8)

En parlant de deuil, quelques participantes ont abordé plus spécifiquement la question du deuil périnatal, souvent présent dans la trajectoire de reproduction des patient.e.s en infertilité.

I'll go there, I'm not afraid to go there (discussing previous perinatal losses). And lots of the time, you know, to open the door and 'cause sometimes the men are reluctant ... To kind of explain that men might live it differently, but it doesn't mean that they're not grieving as well, you know. (B002, 12/11-13)

Notamment, une participante a témoigné avoir expérimenté ce deuil dans son corps et comment cela affectait sa pratique, surtout quand des patient.e.s-familles vivaient une expérience semblable ou avaient besoin de parler de leurs antécédents.

Donc, à part la perte d'un bébé, même si ce n'était pas un bébé que j'ai mis au monde physiquement (...) c'est une perte, c'est un deuil, et c'est quelque chose que j'oublierai jamais... (MG : et je pense que ça fait de moi, je pense, une meilleure infirmière, pour cette population-là.) Moi aussi, pour cette population-là. Quand ils viennent pour leur (...) échographie de viabilité... Si, malheureusement, il n'y a pas de cœur, le cœur fœtal ne bat pas (...) C'est très tragique pour eux (...) Oui, ça m'apporte une composante que je peux comprendre qu'est-ce qui se passe. (E-005, 7/7-10, 8/15-21)

Ces propos viennent interpeller l'étudiante-chercheuse qui, elle aussi, estime que ses propres expériences en infertilité et en deuil périnatal ont affecté sa pratique en PMA.

Quand j'ai choisi d'aller travailler en infertilité, je me suis dit que mon expérience comme patiente dans ce domaine allait sûrement m'aider à mieux

comprendre ce que les patient.e.s ressentait parce que je les avais déjà côtoyé.e.s et parce que j'avais ressenti les mêmes choses. Avant même de postuler, j'avais rencontré la gestionnaire pour discuter du rôle de l'infirmière dans sa clinique et j'avais mentionné mon expérience comme patiente en PMA qui, jusqu'à ce moment-là, s'était avérée infructueuse. Elle m'avait alors proposé d'accompagner une infirmière pendant toute une journée, surtout pour voir comment j'allais me sentir en salle d'op, au chevet de patientes vivant les mêmes expériences. Je l'ai fait et je me suis sentie tout à fait à ma place, très à l'aise de soutenir une patiente en pratiquant la respiration synchronisée pour l'aider à gérer sa douleur.

Cette impression que son expérience de patiente allait influencer sa pratique infirmière s'est transformée en conviction : l'étudiante-chercheuse est profondément convaincue que son expérience de patiente en PMA fait d'elle une meilleure infirmière en PMA.

Par ailleurs, d'autres participantes rapportent les déceptions et la crainte des échecs qui accompagnent souvent la trajectoire des patient.e.s tout au long de leur parcours en infertilité.

Quand ils sont devant l'idée de faire des traitements puis ils savent aussi que la première question qu'ils posent c'est toujours « c'est quoi le pourcentage de chances que ça fonctionne? ». Donc y a toujours la crainte que ça ne fonctionne pas, la crainte de vivre des déceptions. (E005, 1/9-12)

Infertility is a field where patients are coming and they are disappointed, maybe fearful that this might not work...right? Because if it hasn't already work on its own, then there is no real guarantee so I think they already have a baseline fear. (G007,1/6-11)

Il y a toujours des deuils à vivre. Tu dois faire le deuil de tomber enceinte tout simplement dans ton lit, après deux ou trois mois d'essai et tout se déroule normalement, sans que tu aies besoin de PMA. Et si les traitements de PMA ne fonctionnent pas, tu vis d'autres deuils.

Pour d'autres patient.e.s comme les couples lesbiens ou gais, ou les femmes plus âgées, la PMA offre une occasion jusque-là inespérée de devenir parents. Mais encore une fois, les échecs et les fausse-couches peuvent être sources de déception.

Pour moi, la PMA avec don d'ovules offrait une occasion heureuse et presque inespérée de devenir parent avec mon deuxième conjoint. Notre trajectoire a

tout de même été jonchée de plusieurs déceptions et deuils : trois fausse-couches, deux transferts sans grossesse, une donneuse qui s'est désistée juste avant le début de son traitement.

Même quand la trajectoire des patient.e.s se termine par une grossesse et une naissance, ces dernier.ère.s n'oublent pas ce « parcours du combattant/de la combattante » comme disent plusieurs d'entre eux.elles, y compris l'étudiante-chercheuse.

4.2.1.5 Perturbation de l'estime de soi

Des infirmières ont affirmé que l'infertilité des patientes était souvent associée à un changement au niveau de leur identité en tant que femme, notamment au sein de leur couple, voire à une perte d'estime de soi. Ainsi :

C'est sûr qu'on sait que l'infertilité, ça remet en question un peu ... surtout quand c'est déterminé, bon, c'est une cause strictement féminine ou masculine, souvent la personne va sentir l'estime de soi, l'image corporelle, comment ils se représentent dans leur cercle d'amis, leur famille, la société... « Ah! Non, c'est moi qui ne peut pas avoir d'enfant! » et tout ça. Donc c'est sûr que ça représente souvent une... un changement au niveau de leur perception, estime de soi... » (D004, 1/26-31)

So, when things are not going according to plan, (...) it puts into question, you know, will this result in a success, and if it doesn't, what does that mean, right, as far as the relationship, what it means the role of being a woman of being a wife... So there is a lot of identity issues as well, because if she doesn't end up being a mother, then what kind of role does she have as a woman, in the context of a family? (G007, 1/15-20)

Les patients et les patientes infertiles peuvent tous et toutes percevoir leur infertilité comme une atteinte à leur estime de soi, et ce sentiment peut être exacerbé par le regard du.de la conjoint.e ou des membres de la famille ou même de la communauté.

Vu l'importance que les participantes accordent aux émotions que les patient.e.s-famille ressentent tout au long de leur expérience en infertilité, il n'est pas étonnant de retrouver le soin relationnel au cœur des dimensions de la pratique infirmière en PMA, telles que décrites par les participantes, comme nous le verrons un peu plus loin.

4.2.1.6 Tabous

La question des tabous associés à l'infertilité ou aux traitements de PMA a été abordée systématiquement lors des entretiens individuels, l'étudiante-chercheuse donnant ainsi suite aux

questionnements induits par la recension des écrits en ce qui a trait à la présence de tabous dans la pratique infirmière en PMA (voir section 2.1.3.1). Selon certaines participantes, il n'y a pas vraiment de tabous associés à l'infertilité à l'intérieur de la clinique, et il y en a moins qu'auparavant à l'extérieur de la clinique, au sein de la population en général.

Moi je ne sens pas qu'il y a des tabous dans la clinique, mais peut-être à l'extérieur de la clinique. (C003, 26/21-22)

Je pense que c'est beaucoup moins tabou qu'avant... c'est plus accepté... Mais c'est sûr que dans certains milieux, peut-être pas. Mais ici, je pense qu'il n'y a plus de tabous... (D004, 15/32-33)

Par contre, d'autres participantes rapportent que la notion de tabou et de stigmatisation associée à l'infertilité persiste et que les patient.e.s-familles le ressentent.

Often times, we know that infertility can be associated with shame, and that they keep it secret, right, so there's that whole, you know, like a...kind of secrecy around it as well. (...) Yeah, the taboo ... (...) When they finally come, that kind of "Ok, I'm finally coming in, seeking help, you know, and..." they might not want people to know about it. (B002, 1/8-13)

(MG : Entre couples infertiles, ce n'est plus tabou de parler d'infertilité) Ben non, (...) ils comprennent tout ça. (MG : ... alors qu'avec ta belle-sœur, ta voisine, tu peux pas avoir cette conversation-là.) Non, ils vont juste trouver que tu exagères tout (...), que tu dramatises, que tu exagères, que tu n'as qu'à relaxer, et ça va marcher (...) ça va être ça leur prescription. (F006, 23/11-32)

Ces propos rapportés au sujet des sentiments ressentis par les patient.e.s-famille face aux perceptions de leurs proches en lien avec leur infertilité ont rappelé à l'étudiante-chercheuse des témoignages qu'elle a entendus justement à cet égard.

Nos patients nous le disent, c'est l'une des choses dont je me souviens, et moi, j'aimais ça, recevoir ce genre de témoignages et accompagner les patients quand ils me disaient : « Au moins ici, avec vous, la porte fermée, on peut en parler. Parce qu'à la maison, avec ma mère, avec ma sœur, personne ne comprend. Et les gens m'ont dit à Noël : Ben... pourquoi vous adoptez pas un chien à la place? »... Et là, les patient.e.s se mettent à pleurer, autant les hommes que les femmes, parce qu'avec nous, ils ont le droit, ils se le permettent.

Ces témoignages illustrent bien comment les patient.e.s-familles se sentent autorisés à partager leurs émotions avec l'infirmière en PMA tandis qu'ils.elles estiment ne pas pouvoir le faire à l'extérieur de la clinique.

Ces propos font écho à ma propre expérience et me rappellent des écrits déjà cités sur la liminalité où les auteurs associent l'infertilité à une expérience liminale que la clinique de fertilité peut accueillir et ritualiser pour des patientes vivant des expériences semblables (Allan, 2007). Cette façon de décrire la clinique comme un endroit « sécuritaire » où les patient.e.s se donnent le droit de vivre leur expérience liminale d'infertilité me fait penser à ces contre-espaces, ces lieux privilégiés ou sacrés que, comme le décrivait Foucault, les sociétés dites primitives réservaient aux individus « en crise biologique », comme les femmes au moment de leurs règles ou après l'accouchement (Foucault, 1966). La clinique d'infertilité serait-elle une véritable hétérotopie de crise des temps modernes?

D'autres témoignages de participantes relatent du tabou encore présent en lien avec le recours au don de gamètes, notamment chez les femmes de plus de 40 ans, donc d'« âge maternel avancé », ce tabou étant parfois alimenté par certains médias.

Il y a des femmes de 40 et quelque qui ne comprennent pas pourquoi elles sont infertiles. Et même quand on leur explique, et que plusieurs peuvent leur expliquer les mêmes raisons, elles vont toujours pas comprendre. (MG : Parce que...?) Parce que, je pense qu'elles voient dans les médias, dans les médias sociaux, que la grossesse, c'est possible à tout âge. Et j'ai l'impression qu'elles pensent que c'est possible de façon spontanée, naturelle, sans aide... et je pense qu'elles ne réalisent pas que c'est souvent un don d'ovules... (F-006, 1/13-20)

Au fil de ses recherches et de ses travaux menant à la rédaction de ce mémoire, l'étudiante-chercheuse a pris conscience qu'elle avait elle-même contribué à alimenter les tabous entourant l'infertilité et la PMA. Ainsi, la décision de rédiger une étude autoethnographique sur la pratique infirmière en PMA s'imposait, permettant ainsi à l'étudiante-chercheuse de partager son expérience de patiente en PMA et de contribuer maintenant à abattre ces tabous.

Même si je n'avais pas eu un enfant grâce à la FIV, je parlerais quand même de mon expérience. À cause de toutes ces années où j'ai travaillé en néonatalogie puis en fertilité et où je ne parlais pas du fait que j'étais suivie en PMA, je pense que c'est maintenant mon devoir d'en parler pour abolir les tabous et contribuer à la dé-stigmatisation, notamment en ce qui a trait aux grossesses chez les femmes d' « âge maternel avancé » comme moi. Maintenant, je vais souvent dire « d'après mon expérience ou quand j'étais patiente... » et les collègues répondent « Ah! Bon, je n'y avais pas pensé... »

Par ailleurs, l'infertilité est encore un sujet tabou dans certaines communautés culturelles ou religieuses. L'étudiante-chercheuse a pu l'observer, notamment lorsque des patient.e.s ne veulent ou ne peuvent pas demander à un proche d'être témoin de leur signature du formulaire de consentement écrit, car ils.elles ne veulent pas dire à qui que ce soit qu'ils.elles vont faire une FIV.

Par exemple, ... quand c'est le fameux temps de faire signer les formulaires de consentement, où ça prend un témoin, mais on ne veut pas que les gens autour le sachent. Donc, peut-être au sein des communautés, puis ce n'est pas toutes les communautés...certains groupes culturels. (C003,26/23-29)

When it was free, I was, I would announce a little bit about what exists for people (in my community), but I don't know like I see some taboo...? I always thought that this community they have no awareness about this thing exists...I was not even comfortable to talk about it, but I did it. I did it and then after a few clients come from my talk. And even I was surprised, a lot of people don't even know that IVF, it exists. (J009, 15/27-33)

D'autres tabous ont été rapportés par des infirmières, notamment, tel que mentionné dans la sous-rubrique « stress », les tabous des deuils périnataux, des fausses-couches ou même de la possibilité d'une fausse-couche éventuelle.

...la perte d'un bébé (...) c'est une perte, c'est un deuil, et c'est quelque chose que j'oublierai jamais... (MG : je trouve que c'est un sujet qui est encore tabou : la fausse couche, le décès d'un bébé...) Oui (...) Mais des fois, les gens savent pas quoi dire, Les fausses-couches, honnêtement, moi quand ça m'est arrivé, il y a quelqu'un qui m'a dit : « T'es triste?... » Euh, oui! « C'est pas grave, tu vas en avoir un autre! » Ça, c'est quelque chose qui me rentre dedans parce que... vraiment tu es aussi bien de ne rien dire. Mais je comprends que l'être humain, des fois, on ne sait pas qui dire puis quelque chose sort... on remplit le vide. » (E005, 7/7-8/4)

Ce témoignage très personnel est venu interpeler l'étudiante-chercheuse et lui rappeler son propre parcours de reproduction et même celui de sa mère.

C'est quand même un incident important dans un parcours de reproduction. Moi, j'ai eu trois grossesses par FIV qui se sont terminées par des fausses-couches. Quand je suis devenue infirmière, j'ai d'abord travaillé en néonatalogie où on avait des patient.e.s qui avaient connu plusieurs deuils périnataux. C'est un sujet qui m'a toujours intéressée parce que ma mère avait perdu un enfant, mort-né, un an avant ma naissance. Alors ça fait partie de notre patrimoine familial même si je ne l'ai pas connue; on l'appelait Marie. Mais c'était la première de la famille, et ma mère, quand elle en parle, elle vient les yeux pleins d'eau, 60 ans plus tard...et moi, quand j'en parle, j'ai la chair de poule.

La participante aborde aussi le quasi tabou de la fausse-couche éventuelle qui semble pousser certaines infirmières à ne pas nécessairement féliciter les patientes lorsqu'elles leur annoncent que le résultat de leur test de grossesse est positif, comme si la possibilité d'une fausse-couche précoce les retenait. Cette attitude a également été observée par l'étudiante-chercheuse lors de l'activité des « rappels ».

Quand on appelle une patiente qu'on sait que ça fait plusieurs fois qu'elle essaie et on dit « C'est positif! » (...) Mais d'un autre côté, je pense que si on prend l'habitude de dire à une patiente « oui, oui, c'est positif mais... ». La personne va dire « mais ...quoi? C'est parce que ce n'est pas assez positif? Je pourrais le perdre? » Mais rendu là, personne n'a de boule de cristal. Personne ne peut voir l'avenir. Alors, « c'est positif, le résultat est clairement positif. Félicitations. Prenez vos vitamines et on se voit à l'échographie de viabilité. » Puis c'est tout. (MG : Ce qu'on vient de dire, je pense que ça ne fait pas l'unanimité dans l'équipe.) E-005 : Non. (MG : J'en entends des collègues qui disent : « Oui, c'est positif mais... vous savez, il faut attendre pour confirmer » (E005 : 9/31-34; 10/1-9)

Cet échange de réflexions a rappelé à l'étudiante-chercheuse un témoignage dont elle s'est souvenue au cours de l'entretien individuel et qu'elle reprend ici :

J'ai déjà posé la question à un couple de patients qui avaient eu un résultat positif mais qui n'ont pas vu de cœur fœtal lors de l'échographie de viabilité deux semaines plus tard : « Est-ce que vous auriez aimé mieux qu'on ne vous félicite pas, qu'on vous dise tout simplement vous avez un « beta » positif mais c'est un peu tôt pour croire à votre grossesse, il faut vraiment attendre. » Ils m'ont dit « Non,

nous on était contents, on est enfin ‘tombés enceinte’. On l’a vécu pendant deux semaines, cette joie-là. C’est certain que là, on retombe du septième ciel ...mais on aurait pas voulu être privés de ça, de cette joie-là. »

En résumé, il existe encore des tabous chez les patient.e.s-familles et dans leur entourage en ce qui a trait à l’infertilité, aux traitements de PMA et aux échecs potentiels de ces interventions, et ce, encore davantage dans certaines communautés culturelles. Chez les infirmières, il appert qu’il persiste certains tabous, notamment en ce qui a trait aux fausses-couches éventuelles, malgré les verbatims paradoxaux de quelques infirmières participantes qui ont souligné qu’elles ne perçoivent plus vraiment de tabous envers la PMA.

4.2.1.7 Espoir

Parallèlement aux émotions et aux expériences difficiles que les infirmières perçoivent chez leurs patient.e.s, elles rapportent également l’espoir et la joie dont elles sont témoins ou porteuses dans leur pratique en PMA.

On détaille la situation et puis, en détaillant la situation parfois, ça va calmer la patiente, et ça va ouvrir une petite fenêtre d’espoir parce qu’on va aller au-delà de ce qui a été dit. (A-001,p.2) (...) Parce que ça n’implique pas seulement leur espoir à eux, mais ça implique aussi l’espoir de ceux qui les entourent (A-001, p.1)

Sometimes, I’ll present the reality, the reality of the figures, so you know, just to kind of not have that false hope (...) But I always tend to say you know “there’s always hope!” Sometimes we say this (it only takes) “One egg, one embryo, one baby!”(B-002, 1/31-34)

Plusieurs participantes (ainsi que l’étudiante-chercheuse lorsqu’elle pratique comme infirmière en PMA) rapportent qu’elles estiment qu’il est important de donner de l’espoir aux patient.e.s-familles, sans toutefois leur offrir de faux espoirs.

Je pense que, de façon générale, le fait que je sois de nature optimiste (ma fille dirait « pathologiquement optimiste ») m’aide à donner de l’espoir à mes patient.e.s-familles. Et mon expérience personnelle comme patiente n’est-elle pas elle-même synonyme d’espoir?...

Souvent les patient.e.s-familles expriment le besoin de croire en leur projet parental, et l’infirmière peut les accompagner dans ce sens, tout en sachant que les probabilités d’un résultat

positif, soit une grossesse et éventuellement une naissance, demeurent malheureusement inférieurs à leurs espoirs.

4.2.1.8 Joie

Les infirmières rapportent qu'elles accompagnent les patient.e.s (nous y reviendrons plus loin) dans des étapes difficiles de leur parcours de reproduction mais aussi qu'elles sont appelées à partager leur(s) joie(s).

Et j'ai peut-être oublié de dire que quand ça marche, c'est juste le plaisir... Moi ça m'est arrivé de pleurer!(A-001, 18/7-8)

Mais quand on appelle une patiente qu'on sait que ça fait plusieurs fois qu'elle essaie et on dit « Devine quoi? C'est positif! » et justement on dit « ma collègue derrière moi t'avait vue aussi pendant ton traitement et elle est contente de savoir que tu es enceinte ». C'est une joie qu'on partage avec eux. (E-005, 10/1-4)

Ces commentaires ont rappelé à l'étudiante-chercheuse que, selon son expérience et son observation de l'affectation des « rappels » téléphoniques, les infirmières sont toujours heureuses de constater qu'il y a plusieurs résultats positifs sur la liste des appels à faire.

J'étais dans la salle des infirmières quand une collègue a appelé un couple pour leur annoncer la bonne nouvelle, elle avait le mari et la femme au bout du fil, et on les entendait crier! J'en avais la chair de poule! Elle leur disait qu'elle était enceinte et ils n'arrivaient pas à le croire parce qu'ils étaient convaincus que ce serait négatif... « Non, non, c'est vrai là! C'est positif! Et c'est un bon chiffre! »... J'en ai encore la chair de poule! C'est une chance que de pouvoir participer à leur joie!

Cette joie se ressent également le jour du transfert d'embryon alors que l'infirmière et les autres personnes présentes partagent un moment d'intimité exceptionnelle avec les patient.e.s-familles, un moment où tous les espoirs sont permis.

And even like I said, even during the transfer, I mean... I have to say that everybody that is part of that in that room when we do the transfer, I find it's done with lot of respect, because even though that its not the way that most couples get pregnant, we try to make as intimate a moment as possible, even though the woman is there, with her legs up, you know... (B-002, 16-17/35-2)

J'ai des amis qui ont eu un enfant grâce à la FIV il y a quelques années, bien avant que je ne devienne patiente ou infirmière en PMA. Mais je me souviens encore qu'ils m'avaient dit « C'est pas comme ça que tu espères tomber enceinte, mais c'est spécial quand même de voir l'œuf, et ensuite l'embryon... Et ça fait partie de notre histoire à nous! »

L'accompagnement des patient.e.s-familles, dont nous traiterons plus loin sous le volet des dimensions de la pratique infirmière, se fait donc dans des moments difficiles mais aussi dans des moments forts d'intimité et de joie.

4.2.1.9 Perception de l'infertilité par les infirmières

Même si les infirmières sont sensibles à l'expérience vécue par leurs patient.e.s atteint.e.s d'infertilité et en témoignent aisément, elles ne perçoivent pas toutes l'infertilité de la même façon. Pour certaines, l'infertilité n'est pas une maladie comme telle.

You know, patients, and they're not really sick patients, per se, unless you talk about the cancer patients but, you know. They're not... like infertility is not an illness, like pregnancy is not a medical condition per se. (MG: Although the World Health Organisation does consider it as a disorder of the reproductive system, so., it's not a "problématique de santé" that leads to death but is still considered a disorder.)

Okay, well that's interesting, I did not know... (B002, 6/28-38)

Quelques participantes ont rapporté les paroles de collègues infirmières qui affirmaient parfois que les patient.e.s n'étaient pas malades, ajoutant qu'elles n'étaient pas du tout d'accord avec ce genre de propos qui semblent minimiser l'importance de la problématique de santé de ces patient.e.s-familles. L'étudiante-chercheuse a aussi déjà entendu ce genre de commentaires dans sa pratique, des commentaires qui l'ont incité à explorer les perceptions de la pratique infirmière en PMA.

Tandis que d'autres infirmières considèrent que l'infertilité est bel et bien une maladie, telle que définie par l'OMS (OMS, 2009) :

Elles souffrent! (...) parce que c'est pas apparent, sont pas considérées entre guillemets « malades » (signe de guillemets avec les doigts)... (MG : Même si l'OMS considère que c'est une maladie du système reproducteur.) Oui, oui ! (MG : souvent on entend comme commentaire « ben, sont pas vraiment malades! ») C'est ça! (...) Mais non (...) c'est une maladie grave. (E005,1,18-33)

I think it's a disease and IVF is needed. It's not something cosmetic, its not plastic surgery. The patients, the need that they have is that treatment. (J009, 4/22-24)

Not enough continuing education on that and on how mental health is often dependant on physical health. It makes me cringe when certain nurses say 'They are not sick, you know!' about our patients. (G007, 5/29-31)

Ces propos partagés par les participantes rejoignent tout à fait les convictions de l'étudiante-chercheuse à l'égard de ses patient.e.s-familles, sans égard à sa propre expérience de patiente.

Selon de récentes études, le diagnostic d'infertilité a un impact semblable, quant à l'anxiété et la dépression, à un diagnostic de cancer. Alors, quand j'entends une collègue dire « elles ne sont pas malades, nos patientes! », ça me fait grincer des dents. Maintenant j'ai tendance à leur dire ouvertement : « Ne dis pas ça! C'est comme si tu disais qu'un patient dépressif n'est pas vraiment malade...tout simplement parce qu'il ne va pas en mourir! ».

Ce genre de commentaires de la part de collègues infirmières avait d'ailleurs été l'un des éléments déclencheurs de la présente étude. Cela m'a amenée à me questionner davantage sur ma propre expérience d'infertilité.

Qu'en est-il de MON expérience d'infertilité?

Je l'ai déjà écrit plus tôt : mon expérience est différente de celle de la majorité de nos patient.e.s puisque mon incapacité de procréer était imputable à mon âge; elle était donc plus facile à accepter de mon point de vue. Je pense que je ne ressentais pas de stress ni de souffrance en lien avec mon infertilité; par contre, le stress associé avec les traitements et les procédures était bien présent et accompagné d'une impatience remarquable! Mes trois fausses-couches ont chacune été un deuil à vivre avec mon conjoint, de même que les décisions de mettre fin aux traitements que ce soit de notre propre gré ou parce qu'une donneuse potentielle avait changé d'idée. J'ai certainement été visée par le tabou lié à l' « âge maternel avancé » mais très peu de gens m'en ont parlé ouvertement; d'ailleurs une seule des participantes a mentionné le tabou de l'âge, de mon âge... mais de façon étonnamment positive :

Tu avais quoi, 58 ans, je pense ? 57 ans ? (MG : Oui, je suis tombée enceinte à 57 ans...)

C'est ça. Mais tout ça pour dire que c'est sûr que l'as dû entendre : « tu vas mettre un orphelin au monde » ? (MG : Je ne l'ai pas beaucoup entendu parce que les gens ne te disent pas ça directement en pleine face.) Mais c'est ce qu'ils doivent se dire en arrière... (MG : Il y en a d'autres qui te le rapportent.)

Mais d'un autre côté. Moi, c'est un argument que je trouve qui ne tient pas dans le sens qu'il y a rien qui dit que je ne vais pas me faire frapper en sortant d'ici ! (C-003, 21/1-8)

Les autres n'en ont jamais parlé, peut-être par égard pour ma situation personnelle?... Par contre, je suis consciente d'avoir contribué aux tabous qui entourent encore la FIV et le don d'ovules, ainsi que l'âge parental, en taisant mon expérience. C'est d'ailleurs pourquoi j'accepte maintenant d'en parler souvent et très ouvertement, pour abattre ces tabous et la stigmatisation qui les accompagnent. Quant à l'espoir et à la joie, ils m'ont accompagnée tout le long de cette trajectoire, une véritable grossesse qui a duré huit ans et demie.

En conclusion, les infirmières participantes rapportent que l'expérience que vivent les patient.e.s famille en situation d'infertilité se décline en différentes émotions, soit le stress, la souffrance, l'anxiété, la dépression, le deuil, la déception, la perturbation de l'estime de soi, l'espoir et la joie, ainsi que la stigmatisation associée à différents tabous. Cette expérience et ces émotions sont au cœur de la pratique infirmière en PMA. Ainsi, les infirmières témoignent qu'elles doivent avant tout faire appel à la dimension relationnelle de leur pratique, en réaction à cette gamme d'émotions, et ce, peu importe les affectations qui leur sont assignées dans la clinique. Dans la prochaine section portant sur les dimensions de la pratique infirmière en PMA, nous aborderons tout d'abord différentes facettes du soin relationnel, soit l'écoute, la relation d'aide, l'accompagnement, le soutien psycho-affectif, l'empathie et la relation de confiance.

4.2.2 Dimensions de la pratique infirmière en PMA

Dans un deuxième temps, une autre rubrique regroupe les dimensions de la pratique infirmière en PMA qui ont été décrites sous différents vocables et que l'analyse thématique a permis de répertorier, suivant la nomenclature employée par Paillé & Mucchielli (2016), en thèmes, puis regroupées en cinq sous-rubriques que voici : le soin relationnel, le leadership/*advocacy*, la collaboration, l'apprentissage/enseignement et les interventions

techniques. Bien que les trois dernières dimensions n'aient pas été nommées dans les deux sous-questions de recherche, elles sont ressorties des entretiens et des observations et à ce titre, viennent répondre à la principale question de recherche.

4.2.2.1 Soin relationnel

Le soin relationnel est la dimension de la pratique infirmière qui ressort d'emblée de tous les entretiens individuels et des épisodes d'observation faite en clinique. Peu importe l'angle sous lequel le concept est abordé, que ce soit l'écoute, l'accompagnement, le soutien psycho-affectif ou *psycho-social support*, l'empathie ou la relation de confiance, les participantes accordent beaucoup d'importance à l'aspect relationnel de la pratique infirmière en PMA.

Les participantes rapportent qu'elles doivent offrir aux patient.e.s-familles avant tout leur soutien (*support*); cette forme de soins est nommée souvent dans les entretiens individuels, et l'étudiante-chercheuse en a été témoin fréquemment lors des observations.

Le soutien, d'abord. Il faut soutenir ces patients, c'est sûr, quand on voit ce stress-là, il y a l'écoute, on va écouter le patient, on va comprendre la problématique. Et de là, on peut peut-être apporter notre aide. (A-001,p.2) (...) Il faut beaucoup de patience, pour nos patients, beaucoup d'écoute." (A-001, p.6)

Hmm it's very holistic in terms of, you know, we're going to see them when they come in, so we're going to help them through the initial testing and stuff like that; for support... (B-002, 4/17-19) (...) I think that we are (able to help patients cope), that's part of the nurse's role is to be always psycho-social support, not just the physical. (B002, 10/12-13)

Like the nursing care here in fertility, I think like, in fertility, 50% of our care is psychological. (J009,2/16-22)

Plusieurs infirmières ont rapporté qu'elles vont d'abord écouter les patient.e.s-familles qu'elles rencontrent et que les patient.e.s-famille leur reflètent qu'ils.elles apprécient ce temps d'écoute.

(...) une patiente, c'était le 3^e transfert, et c'était la fin. Il fallait que je fasse le calendrier. Elle vient et elle commence à me parler des problèmes. Des problèmes, des problèmes... il faut que ça marche, ce traitement, elle pleurait, elle pleurait... Et j'ai juste écouté. J'ai fait son calendrier et je l'ai écoutée. Je veux pas dire rassurée parce qu'on dit jamais que ça va marcher... On dit juste que c'est un essai, il faut le prendre et on verra. Et puis ça a marché. Elle est venue me voir par la suite et elle m'a dit « c'est parce que tu m'as écoutée, parce que je n'avais personne pour m'écouter ». Le mari, c'est comme si (...) il n'avait plus espoir... Je n'oublierai jamais cette femme-là. (A-001, p.18)

Bien des participantes ont également décrit cet aspect de leur rôle sous le thème de la compassion et de l'empathie :

I think that if they feel that they have your compassion, and that you genuinely want to help them to get to that point, you know. (B-002, 1/22-24) (...) It's to try to be, like I said, compassionate, but also to be realistic, but try to be (realistic) in a way that's compassionate. (B-002, 2/1-2)

Il y a de l'enseignement, de l'information (...) sur les tests à faire, l'écoute, l'accompagnement, l'empathie... (E005, 11/1-2)

It's important to be empathetic to that process, and understand why it is. You know, maybe sometimes it seems that they are not listening! But it's not because they don't want to, but because of anxiety or other insecurities are impeding the learning process. (G007, 2/30-35)

Certaines infirmières ont rapporté que leur rôle était avant tout d'accompagner les patient.e.s dans leur trajectoire, que ce soit dans des moments de tristesse ou de joie.

Moi, je suis une accompagnatrice...et aussi, j'essaie de les éclairer sur leurs choix. Si une personne, si un couple, ça fait plusieurs fois qu'ils essaient puis ils pensent à un donneur de sperme, par exemple, mais ils hésitent encore, c'est sûr qu'il faut que tu sois rendu là dans ta tête et dans ton cœur aussi pour que tu fasses ce cheminement-là. (E005, 2/20-24)

Dans certaines circonstances, cet accompagnement peut également viser à aider les patient.e.s à cheminer vers la prise d'une décision difficile à accepter, comme le recours au don de gamètes, que ce soit des ovocytes ou du sperme.

La dame (...) pleurait : « (...) avoir su, je n'aurais peut-être pas fait tout ça pour rien, je serais peut-être allé directement avec une donneuse d'ovules ». Mais (...) je lui ai dit : « c'est facile à dire maintenant, mais il y a plusieurs mois, lorsque tu as commencé, tu n'aurais peut-être pas dit ça non plus ». (...) « là tu vois que ça fait trois cycles que tu fais, trois cycles annulés, mais ça va faciliter le processus de ton deuil. Là, pour toi, est-ce qu'une donneuse d'ovules, c'est envisageable ? » Bien, elle dit oui. Alors, (...) je lui ai donné toute l'information sur le don d'ovules. (C-002, 2/22-32)

For example, one patient had a lot of IVF fail, fail, fail, fail (...) She was offered egg donation many times but (it was) something that she didn't even want to think about it (...) I explained this way : if your objective is to have a baby, that is the top priority of your life, that you cannot be without kids (...) you just take another decision, egg donation, a little hard to accept, but (...) when you see the baby there, you will forget that the egg belonged to somebody else. And when it is in your uterus, the circulation, according to this new research, the circulation of your body, like mixing bloods, will take some of your genes (to the embryo).” (J009, 13/11-34)

Ces exemples d'accompagnement vers le choix du don d'ovules comme prochaine étape dans le traitement des patient.e.s-familles résonnait vraiment pour l'étudiante-chercheuse qui a elle aussi dû cheminer vers l'acceptation de cette option.

Ça me rappelle mon histoire à moi... La première fois qu'un médecin m'a parlé de don d'ovules, c'était par courriel, un médecin que mon gynécologue m'avait recommandé et à qui j'avais demandé si je pouvais avoir une réanastomose pour renverser ma ligature de trompes. Il m'avait dit « non, après un certain âge, on ne fait pas ça au Québec. Et à votre âge, vous devriez envisager un don d'ovules ». C'est peut-être pire par courriel, je sais pas, mais ma réaction, ça a été le choc : « Ouache, non!... c'est de la science-fiction, c'est quoi, ça?!? » Je travaillais pas dans le domaine, J'étais infirmière en néonatalogie, alors je ne connaissais pas vraiment ça, j'étais vraiment pas prête là (...) C'était trop, trop bizarre pour moi. Par contre, quand j'ai été rendue là, j'étais prête parce que j'avais eu la réanastomose, j'avais essayé de tomber enceinte spontanément, j'avais cheminé. Ma trajectoire m'avait amenée là, j'étais prête. Et les patientes, je leur dis souvent, quand elles sont là ou pas là, quand elles hésitent...parfois je parle de mon expérience personnelle, rarement (...) mais je leur dis « L'objectif ultime, c'est quoi? C'est d'être mère? C'est d'être père? Si c'est ça, la façon de se rendre à ce but ultime, le chemin qu'on prend pour s'y rendre n'a pas vraiment d'importance. »

D'autres ont insisté sur la relation de confiance qui s'installe entre les patient.e.s et l'infirmière.

La relation de confiance, elle vient du fait que l'infirmière soit capable de montrer qu'elle est experte dans son domaine. (A-001,p.3) (...) Le fait qu'il y a cette confiance-là, et ça, c'est très, très important parce que par la suite, le traitement va mieux, par la suite, le médecin, quand il propose des fois des traitements, des fois, les patientes, elles viennent et elles demandent notre avis, sincèrement. (A001, 4)

Enfin, plusieurs infirmières ont souligné que la difficulté de leur pratique venait de la charge émotionnelle et de l'incertitude qui l'accompagnent.

You're really dealing with the whole person. So this is when you have to draw on every single facet almost right, when you're in practice. That's why it can be mentally exhausting, because, you know, while you are counselling and while... you know, you want to be, you want to ask them "How are you feeling? How are you doing?" I mean, you know that we have a psychologist, you know that's part of our multidisciplinary team, so you want to be able to assess that continuously..."(G007, 11/4-1)

I find that the nurse in fertility's role is to deal with a lot of ambiguity. Like, you know, its never back or white, its always a little bit of this, will they get pregnant, won't they get pregnant? Will the pregnancy stay? Will it not? Is it an ectopic? Is it not? So it's not a clear path..." (B-002, 4-5/36-2)

Vu l'importance que les participantes accordent aux émotions que les patient.e.s-familles ressentent au cours de leur expérience en infertilité, cette expérience qui est au cœur de leur pratique infirmière, il n'est pas étonnant de retrouver le soin relationnel au premier plan des dimensions décrites par les infirmières en PMA. Le soin relationnel était l'une des dimensions mentionnées dans les sous-questions de recherche de la présente étude (« Comment les infirmières en PMA conçoivent-elles la dimension relationnelle de leur pratique auprès des patient.e.s/familles? ») et l'un des piliers du modèle McGill en soins infirmiers, le cadre théorique retenu pour cette recherche.

4.2.2.2 Leadership & advocacy

Le leadership en pratique infirmière peut prendre différentes formes, que ce soit le rôle pivot de l'infirmière ou celui de *patient advocacy*. Cette dernière dimension, celle de la défense des intérêts ou de la cause de patient.e.s, était d'ailleurs au cœur de la deuxième sous-question de recherche de cette étude (« Comment les infirmières en PMA conçoivent-elles leur rôle d'*advocacy* auprès des patient.e.s/familles? »). Le leadership comme tel a été abordé par plusieurs participantes qui décrivaient ainsi leur rôle vital au sein de la clinique.

Tout à fait, même si je suis sûre que certaines de mes collègues infirmières ne vont pas se voir comme ça (...) mais je pense qu'elles, c'est sûr, clair, clair, clair que les infirmières, comme dans beaucoup de milieux, c'est pas unique à la PMA, mais elles jouent un rôle de leader, tu sais, elles vont tout de suite dire « Non, ça, ça ne marchera pas. » Des fois, le médecin arrive avec une idée, tu sais, elles vont tout de suite savoir ce qui pourrait être fait ou non, elles vont aller voir le médecin et lui dire « Ça n'a pas d'allure ce que tu as prescrit aux patients, ils ne sont pas rendus là. » (MG : Donc, elles vont aller voir le médecin pour défendre leur cause.) Oui, exactement « Faudrait que tu leur fasses telle ordonnance. » ou « Tu penses pas que ça, ce serait mieux? ». (D-004, 16/8-25)

Seules quelques infirmières ont mentionné spontanément le concept de *patient advocacy* au cours de leur entretien avec l'étudiante-chercheuse.

As a fertility nurse, we have to advocate for the patients... (J009, 5/15)

Now I remember the Advocacy thing, because I have this couple, the husband had a little mental health issue, he was under treatment, and then they were seen by our doctor, and our doctor wants to (...) send a social worker to their home (...) it never happened. (...) That's why I took the initiative to talk on behalf of them, directly to the clinic manager and the doctor. (...). Finally they take the decision that instead of this, they can directly contact with the treating psychiatrist. (J009, 12/4-17)

Par contre, toutes les participantes ont reconnu que la défense des intérêts de leurs patient.e.s (*patient advocacy*) représentait un volet important de leur pratique infirmière lorsque l'étudiante-chercheuse a abordé le sujet en leur posant directement la question.

(MG : Est-ce que tu trouves que tu joues un rôle de leadership auprès des patients, tu sais le « patient advocate »?) « Ah! Ben oui!! (rires) Seigneur!!.. moi je trippe là-dessus, c'est sûr. (rires) C'est vraiment fort, là. (...) Oui, c'est très, très important. (...) Nous, on est au courant de tout, ... et souvent les patients ne comprennent pas trop ce qui se passe, surtout leur premier traitement. (F006, 24/8-22)

(MG : Do you see yourself as a patient advocate?) YES!!... Every day of my life as a nurse. (MG: and in a fertility context?) Yes! I think for pain, for having a voice if they had a loss, you know, and if you see something funny in the order. And during the egg collection, we'll say "Woah!.. give it five minutes...let the medication work! (...) Let's just come out, and give her five minutes; I'm going to give another dose." (B002, 13/21-32)

Quant au rôle central/pivot/essentiel que joue l'infirmière au sein de l'expérience de santé reproductive des patient.e.s, plusieurs participantes en ont fait mention.

Les infirmières, comme dans beaucoup de milieux, c'est pas unique à la PMA, mais elles jouent un rôle de leader. (D004, 16/8-10)

Je pense que (ce que j'aime le plus) c'est le rôle essentiel de l'infirmière... Un patient ne pourrait pas passer à travers tous les traitements sans l'enseignement, sans le soutien. C'est impossible. Donc d'avoir ce rôle-là avec le patient, je pense que c'est quand même valorisant (...) d'accompagner certains patients, c'est plutôt ça : de voir qu'ils réussissent à faire leurs traitements, à avoir de beaux résultats, c'est sûr. (D004,20/1-6)

(MG: Or Infoline, if you have to go clarify something with the doctor or the pharmacist. We are sort of the 'pivot' there.) Right, exactly. So you're that liaison... (G007, 19/4-19)

Même si l'activité de l'« infoligne » est loin de faire l'unanimité, il n'en demeure pas moins que, par ailleurs, la dimension de *patient advocacy* est perçue par les participantes comme

un volet important de leur rôle en PMA. L'*advocacy* et le rôle pivot de l'infirmière en PMA sont certainement des marques de son leadership au sein de la clinique.

4.2.2.3 Collaboration

Toutes les infirmières ont témoigné de l'esprit de collaboration qui existe dans ce milieu clinique. L'une d'entre elles a souligné que, selon elle, ce n'était pas le cas dans tous les milieux de la santé.

When you work in a French hospital, as a nurse you can't go to the doctor, you have to go through "L'assistante", and then l'assistante will decide if it's pertinent to call the doctor. (...) Here, it's very much a collaborative workplace. (B002, 14/1-10)

Cette culture collaborative, nous avons pu l'observer lors de notre présence à la clinique de PMA. Nous allons en détailler certains éléments ici en abordant la collaboration intra-professionnelle, interprofessionnelle et l'établissement de partenariat avec les patient.e.s-familles.

4.2.2.3.1 Intra-professionnelle

Même si la question de la collaboration au sein de l'équipe des infirmières comme telle, et avec les infirmières auxiliaires, n'a pas été abordée directement au cours des entretiens, certaines participantes en ont fait mention et l'étudiante-chercheuse en a été témoin lors de l'observation-participante. À titre d'exemple, l'infirmière F006 collaborait avec une infirmière non participante, non seulement dans l'échange d'information, mais également sous forme de consultation pour mieux comprendre le plan de soins et le contexte d'une patiente en particulier.

C'est une collaboration, j'veux dire, avec tout le monde. (A-001, p.16)

(MG : La collaboration, elle se passe comment?) Elle est assez bonne. (...) Et quand ils sont moins stressés par leur clinique et tout ça, il faut que tu choisisses le bon moment, et d'habitude ils sont vraiment ouverts pour nous répondre (...) Tu vas poser la question à tes collègues (MG : Donc la collaboration va commencer au sein de l'équipe?) Là, tu vas poser ta question à tes collègues. (MG : grosso modo, il y a quand même un esprit de collaboration au sein de l'équipe?) Oui. (F006, 16/20-32)

Au cours de l'observation-participante, l'étudiante-chercheuse a pu noter la collaboration et la collégialité qui existaient entre les infirmières, notamment en « salle

d'opération et de réveil » et en « rappels », ainsi qu'entre les infirmières et les infirmières auxiliaires, surtout en « suivi de FIV ».

4.2.2.3.2 Interprofessionnelle

Quant à la collaboration avec les autres membres de la clinique, les participantes ont souligné la grande collaboration qui règne entre les infirmières et les médecins, les *fellows*, les embryologues et le personnel du laboratoire d'andrologie.

Collaboration avec les médecins, le médecin sait que l'infirmière c'est un pilier de cette clinique-là. Et je veux dire, il y a un respect incroyable pour le travail des infirmières. (A001, p.16) On va voir le médecin parce qu'on devient tellement bonne dans les traitements (...) On va dire « Écoutez, le... le protocole long, le court... » et on va dire « elle a déjà essayé ça, est-ce qu'on pourrait pas comme... aller vers ça? » Parce que finalement, on a vu la patiente (...) et puis le médecin, il va reréviser. Peut-être qu'il va garder le même traitement mais au moins là, il va reréviser. (A-001,p.17)

I don't think it was ever an issue. Let's say, if I had a question for embryology, I think they were very happy to help or answer questions. (MG: And doctors?) As well, I found, yeah, that was my experience, it was overall good collaborative working relationship. (G007, 17/7-11)

Certaines infirmières ont abordé la question de la collaboration avec le personnel administratif, surtout sous l'angle du besoin de clarifier des responsabilités respectives des infirmières et des secrétaires.

C'est sûr que des fois, il y a des tensions récurrentes avec d'autres membres, surtout en administration. Des fois, le rôle est pas clair pour certains, qui fait quoi, un genre de ping-pong entre une infirmière et... Le patient va retourner voir l'infirmière, retourner voir la secrétaire, retourne à l'infirmière...donc, ça, c'est sûr que c'est toujours à améliorer... oui. (D004,11/28-32)

On écope de quelque chose qui a pas été fait, par X, (...) mais quelque chose qui aurait dû être fait qui a pas été fait (...) parce que la personne se dit que ce n'est pas sa job, puis après ça, l'autre se dit que ce n'est pas sa job non plus. Là, tu te dis, le patient a besoin de ça alors on va arrêter de se passer (...) la 'puck' et on va faire ce qu'il y a à faire pour le patient. (E005, 16/21-29)

Par ailleurs, l'étudiante-chercheuse a eu l'occasion d'observer, dans son travail de terrain, qu'une plus grande collaboration s'était installée entre les infirmières et le comptable par rapport à l'époque du régime public de PMA. En effet, le comptable est maintenant responsable de prélever les paiements pour les traitements de FIV, de congélation et de transfert

d'embryons et les infirmières doivent s'assurer que le paiement a été fait avant de préparer les calendrier de soins des patient.e.s-familles.

4.2.2.3.3 Partenariat avec patient.e.s-famille

Quant à la collaboration avec les patient.e.s-famille, plusieurs infirmières affirment qu'elles collaborent en véritable partenariat avec leurs patient.e.s.

On aide la patiente à gérer le temps. Parce quand la patiente travaille, et qu'elle ne peut pas, par exemple, prendre son injection, je ne sais pas moi, à l'heure que c'était prescrit. (A-001,p.11)

I think being a nurse in the XXX, I think that most of the nurses have worked in other places in the XXX, and I think that, even though if you didn't go to McGill and you don't have the McGill Model from McGill, I think just having worked in the XXX, it's a philosophy, the approach...hmmm. I think it is partnership. (B002, 14/15-19)

Tu es devant un couple où l'un est rendu quelque part, l'autre est rendu dans une autre place; je vais dire « Écoutez, peut-être que vous devriez vous en reparler parce que je vois que madame est encline à faire ça, mais monsieur est moins enclin à faire ça, donc faudrait peut-être en parler ». Des choses comme ça...(MG : trouves-tu que c'est une forme de collaboration avec le patient?) Oui, avec le patient(...) Aussi, ça revient à la notion d'empowerment. (E005, 11/3-13)

Dans certains entretiens, les infirmières mentionnent qu'elles aident les patient.e.s-famille à composer (« coping ») avec leur problématique de santé et les traitements proposés.

Bien, moi, je pars souvent à partir du patient puis je leur demande si on décrit des expériences semblables, mais tu sais, formulé comme tu le dis, j'aurais tendance peut-être à dire non parce que je ne le voyais pas comme ça. (C003,24/35-37) Moi je reflète sur comment vous avez fait dans le passé, oui. (...) Mais je pars toujours à partir du patient puis sa base. « Qu'est-ce que vous avez fait la dernière fois quand cela vous est arrivé ? Comment vous avez... ? » (C003,25/4-7)

(MG: Can you include strength-based nursing into your fertility nursing?) "I think that spontaneously, it's there. As a nurse, we have this, this... strength, and personally...(unclear) with us. We've grown with that, that's a part of our profession, it's there, like... We cannot hide it we always have and carry that when we are with a patient to give them..."(MG: I mean there was a little bit of that this morning, with the patient that you saw... You gave her time to cope with the news, because at first she was very overwhelmed.(...) And then you gave her time to deal with that, and in the end, it became something positive.)"Yeah! (J009, 12/24-38)

Par contre, certaines participantes estiment que les infirmières pourraient faire appel davantage au partenariat et à l'approche de soins fondés sur les forces des patient.e.s-familles (*strength-based nursing*), des concepts-clé du modèle McGill en soins infirmiers.

It's partnership (but) I think sometimes, we could do more, I think sometimes, we just disregard the strengths of the patient...(B002, 14/15-19) It might be a good teaching to do in the clinic, to remind us of strength-based. (...) I think we could, you know, if instead of walking away with each encounter with a patient with a negative thing, if we could just empower the patient with one of their strengths, like "Wow, look how resilient you are, as a couple!" You know, just to kind of be able to pull that..., I don't think we do it as much as (...) I think we can do better. (B002, 14/34-35; 15/1-3)

When you're realizing that you know, it's not just eggs and sperm and, this is a whole person that you need to, need to pay attention to that person and their concerns and through the process, offer support and offer ... you know, support, yeah. And how do you increase their agency? How do you increase their agency to be able to say exactly, you know, what strengths do you have, what have you used in the past, and apply it to this exact same situation.... I think that comes of course with experience but yes, it would have been, I think ideally, nice to have a little more, as far as nursing, a little more support, as far as training. (G007, 15/23-29)

En conclusion, bien que la collaboration interprofessionnelle ait été rapportée par toutes les participantes comme un point fort de ce milieu, il convient que souligner que la collaboration intraprofessionnelle avec les autres infirmières, la collaboration avec le personnel administratif et le partenariat de collaboration avec les patient.e.s-familles pourraient être renforcés, possiblement en s'inspirant de l'approche de soins fondés sur les forces, comme c'est le cas dans le modèle McGill.

4.2.2.4 Apprentissage/enseignement

Une autre des dimensions de la pratique infirmière que les participantes ont mentionnées est le volet de l'enseignement auprès des patient.e.s-familles et son pendant, l'apprentissage par les patient.e.s-familles.

L'infirmière, il faut qu'elle ait vraiment une très grande expertise parce que, c'est sûr qu'on a affaire à des patientes qui ne connaissent pas vraiment, sur le plan scientifique. (...) On s'adapte au niveau de la patiente. Parfois, on va aller avec des dessins (...) on tâtonne pour voir quel est le moyen pour que la patiente comprenne ce qui arrive. (...) Parfois, on a des patientes qui, à l'inverse, ont un niveau de connaissances scientifiques, alors il faut qu'on soit capables de répondre aux questions scientifiques. (A-001,p.3) On touche à l'embryologie (...) j'expliquais le consentement pour le transfert. (A-001,p.12)

À chaque jour, une infirmière qui travaille à la clinique (...) tu ne peux pas travailler ici toute une journée et ne pas enseigner quelque chose, c'est impossible. (D004,9/21-23)

Toujours sous le volet de l'apprentissage/enseignement, des infirmières ont souligné l'importance de la promotion de la santé, notamment sous l'angle de l'alimentation et de la perte de poids, ainsi que de la consommation de tabac et d'autres substances.

Les causes, des fois, de l'infertilité. On voit des patients par exemple, c'est par exemple, le poids. On a des patientes, exactement, qui rencontrent le médecin, et puis, elles sortent de chez le médecin, et le médecin leur a dit, il faut perdre du poids, et puis, elles ne comprennent pas. Donc il va falloir aller dans la promotion de la santé, expliquer c'est quoi le poids et l'effet de... on va dire l'obésité, l'indice de masse corporelle, l'effet sur les hormones, l'effet sur la résistance à l'insuline et tout ça. (A-001,p.14)

I don't know how many young women are told, apart from like "Smoking is not good for you", so young women who see their family doctor, are told smoking is not good for you, it causes lung cancer, it causes cardio-vascular diseases, you know, are they told that it affects their reproductive health? I don't know, you know? (G007, 8/26-29)

Certaines participantes ont reconnu que l'enseignement faisait partie de leur rôle mais ont plutôt minimisé l'importance de cette dimension en affirmant que d'autres personnes ou d'autres médias pourraient facilement les remplacer dans ce rôle.

On fait de l'enseignement, mais, tu pourrais lire la feuille de papier et tu n'aurais pas besoin de moi, là. (C003,12/35-36)

My goal is not only teaching; teaching instructions, they can watch the video and see the teaching, or go the pharmacy. Pharmacist will teach them. My goal is not only teaching the injection process, but I will see. Sometimes, patients come and all they need is that teaching. (J009,2/17-20)

Je pense que, parfois, comme infirmière en PMA, on oublie que le domaine dans lequel on travaille, c'est complexe. J'ai souvent entendu des collègues dire « Mais c'est pas compliqué, là... On leur fait un calendrier, elles n'ont qu'à suivre les instructions. »

Moi, j'ai vécu l'expérience d'être la patiente, et d'être la receveuse d'ovocytes. On a eu deux donneuses; les deux avaient une formation d'infirmière... et les deux ont fait des erreurs de posologie, tout en suivant le protocole, parce que ce n'est pas simple!

Au même titre que l'enseignement est un volet important de la pratique infirmière en PMA, il convient de rappeler que l'apprentissage de la santé par les patient.e.s-familles est tout aussi pertinent dans un contexte de santé reproductive.

L'étudiante-chercheuse tient à souligner les cas particuliers de deux affectations qui sont particulières au milieu de recherche : il s'agit de l'infoligne et de l'infogroupe, deux affectations qui ne font pas l'unanimité au sein de l'équipe des infirmières. L'infoligne est un service téléphonique où les patient.e.s en traitement peuvent parler à une infirmière, du lundi au vendredi, de 13 :00 à 16 :00, la plage horaire ayant été réduite dernièrement vu le manque de personnel infirmier. Pour plusieurs participantes, c'est un service important qui permet de fournir aux patient.e.s de l'information, des clarifications, mais aussi du soutien psychologique.

L'Infoligne. On a des patientes qui veulent voyager, des patientes qui veulent nager par exemple (...), donc c'est beaucoup d'information, c'est une ligne vraiment pour l'information. (A-001,p.11)

Ça c'est la partie où il faut accompagner la patiente, il faut leur donner (...). Ça fait que l'Info-ligne, c'est vraiment de donner aux patients, de les aider dans ce qu'ils vivent. L'Info-ligne, c'est comme, quand c'est des situations de détresse, le patient te tend la main et te dit 'Aidez-moi là!, Aidez-moi s'il vous plaît, aidez-moi.' Donc il faut que tu arrives à faire descendre leur stress. (E005, 15-16/36-3)

Certaines y voient également une occasion de défendre les intérêts de leurs patient.e.s, une forme de *patient advocacy*..

(MG : Et moi, je pense aussi que l'Infoligne sert à ça ...) Oui. (MG : C'est un outil pour défendre les intérêts, les droits des patients.) (D004,17/3-8) Non, c'est comme « Ah...on règle les autres problèmes... » Mais tu es là pour aider le patient, en bout de ligne. Même si parce qu'elle a perdu sa prescription ou que le médecin a oublié de renouveler le renouvellement ou... Oui, c'est pas ta job, toi, c'est la job du médecin mais tu es là pour aider la patiente pour pas qu'elle bousille son traitement (...) Tu sais, moi je vois qu'on est là pour le patient. On est là pour s'assurer que tout est clair. (D004,14/7-12)

C'est la partie où tu as l'air d'une chanteuse de concert rock-là parce que t'as ton casque d'écoute sur les oreilles puis tu cours partout dans la clinique. (...) Puis tu vas voir le médecin pour avoir une prescription, puis tu vas voir telle ou telle personne pour avoir ci... Oui, c'est la partie où des fois, tu écopes de (...) quelque chose qui aurait dû être fait qui a pas été fait (...) parce que la personne dit que c'est pas sa job, puis après ça, elle dit que c'est pas sa job non plus (...) Là, tu te dis, là, le patient a besoin de ça alors on va arrêter de se passer (...) la « puck » et on va faire ce qu'il y a à faire pour le patient. (MG : Et tu défends les intérêts du patient avant tout.) Exactement, c'est pas important de savoir qui a pas fait sa job, honnêtement, il faut décrocher de ça. (E005, 16/17-33)

Mais plusieurs y voient plutôt une perte de temps, surtout en période de rareté de personnel infirmier, parce qu'elles estiment que souvent, les questions qui y sont posées ne relèvent pas vraiment des responsabilités des infirmières. D'autres ont souligné que les

patient.e.s se montrent souvent impatient.e.s au téléphone, profitant de l'absence de contact direct pour être nettement désagréables.

I think one of the things that we found was less useful was the Infoline. Because I think that a lot of the questions I think when we actually sat down and looked at the types of calls, were not necessarily nurse-oriented questions (...) like a lot of them were for prescriptions or for appointments or (...) So you know the actual calls that we were getting, and sometimes too, they wanted to get test results and stuff like that and it wasn't really up to the nurse" (B-002, 6/ 6-10)

La ligne d'information, j'aime pas ça du tout. (...) Il y a trop d'appels, il y a trop de gens au téléphone, ils sont impatients. Ils sont...(MG : Ils sont impatients parce qu'ils ont dû attendre?) Parce qu'ils ont dû attendre mais aussi, il n'y a pas d'inhibition parce qu'ils sont au téléphone... Déjà, on a à 'dealer' avec cette anxiété-là des patients et un peu d'agressivité, des fois beaucoup d'agressivité. Au téléphone, c'est pire. (F006, 8/1-11)

Moi, j'aime bien être affectée à l'Infoligne; je trouve que c'est utile même si parfois, on a l'impression de répéter l'information qu'elles ont déjà reçue. Il ne faut pas oublier que les patient.e.s sont stressés, angoissés, et que ces émotions peuvent nuire à leur compréhension de toute l'information partagée et à leur disposition à apprendre. En plus, c'est une des choses qui nous distinguent car les autres cliniques au Québec ne l'offrent pas. Et je sais pertinemment que d'autres cliniques canadiennes envisagent de mettre un tel service en place, soit au téléphone ou en ligne, ou les deux.

Dans le même sens, l'étudiante-chercheuse tient également à souligner que les séances d'infogroupe offertes chaque semaine par des infirmières sont un autre service qui distingue ce milieu de recherche. Lors de son observation participante, l'étudiante-chercheuse a entendu quelques infirmières affirmer que ces séances étaient une perte de temps car il faut toujours répéter la même information aux patient.e.s-famille tout le long de leur parcours. Toutefois, elle a entendu maintes fois des patientes offrir des commentaires positifs sur la pertinence de ces séances, certaines ajoutant même qu'elles auraient aimé recevoir cette information avant de procéder à une première FIV dans une autre clinique. De façon accessoire, mais néanmoins pertinente, il faudrait veiller à mettre à jour le discours hétéronormatif qui est parfois employé dans ce contexte et ailleurs dans la clinique.

J'ai entendu encore récemment un vocabulaire un peu dépassé...voire condescendant. Il faudrait rappeler que les patientes qui vont entreprendre et subir les traitements de FIV sont des « femmes » et non des « madames », leurs partenaires sont... des partenaires ou des conjoint.e.s, et pas des « maris » ou des « monsieurs ».

En outre, certains documents utilisés pour l'apprentissage/enseignement ou la collecte de données dans ce milieu désignent encore l'homme et la femme, ce qui n'est pas pertinent dans le cas de couples de même sexe. Enfin, il y aurait lieu de s'interroger sur la désignation des genres dans les formulaires et les dossiers, notamment pour satisfaire aux préoccupations exprimées notamment par la patientèle LGBTQ+ et aux recommandations formulées en ce sens (McMahon, E. 2019).

Au cours du processus de recherche, je suis devenue membre du groupe d'intérêt spécial (SIG des infirmières au sein de la Société canadienne de fertologie et d'andrologie (SCFA). À ce titre, j'ai assisté à quelques webinaires, notamment sur la communauté LGBTQ+ qui, sur le plan de la fertilité et de la PMA, représentent des défis importants pour les professionnels de la santé (McMahon, 2019). J'ai d'ailleurs proposé à ma gestionnaire de créer un nouveau « projet spécial » qui se consacrerait à cette patientèle et à leurs besoins.

4.2.2.5 Interventions techniques

Toutes les participantes ont mentionné le rôle plus technique qu'elles jouent en salle d'opération et de réveil, quoiqu'elles l'aient toutes fait en fin d'entretien et souvent en réponse à une question de relance (« Y a-t-il d'autres dimensions que vous n'avez pas mentionnées? », par exemple), sans toutefois entrer dans les détails de ces interventions.

Administrer des médicaments pour la douleur, c'est ça, pour les signes vitaux, regarder, pour la pression, parce que... oui. Comme les médicaments, c'est des analgésiques... donc il faut aussi suivre la respiration, c'est ça. (A-001,p.13)

Si on parle de la salle d'op et de la salle de réveil, ça c'est sûr qu'il y a un côté plus « technique » par rapport à ces deux salles-là, mais tu vas faire énormément d'enseignement surtout dans la salle de réveil, puis l'accompagnement et le réconfort, et tout et tout, bien tu as un lien vraiment direct avec la patiente en salle d'op. Tu sais, tu es dans son intimité, dans ses ovaires, tu es dans sa peur, son appréhension dans la salle de réveil... (F-006, 7/11-15)

Une infirmière a aussi mentionné l'importance que revêt la sécurité des patientes en salle d'opération à ses yeux.

We work in OR where we make sure of the safety of the patients, with the sedation (...) Like, for the safety, we have to make sure our knowledge for giving deep sedation, is it enough? (...) I find that working here, even though I have a lot of experience, but I still think it's a need because we are far from the hospital and we have to be more on top of this part of the sedation, the anesthesia part, to have more knowledge in case something happens to our patients... how we can handle this. (J009, 5/15-26)

Lors de l'observation-participante en salle de réveil, l'étudiante-chercheuse a été témoin de certaines interventions infirmières : surveillance des signes vitaux et de la perméabilité de l'accès veineux, évaluation et gestion de la douleur et d'autres symptômes comme les nausées et étourdissements. Elles administrent des médicaments au besoin, que ce soit par voie orale ou intraveineuse.

Au-delà des cinq dimensions susmentionnées, les participantes ont souvent fait des commentaires plus généraux sur leur perception de la pratique infirmière en PMA. Plusieurs trouvent leur pratique passionnante et aiment beaucoup travailler dans ce domaine.

(MG : tu aimes ça travailler en PMA ?) Oui, j'aime ça, je les aime nos patients. (E-005, 21/27-29)

C'est ça ce qui est passionnant. Parce qu'on fait tous les rôles. C'est tellement passionnant. Parce qu'on fait de l'enseignement, on accompagne, on fait de l'écoute, on fait... c'est juste, c'est juste parfait! (A001, 14/1-2)

Plusieurs infirmières ont tenu à souligner que ce n'était pas un champ de pratique facile et ce, pour plusieurs raisons, que ce soit l'incertitude ou l'ambiguïté des résultats en PMA ou encore l'importance de l'évaluation et du soutien psychologiques que cela nécessite.

You're really dealing with the whole person. So this is when you really have to draw on every single facet almost right, when you're in practice. That's why it can be mentally exhausting, because, you know, while you are counselling and while... you know, you want to be, you want to ask them " How are you feeling? How are you doing?" I mean, you

know that we have a psychologist, you know that's part of our multidisciplinary team, so you want to be able to assess that continuously and say "You know, maybe it would be idea to just pass by the psychologist, and have a talk with them..." So you want to be able to draw on your multidisciplinary team, you know, all the while you are drawing her blood and you know that she's allergic to latex so you better make sure you using the right gloves... you need to be sharp on all facets. So whatever technical nursing action that you may be executing, you know, it could during egg collection (...) So you're always doing a continual... screening, you're screening every day and every time...(G007, 11/4-18)

Tel que vu précédemment, quelques infirmières ont même fait un parallèle entre la pratique infirmière en PMA et la pratique infirmière en psychiatrie, l'une d'elles estimant que la première était plus difficile que la seconde.

Elles sont spéciales, les patientes; elles ne sont pas moins difficiles qu'en psychiatrie. (...) Mais moi, j'ai travaillé en psychiatrie et je trouve ça beaucoup plus exigeant ici qu'en psychiatrie.. (F006, 11/20-24)

Enfin, les opinions sont partagées à savoir si le fait pour une infirmière d'avoir ou non vécu une expérience pertinente de santé reproductive pouvait influencer leur pratique en PMA. Certaines croient que cela peut influencer leur pratique ou leur capacité d'empathie envers les patient.e.s-famille tandis que d'autres estiment que ce n'est pas le cas.

I didn't have any fertility issue myself but I was an egg donor once, so I went through that process for a friend who was infertile. (MG: Do you think it had an impact on your practice as a fertility nurse?) Absolutely! I think you are better able to empathize with patients going thru the same process; but I don't mean to imply that I am able to be more empathetic than the next nurse... I think education can also help to cultivate empathy and understanding of the social dynamics of universal human struggles. I think empathy is also a skill that needs to be developed in nursing profession like any other skill. (G007, 5/21-28)

Quant à moi, il est certain que j'aime beaucoup la pratique infirmière en PMA, surtout pour son aspect relationnel mais également pour la variété des affectations et la diversité de la patientèle visée. Je suis devenue infirmière pour me sentir utile, pour faire une différence dans la vie des gens; et c'est l'impression que j'ai dans mon rôle d'infirmière en PMA.

En somme, les infirmières perçoivent que leur rôle en PMA se décline en cinq dimensions : le soin relationnel, le leadership & *advocacy*, la collaboration, l'apprentissage/enseignement et les interventions techniques. En outre, leurs opinions sont

partagées quant à leur perception de leur pratique et aux difficultés inhérentes à celle-ci, ainsi qu'à l'impact d'une expérience personnelle en PMA ou en santé reproductive.

4.2.3 Privatisation du régime de PMA au Québec

La troisième rubrique regroupe les thèmes relatifs au mode de financement de la PMA au Québec, qui a connu plusieurs changements au cours des dix dernières années comme nous l'avons exposé dans le premier chapitre, et à son impact potentiel sur la pratique infirmière et sur l'expérience de santé des patient.e.s-familles.

4.2.3.1 Impact sur la pratique infirmière

Les perceptions des participantes sont mitigées à savoir si le fait de passer d'un régime public de PMA à un régime privé avait eu un impact sur leur pratique infirmière comme telle. Toutefois, la plupart reconnaissent que cela avait eu un impact sur la clientèle qui fréquente la clinique comme nous le verrons plus loin.

Les participantes estiment qu'elles pratiquaient de la même façon avec les patient.e.s-familles, peu importe que la clinique était considérée comme publique ou privée, sauf qu'elles doivent maintenant parler du coût des traitements.

Je faisais mon travail exactement comme avant, c'est pas parce que j'étais dans le public que, euh... j'avais une pratique, puis passé au privé... (c'était pareil) » (A-001,p.7) (Sauf que) on va parler du coût des médicaments, oui, on va parler de la participation, par exemple, on va donner de l'information sur la RAMQ, sur la part de la RAMQ dans les traitements, et la part du privé des fois, donc ça aussi, c'est plus administratif. (A-001,p.12)

Même si la clinique était beaucoup plus achalandée sous le régime public, la plupart des participantes rapportaient que leur pratique demeurerait essentiellement la même, sauf qu'il y avait plus d'infirmières en poste chaque jour pour répondre à la demande accrue.

But the thing is, changing numbers doesn't mean that we are rushed to see patients. Because when we had more patients, we are more staffed. Like we have the same time to spend with patients. I don't rush to see more patients but the same way, if a patient need smore time, I give more time. But I didn't see any effect on my practice because at that time, we have more nurses. (J009, 4/13-17)

Bien que, sur le plan individuel, la pratique des infirmières semble avoir été peu affectée par la privatisation de la PMA au Québec, il n'en demeure pas moins que l'abrogation du PQPA

en 2015 a eu pour conséquence directe l'abolition de plusieurs postes de professionnels au sein de ce milieu de recherche, notamment trois infirmières, ainsi que la fermeture de l'une des cliniques publiques en 2016.

4.2.3.2 Impact sur les patient.e.s-familles

Selon les participantes, l'annonce de la fin du PQPA en 2015 et du fait que le coût des traitements de FIV allait désormais être assumé par les patient.e.s-familles a ajouté au stress et à la détresse ressentis par les patient.e.s.

C'est une vraie détresse qui s'ajoute. » (A-001,p.8) On avait à gérer, non seulement, le stress des traitements, mais aussi le stress de la nouvelle loi. Parce qu'on ne savait quand est-ce que ça allait tomber, parce qu'on ne savait pas c'était exactement quoi, parce qu'on ne connaissait, on pouvait pas donner de l'information par rapport au coût du traitement par la suite... (A-001,p.8)

So whereas now, you had the women coming in with their baseline grieving, and insecurity and anxiety, now she acutely was aware that her options have now been limited. (G007,4/17-19)

Depuis que le mode de financement de la PMA est privé en grande partie (sauf pour ce qui est des IUI et de la possibilité de crédits d'impôt pour certains), les participantes remarquent que les attentes des patient.e.s-familles ont légèrement changé du fait qu'ils.elles espèrent encore davantage que leur traitement sera fructueux.

C'est dur à comprendre parce qu'ils investissent beaucoup d'argent, et c'est là qu'on voit la différence entre le privé et le public, parce que là, il y a un gros investissement d'argent, et ils veulent presque des garanties... et si y a une médecine qui ne peut pas en donner de garanties, c'est...bien notre domaine. (F006, 2/2-5)

They were still women who were coming with the same issue, you know, trying to get pregnant, perhaps for a while, had seen their doctor maybe and were counselled to consult with fertility specialists. Maybe what I think I would say that you sensed was.... , I felt that the clientele was the same, although now they had even more angst then before, right? (G007,4/4-12)

De même, des participantes ont mentionné que pour bien des patient.e.s-familles, les traitements en PMA représentaient un investissement considérable, tant en argent qu'en temps, et ce, sans qu'aucun résultat tangible ne soit assuré :

C'est un traitement qui demande beaucoup d'investissement, pour les patients, émotionnel et le temps, et rien n'est garanti. (A-001,p.2)

Oftentimes, they're making sacrifices, and you know, it's a real life dream to have a child. So, again, what I find is sad is that there's no guarantees for them. Like you know, you can spend, say 10 000\$, ... and at the end, you may not get a child. ...so that I find a little bit hard, like I find that hard working in that field because there's no guarantee. (B-002, 2/13-17)

Enfin, la privatisation a eu un impact sur le profil socio-économique des patient.e.s-familles, ceux et celles qui peuvent se permettre financièrement d'avoir recours aux traitements de PMA, notamment aux traitements de FIV qui sont les plus coûteux et les moins couverts par l'État.

Ce qui était particulier quand on était public, avec le nombre de patients qu'on avait et on avait une clientèle plus élevée de...barrières linguistiques, niveau socio-économique difficile, donc il fallait être plus imagé, avec nos instructions comment les injections fonctionnaient. Les infirmières ont essayé d'être créatives en termes de comment l'enseigner. C'est des choses qu'on avait jamais vu avant. On a vu aussi... vu que les gens ne payaient pas, si le cycle était annulé avant la collecte, ça comptait pas non plus. Donc il y avait vraiment un plus haut taux d'erreurs de la part des patients pour les médicaments...(D004, 8/26-33)

J'ai l'impression que ce sont des patients qui ont peut-être plus à cœur la réussite de leur projet...(MG : Plus engagés ?) Ils sont plus engagés, oui. C'est ça, tu as vraiment dit le bon terme : ils sont plus engagés dans leur traitement et leur projet qu'auparavant. (C003,9/16-20)

La privatisation de la PMA a donc eu un impact sur les patient.e.s-familles : dans un premier temps, les patient.e.s-familles déjà en traitement au moment son annonce en novembre 2014 ont vécu un stress additionnel en lien avec l'incertitude de l'avenir; par la suite, les patient.e.s-familles qui ont les moyens économiques de payer pour les traitements de FIV sont maintenant d'autant plus engagés dans leurs soins et espèrent encore davantage que leur traitement portera des fruits.

4.2.3.3 Importance de la gratuité

L'importance des traitements et la nécessité qu'ils soient couverts d'une façon ou d'une autre par les fonds publics font l'unanimité au sein des participantes. Toutes estiment cependant que la couverture publique devrait être accompagnée de balises claires, contrairement à l'ancien régime public (le PQPA).

Il faut que ça soit couvert par le régime public. (A-001,p.9) Ils ont le droit d'avoir ce traitement-là, comme n'importe quel traitement. (A-001,p.10)

(MG : et ton expérience, la PMA devrait être couverte par la RAMQ?) Il devrait définitivement y avoir certaines choses de couvertes; que ce soit complètement privé, c'est comme une injustice en soi puisqu'il y a vraiment des problèmes médicaux, pas juste sociaux, qui méritent une couverture...euh. Par contre, j'ajoute un bémol, je suis pas certaine que je crois à 100% que tout devrait être couvert. (D004,18/9-13)

(MG: do you think that the IVF treatment should be covered by the RAMQ or paid for by the government as it was before...?) Definitely, yeah, absolutely. (...)At least one, I mean, could it be two, possibly, if the evidence shows that trying a second round as well can have good outcomes, results... Yeah, I mean, evidence-based as well (G007, 7/2-14)

En outre, pour certaines infirmières, il est absolument inconcevable que le diagnostic génétique préimplantatoire ne soit pas gratuit pour tous.les les patient.e.s-familles qui en ont besoin.

(MG : Est-ce qu'à ton avis, la PMA devrait être couverte?) Oui, définitivement. (...) Mais pas du tout comme avant(...) Comme au niveau du diagnostic génétique préimplantatoire, ça devrait être tellement couvert. Je vois trop de couples, ça me fend le cœur de voir ça. Ça se peut pas que ce ne soit pas couvert. (F006, 26/9-16)

Comme tout le monde que je connais qui travaille en PMA ou qui a eu besoin de ce genre de soins, je suis en faveur d'une couverture de tous les soins en PMA par l'État, du moins pour un ou deux traitements. Je pense que la couverture par la RAMQ est préférable à une formule de crédits d'impôt qui oblige les patient.e.s à déboursier d'abord une somme considérable, ce qui pénalise les gens moins aisés. Je pense aussi, et ceci sans surprise, que la limite d'âge imposée présentement aux femmes pour l'admissibilité aux crédits d'impôt (moins de 43 ans) ne devrait s'appliquer qu'aux traitements de FIV autologues et non à celles qui ont recours à un don d'ovocytes, notamment pour des raisons d'égalité des genres, car aucune limite d'âge n'est imposée aux hommes qui veulent devenir père grâce à la PMA.

En somme, les infirmières participantes estiment que la privatisation de la PMA n'a pas eu d'effet sur leur pratique individuelle mais qu'elle a eu un impact sur les patient.e.s-familles en traitement en augmentant leur stress ou même leur détresse et sur leurs attentes par la suite, les patient.e.s plus engagé.e.s dans leurs soins espérant encore davantage des résultats positifs. L'étudiante-chercheuse tient à rappeler que la privatisation a également entraîné des coupures

de postes et de services dans plusieurs cliniques. En outre, toutes les participantes croient que les traitements de PMA devraient être couverts ou remboursés dans le cadre d'un programme public mais que ce nouveau programme devrait être muni de balises claires.

4.2.4 Pistes d'amélioration avancées par les infirmières

Quant à la quatrième rubrique, l'étudiante-chercheuse y a regroupé certaines suggestions avancées par les infirmières et collectées dans le cadre des entretiens et de l'observation-participante; elles sont en lien avec l'amélioration des soins, de leur pratique et de leur milieu de travail. Elles portent sur le soutien apporté aux patient.e.s-familles, le recours au modèle McGill, la formation continue et le manque de personnel infirmier,

Plusieurs participantes ont souligné qu'il faudrait que les patient.e.s-famille aient accès à davantage de soutien psychologique, que ce soit sous forme de groupes de soutien réels ou virtuels, ou encore de présence accrue de personnes offrant une forme de soutien (psychologue, travailleur social, infirmière clinicienne spécialisée) ou d'autres activités qui pourraient leur venir en aide.

(on leur donne)... de l'encouragement, du réconfort...mais en accéléré, hein? Parce qu'il y en a du monde ici...donc on s'étend pas de long en large, on leur fait pas une thérapie d'une heure à chacune. Ils peuvent aller voir la psychologue mais (...) il y a des frais, 175\$ par visite, et c'est pas tout le monde qui peut se payer ça non plus, tu sais, en plus des frais pour la FIV, les médicaments... Et tu fais pas ça tous les jours. (MG : Et nous quand on les voit, on passe, dépendant...)...où on est, 10 minutes? 15 minutes? (...) Mais je pense qu'on finit par trouver des moyens, dans ce 15 minutes-là, de... de les aider, même en 10 minutes. (F006, 2/16-31)

(Il faudrait) plus de psychologues, plus de groupes de soutien, mais des vrais groupes de soutien. Un échappatoire quelque part. Juste avoir accès à de l'acupuncture, à de l'ostéopathie (...) Et plus, un groupe de soutien, mais un vrai, comme je te disais ce matin, que ce soit au moyen de cours de danse, de yoga; tu incorpores l'alimentation là-dedans. (F006, 22/20-23/3)

D'autres ont mentionné qu'il conviendrait de renforcer le recours au modèle de soins infirmiers de McGill qui, dans ses postures plus récentes, met l'accent sur les forces des acteurs en place, que ce soit les patient.e.s/familles ou les membres de l'équipe infirmière.

Can we just be, you know, just not judgemental? Like I said, people are here and they're hurting and they're just... Like just go to work, you know, and stop putting people in a box, ... look at each patient, their unique story and... you know. Yeah, now that I'm talking

with you, I'd like to see, I'd really like to see, maybe that McGill Model, strength-based, ... would be beneficial, yeah. (...) even just among the staff (...), because I mean I'm a firm believer of that, you know, you can always pull out something positive about every single person. (B002, 15/18-33)

Pratiquement toutes les participantes ont tenu à souligner qu'elles aimeraient recevoir davantage de formation continue, que ce soit sous forme d'ateliers offerts sur place ou encore d'inscription à des congrès spécialisés.

Ce qu'ils nous donnent une fois par mois (la formation en vue de l'accréditation), c'est très bien, que ça continue, ce serait bien. Mais sur la formation relationnelle... Oui, ce serait bien parce que je pense que ça nous conscientiserait, c'est toujours bon de rappeler à quelqu'un, parce que la mémoire est une faculté qui oublie, de toujours rappeler à quelqu'un, eh bien, c'est ce genre de patients-là qu'on traite. Et ce genre de comportements-là, c'est normal... Ce comportement-là, faut t'attendre à voir ça. Et si tu as ça dans ton bureau, bien réagis peut-être pas comme ça; réagis plutôt comme ça parce qu'il faut comprendre... Donc, oui, ce serait toujours bon, c'est toujours bon. (E005, 21/13-24)

En lien avec la pénurie de personnel infirmier, telle que décrite lors des entretiens et constatée sur place lors de l'observation-participante, maintes participantes ont mentionné qu'il conviendrait de recruter des infirmières cliniciennes, pour remplacer les postes coupés il y a quelques années, les départs et les absences. Le recrutement d'une infirmière en pratique avancée (éducatrice-monitrice ou clinicienne spécialisée) a également été proposé comme piste de solution au manque de soutien pour les patient.e.s et d'encadrement pour les infirmières.

C'est sûr que je pense que si on pouvait être plus d'infirmières dans certains cas, ça pourrait libérer les gens pour faire plus de développement (...) d'outils, pour offrir plus de choses aux patients, on est toujours pris avec un nombre limité d'infirmières, et on a des patients à servir, donc souvent, on est dans le quotidien, de voir les patients, et comme tu sais, il n'y a pas de rôle de pratique avancée, d'éducatrice, d'infirmière clinicienne spécialisée (...). Donc, là, on commence à respirer un peu, il y a peut-être un gratuité de nouveau qui s'en vient ... (D004,19/18-30)

Avoir... déjà avoir une éducatrice en fertilité! (MG : Mais est-ce que, comme infirmière, on a besoin de plus d'outils pour les accompagner?) Un peu plus d'outils, un peu plus de coaching... Mais ça peut être la même personne. (...) Mais tu sais, pourquoi dans d'autres départements, ils peuvent avoir des éducatrices et nous, on peut pas? (F006, 22/33 à 24/2)

En plus de la présence d'une infirmière en pratique avancée qui pourrait soutenir les patient.e.s-familles et les infirmières qui soutiennent les patient.e.s-familles, des participantes ont proposé des rencontres plus fréquentes du personnel infirmier qui seraient des occasions d'échange ou de réflexivité.

You're working in a team, so you're working with a dozen or so nurses, and I think we, there's...hmmm... there would be I think a benefit from having maybe weekly meetings, you know, where we can talk about you know... issues. Like a little bit a debriefing, sometimes it helps to exchange ideas (...) Again, it's health care professionals supporting each other. (G007, 19/31-35)

Qu'en est-il de MON expérience d'infirmière en PMA?

Comme plusieurs, je croyais que la pratique infirmière en PMA serait beaucoup moins stressante et exigeante que ma pratique en néonatalogie. Sur le plan physique, cela s'est avéré : des quarts de travail moins longs, aucun quart de soir ni de nuit, moins de temps supplémentaire, moins de station debout auprès d'un incubateur... Sur le plan moral et émotif, aucun patient ne meurt sous nos soins, c'est un fait. Mais les patient.e.s-famille en néonatalogie et en PMA se ressemblent (ce sont souvent les mêmes d'ailleurs) et les émotions qu'ils ressentent aussi : stress, souffrance, deuils, anxiété, dépression, tabous mais aussi espoir et joie.

En conclusion de ce chapitre, l'étudiante-chercheuse rappelle que les résultats qui ressortent de la collecte et de l'analyse des données se déclinent en quatre grandes rubriques regroupant les thèmes émergents (voir figure 2, p. 84) : 1) l'expérience vécue par les patient.e.s-familles, telle que rapportée par les infirmières, qui est au centre de la pratique infirmière; 2) les dimensions de la pratique infirmière en PMA, soit le soin relationnel, le leadership/*advocacy*, la collaboration, l'apprentissage/enseignement et les interventions techniques; 3) la privatisation du régime de la PMA au Québec et son impact que la pratique infirmière et les patient.e.s-famille; et 4) les pistes d'amélioration avancées par les infirmières en ce qui a trait à l'amélioration des soins, de leur pratique et de leur milieu de travail. Dans le prochain et dernier chapitre, l'étudiante-chercheuse discute des résultats de sa recherche et des recommandations.

Chapitre 5

Discussion générale et recommandations

5. Discussion générale et recommandations

Dans ce dernier chapitre, l'étudiante-chercheuse discute des résultats les plus marquants de sa recherche et ce, en lien avec les écrits scientifiques. Comme nous l'avons abordé dans la problématique et la recension des écrits, la pratique infirmière en PMA a fait l'objet de très peu de recherches et d'écrits théoriques ou empiriques jusqu'à maintenant, que ce soit au Québec, au Canada ou ailleurs dans le monde; cette lacune avait d'ailleurs été l'une des motivations de la présente étude. L'étudiante-chercheuse tente tout de même de tracer des parallèles entre les résultats de sa recherche et ceux d'autres chercheuses dans le domaine de la pratique infirmière en PMA (Allan, 2000, 2001a, 2009, 2013; Barber, 1994; Payne et Geodeke, 2007; Williams, 2007). Elle discute ensuite de son choix méthodologique, savoir une étude autoethnographique, notamment dans le contexte de la recherche en sciences infirmières, et des limites de sa recherche. Enfin, l'étudiante-chercheuse présente des recommandations en lien avec ses résultats sur le plan de la recherche, de la pratique clinique, de la formation, de la gestion et du politique en sciences infirmières en général et en PMA en particulier.

5.1 Discussion des résultats rapportés

L'un des principaux apports de cette recherche est l'exploration des perceptions d'infirmières québécoises en PMA au regard du rôle qu'elles jouent auprès des patient.e.s-familles au sein de leur clinique. Elle fait également la lumière sur l'expérience en infertilité des patient.e.s-familles, telle que perçue par les infirmières, et les différentes émotions qu'ils.elles ressentent, ainsi que les perceptions véhiculées au sujet de l'infertilité. Enfin, elle relate quelques réflexions sur l'impact de la privatisation des traitements de PMA et aborde des pistes d'amélioration en lien avec la qualité des soins et de la pratique infirmière au quotidien. Le schéma présenté au début du chapitre 4 (figure 2, p. 84) permet une vision plus détaillée de thèmes émergents de l'analyse thématique des résultats.

5.1.1 Expérience des patient.e.s-familles

Avant même d'aborder les questions de recherche posées au départ, il convient de souligner que les résultats de notre étude mettent en lumière que l'expérience que vivent les patient.e.s-familles en infertilité, telle que rapportée par les infirmières, est un parcours difficile

et que ces difficultés se déclinent suivant différentes émotions (stress, souffrance, colère, deuil, déception), et même certains symptômes associés à la santé mentale (anxiété et dépression), ainsi que la stigmatisation associée aux tabous qu'elles perçoivent.

Ces résultats viennent rejoindre les écrits de la chercheuse britannique Helen T. Allan qui rapportait que les patientes souffrant d'infertilité étaient souvent sujettes à l'anxiété et à la dépression et que les infirmières avaient un rôle à jouer pour les aider à composer avec ces états anxieux. Toutefois, elle soulignait l'absence d'écrit infirmier explorant l'impact psychologique et émotionnel de l'infertilité (Allan, 2013). Quelques années plus tard, elle déplorait de nouveau le peu de recherches portant sur la pratique infirmière en PMA en général et sur les conséquences psychologiques, émotionnelles et sociales de l'infertilité et de la FIV, ainsi que la détresse qui les accompagne (Allan, 2017). Avec sa collègue Debbie Barber, la professeure Allan avait déjà souligné l'importance du rôle de l'infirmière en infertilité en ce qui aux émotions qui caractérisent ses relations avec les patientes (Allan et Barber, 2005).

D'autres auteurs ont déjà souligné l'importance de l'expérience vécue par les patient.e.s en PMA. Dans une étude portant sur un modèle de soins en fertilité axés sur les patientes (*Patient-Centered Infertility Care*, traduction libre), Cunningham & Cunningham déplorent que ce modèle britannique soit fondé sur une vision plutôt artificielle de ce que représentent les soins axés sur les patientes et qu'il ne tienne pas assez compte de l'expérience des patientes, pourtant située au centre de la relation de soins. Les auteurs recommandent de bonifier le modèle en y intégrant davantage le soin relationnel, de façon à répondre aux besoins et aux expériences des patientes et à conjuguer les aspects biologique, psychologique et social de l'infertilité, améliorant ainsi la qualité des soins offerts (Cunningham & Cunningham, 2013).

Parallèlement, il ressort des résultats de notre recherche que l'expérience des patient.e.s-familles peut aussi être ponctuée de joie et d'espoir, et que les infirmières ont l'occasion de les accompagner aussi dans ces moments plus heureux, L'espoir peut également être associé au *coping*, une composante du modèle McGill (Gottlieb, 2013).

Les résultats de notre recherche mettent en relief le fait que, à l'extérieur de la clinique ou du monde de la PMA, il existe encore certains tabous en ce qui a trait à l'infertilité, aux traitements de PMA et aux dons de gamètes. Cette constatation reflète les écrits de plusieurs

chercheurs précités qui considèrent le tabou comme une caractéristique de la trajectoire de soins en infertilité (Allan, 2007; Imeson & McMurray, 1996; Peters, 2003; Sandelowski, 1993; Tjornhoj-Thomse, 2005; Williams, 2007). Même au sein de la clinique, l'étudiante-chercheuse a observé un certain malaise chez le personnel lorsqu'il était question de certains sujets comme, par exemple, la gestation pour autrui et la préservation de la fertilité des patient.e.s transgenres.

Même si le sujet fut rarement abordé au cours des entretiens et de l'observation, j'ai souvent senti que l'âge maternel avancé donne lieu à une certaine stigmatisation, comme si la décision pour une femme d'avoir un enfant après 40 ou même 50 ans constituait une véritable hétérochronie, au sens que lui donne Foucault (Foucault, 1966), alors que la notion d'âge paternel avancé est rarement, voire jamais l'objet du même contentieux.

En regard avec certains écrits sur la notion de tabou issus de l'anthropologie (Lévi-Strauss, 1949; Rapport et Overing, 2000), l'étudiante-chercheuse s'interroge à savoir si cette perception de tabou associé au domaine de la reproduction en général pourrait s'expliquer du fait que ce champ de l'activité humaine se trouve à la jonction de deux grandes dimensions visées par des tabous, soit la sexualité et les fonctions corporelles. Elle sous-tend également la notion du « caché » associé à l'appareil reproducteur de la femme, ce caché que les procédures et les traitements de PMA révèlent.

Par ailleurs, il ressort des résultats que certaines infirmières non participantes estiment que l'infertilité ne constitue pas une maladie en soi malgré les écrits et la position de l'OMS à ce sujet (OMS, 2009). Cette ambiguïté dans la perception de certaines infirmières par rapport à l'infertilité des patient.e.s semble liée à leur perception de la pratique infirmière en PMA. Celles qui estiment que les patient.e.s ne sont pas « malades » sont souvent celles que l'étudiante-chercheuse a entendu dire : « ce qu'on fait, c'est pas vraiment du *nursing!* » ou encore « suis-je une vraie infirmière? ». Cette invisibilisation de la problématique de l'infertilité semble alimenter la réduction ou la minimisation de leur rôle comme infirmière en PMA.

Vu l'importance significative des émotions que les patient.e.s-familles ressentent tout au long de leur expérience en infertilité, il n'est pas étonnant de retrouver le soin relationnel au premier plan des dimensions de la pratique infirmière en PMA que nous aborderons maintenant.

5.1.2 Dimensions de la pratique infirmière en PMA

Selon les résultats de notre recherche, les principales facettes de la pratique infirmière en PMA peuvent être regroupées en cinq dimensions : le soin relationnel, le leadership/*advocacy*, l'apprentissage/enseignement, la collaboration et les interventions techniques.

Ces résultats s'apparentent aux écrits de quelques-unes des rares chercheuses ayant étudié le rôle de l'infirmière en PMA et souligné certaines dimensions, notamment l'*advocacy* (Allan, 2007; Payne & Goedeke, 2007; Peters, 2003) et le soin relationnel (Allan, 2007; Cunningham, 2010; Cunningham et Cunningham, 2014; Payne et Goedeke, 2007; Peters, 2003; Williams, 2008). Les chercheuses néo-zélandaises Payne et Geodeke avaient décrit les rôles des infirmières en PMA et définissaient ainsi leurs compétences : la dissémination de l'information, l'interprétation des données médicales, le soutien aux patient.e.s et la défense de leurs intérêts (*advocacy*) (Payne et Geodeke, 2007).

Parmi les dimensions de la pratique infirmière que cette recherche a permis d'identifier, deux d'entre elles s'inscrivent directement en lien avec les questions de recherche puisque l'étudiante-chercheuse cherchait à explorer la perception du rôle des infirmières en PMA, notamment sous l'angle de l'*advocacy* et du soin relationnel. Ces deux dimensions se retrouvent également, tout comme la collaboration et l'apprentissage/enseignement, dans les principes soutenant le modèle McGill en soins infirmiers McGill (Gottlieb & Gottlieb, 2013). En outre, les dimensions du soin relationnel et de l'*advocacy* sont des exemples de « pratique invisible », tel qu'illustré dans la problématique et la recension des écrits. Par contre, l'invisibilité de ces dimensions de la pratique infirmière en PMA n'est pas ressortie des entretiens individuels.

Quand je réfléchis à l'invisibilité dans notre quotidien à la clinique, je pense à certaines interventions observées ou vécues : l'infirmière qui soutient la préposée agressée verbalement par un patient; celle qui écoute patiemment la patiente lui raconter ses nombreuses fausses-couches; celle qui fait un appel téléphonique pour prendre des nouvelles de la patiente après une grossesse ectopique; celle qui dit à sa collègue qu'elle va appeler elle-même une

certaine patiente pour lui donner son résultat négatif de grossesse parce qu'elle la sait particulièrement anxieuse... Tout ça, ça fait partie de nos interventions invisibles au sens qu'elles ne sont consignées nulle part, et qu'une gestionnaire non aguerrie pourrait ne pas les voir comme des exemples de soin relationnel ou d'*advocacy*. Mais il y a aussi le fait qu'au fil des ans, certaines d'entre nous se sont fait reprocher de « prendre trop de temps » avec les patientes, et donc de ne pas voir assez de patientes dans une journée de clinique; ces commentaires pouvaient venir d'une gestionnaire ou même d'une collègue (ce qui est plus pernicieux), une collègue qui ne consacre pas beaucoup de temps au soin relationnel ni à l'*advocacy*...

Pour moi, c'est un symptôme de l'invisibilité de certaines dimensions de notre pratique, le fait que même certaines infirmières gestionnaires ou cliniciennes n'en reconnaissent pas la pertinence ni l'importance.

Les résultats de cette étude indiquent que la dimension la plus rapportée et observée est ce que nous avons désigné ici comme le « soin relationnel ». Ce concept correspond au *relational care* que l'on retrouve dans le modèle de McGill et l'approche de soins fondés sur les forces (Gottlieb & Gottlieb, 2017). En outre, dans un article publié en Angleterre, Debbie Barber avait décrit l'importance du rôle que les infirmières jouaient dans une clinique d'infertilité en ce qui avait trait à la consultation, au counseling et à la continuité des soins (Barber, 1994). Sous l'expression « soin relationnel », et suivant la définition retenue plus haut (voir point 2.1.3; Magnon et Dechanoz, 1995; p. 197), l'étudiante-chercheuse a regroupé plusieurs concepts qui peuvent s'apparenter au counseling cité par D. Barber dans son article descriptif sur la continuité de soins en PMA et que les participantes ont employés lors des entretiens et de l'observation, qu'il s'agisse de soutien psycho-affectif, d'écoute, de patience, de *support*, d'accompagnement, d'empathie ou de lien de confiance. Cette dimension vient rejoindre l'une des expressions du rôle de l'infirmière en PMA qui, selon Helen T. Allan, était décrit comme le soutien attentif (*focussed support*) que les infirmières donnaient aux patientes, que ce soit sous forme d'un simple contact de la main ou d'une explication (Allan, 2001a).

De façon plus générale, il ressort des résultats qu'il s'agit d'un champ de pratique très diversifié et intéressant mais également difficile. Souvent, la charge émotionnelle que représente les soins relationnels que les infirmières offrent à des patient.e.s-familles qui vivent une expérience de santé difficile et exigeante, nécessitant un investissement important sans aucune garantie de résultats, s'avère lourde à porter. Pour certaines, cette charge peut mener à l'épuisement professionnel, tel que relaté lors des entretiens et observé par l'étudiante-chercheuse.

Cette conclusion pourrait être mise en parallèle avec les premiers constats faits par Allan lorsqu'elle notait deux genres d'infirmières en PMA, *caring vs non-caring*, et ces deux moyens qu'elles utilisaient pour interagir avec les patient.e.s, *emotional distance vs presence* (Allan, 2003). Quoique ces modes de fonctionnement n'aient pas été observés dans le cadre de cette étude, il est possible que des infirmières, participantes ou non, y aient recours, consciemment ou inconsciemment.

Par contre, il ressort clairement des résultats que, comme l'avancé Williams en Nouvelle-Zélande, l'infirmière en PMA doit « apprendre à vivre avec ses émotions » (Williams, 2007; traduction libre) et qu'elle doit également « soutenir le client dans son expérience de santé et soutenir l'équipe multidisciplinaire, tout en contrôlant ses propres émotions» (Payne et Geodeke, 2007, traduction libre). Il convient de souligner que le contrôle de ses émotions n'est pas propre uniquement à la pratique infirmière en PMA.

Avant de venir travailler en PMA, j'avais été patiente en PMA et infirmière en néonatalogie (et bien d'autres choses, mais ça, c'est une autre histoire...). Comme bien d'autres infirmières, je croyais que ce champ de pratique serait moins exigeant mais je n'en suis plus si certaine. Par exemple, la « *compassion fatigue* » est toute aussi présente chez les infirmières en PMA et, à ma grande surprise, elle l'est peut-être davantage. Mon hypothèse est que les résultats (*outcomes*) sont meilleurs en néonatalogie. Ce qui est lourd à la longue, c'est que les patient.e.s-famille que l'on accompagne en PMA n'ont que 30 à 40 % de chances de succès, tandis que les familles que l'on accompagne en néonatalogie s'en tirent beaucoup mieux, puisque la très grande majorité des bébés traités

survivent et rentrent à la maison avec peu de séquelles graves.

Je me demande parfois si ces pronostics et la rareté des résultats encourageants ont un impact sur l'attitude ou la tolérance de certaines infirmières.

Le soin relationnel vient donc au premier rang de la perception qu'ont les infirmières de leur rôle auprès des patient.e.s en PMA, ce qui correspond à la conception de l'étudiante-chercheuse, tant à titre de patiente que d'infirmière en PMA.

Les résultats de cette étude font la lumière sur une autre dimension de la pratique infirmière en PMA, soit le leadership qui s'inscrit dans le rôle central que jouent les infirmières dans ce milieu, notamment sous l'angle de l'*advocacy*. Par contre, cette dimension n'est pas ressortie aussi fortement que l'étudiante-chercheuse ne l'avait prévu au départ. Par ailleurs, plusieurs auteurs associent la défense des intérêts des patients (*advocacy*) à la pratique infirmière, d'une part parce qu'elles ont les connaissances scientifiques et techniques pour le faire et d'autre part, parce qu'elles sont en mesure d'établir la relation de confiance nécessaire à cette démarche (Choi, 2015; Mallik, 1997).

Rappelons que l'*Ingram School of Nursing* de l'Université McGill, en particulier, fait de la défense des intérêts des patient.e.s l'un des principes fondamentaux du modèle McGill (McGill University, 2019). De même, dans l'ouvrage consacré à l'approche de soins fondée sur les forces, la professeure Gottlieb décrit la défense des intérêts de la personne comme l'« un des rôles essentiels que doit jouer l'infirmière » (Gottlieb & Gottlieb, 2014, p.173), et s'inspire de Benner pour souligner que les patient.e.s-familles sont souvent aux prises avec un système de santé et des soins complexes, voire intimidants, et qu'ils comptent sur les infirmières pour les aider à traverser cette expérience (Gottlieb & Gottlieb, 2014; Benner, 2003).

Enfin, l'*advocacy* a souvent été décrite en pratique infirmière en PMA, Allan y faisant allusion comme l'un des rôles perçus par les patient.e.s, notamment lorsqu'elles remettent en question les ordonnances du médecin (Allan, 2000). D'autres chercheurs ont également associé la dimension de l'*advocacy* avec les attentes qu'ont les patient.e.s quant au rôle des infirmières en PMA (Cunningham, 2010; Imeson et McMurray, 1996; Payne et Goedeke, 2007; Peters, 2003; Williams, 2007).

Comme infirmière en PMA, j'agis comme *patient advocate* lorsque je consulte le médecin pour m'assurer que l'ordonnance de la patiente est bien complète; lorsque je m'assure que l'embryologue tiendra compte des préoccupations de mes patient.e.s pour la préparation d'un transfert d'embryon; lorsque je vérifie que tout le dossier de la patiente est complet et à jour; lorsque je m'assure que la patiente et la *fellow* se comprennent bien même si elles ne parlent pas la même langue; lorsque je demande au médecin d'interrompre la procédure de prélèvement pour permettre à la patiente de récupérer; c'est ce qu'on considère comme de la « *case advocacy* » ou défendre les intérêts de la patiente. Mais j'ai aussi fait de la « *cause advocacy* », ou défendre la cause de nos patient.e.s, lorsque j'ai participé à des manifestations contre l'abrogation du financement public de la PMA, ou lorsque j'ai rédigé des mémoires destinés à des instances publiques ou encore lorsque j'ai participé à des tribunes publiques sur les questions de l'infertilité et de la PMA.

Quant aux trois autres dimensions de la pratique infirmière en PMA que les résultats de cette recherche ont permis d'identifier, deux d'entre elles peuvent également être rattachées au modèle McGill en soins infirmiers, savoir la collaboration et l'apprentissage/enseignement. Sur le plan de la collaboration, la collaboration interprofessionnelle est ressortie des résultats comme l'une des forces de ce milieu clinique, tandis que la collaboration intraprofessionnelle a été observée mais peu mentionnée et que la collaboration avec les patient.e.s-familles mériterait d'être renforcée. Payne et Geodeke avaient déjà souligné que le rôle de l'infirmière en PMA consistait notamment à soutenir l'équipe multidisciplinaire de la clinique (Payne et Geodeke, 2007). Le partenariat est l'un des fondements du modèle McGill et de l'approche de soins fondée sur les forces; la défense des intérêts des patient.e.s-familles en est d'ailleurs une caractéristique importante (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Ce genre de collaboration avec les patient.e.s a été observé mais peu d'infirmières l'ont rapporté comme tel, même si les exemples d'interventions qu'elles font au quotidien en sont souvent une illustration.

Enfin, la dimension de l'enseignement auprès des patient.es-familles est très présente dans les résultats même si elle est parfois minimisée en importance, comme si ces interventions pouvaient être facilement remplacées par des instructions écrites ou données sous forme de vidéos. Il demeure que les interventions d'apprentissage/enseignement ou de partage de l'information, comme l'« infoligne », l'« infogroupe » ou les consultations en « suivi de FIV » sont également des occasions pour écouter, soutenir et accompagner les patient.e.s-familles. Ces interventions font appel au soin relationnel et constituent des occasions de faire de l'*advocacy* et de prendre la parole pour défendre les intérêts des patient.e.s-famille.

Comme la professeure Gottlieb, nous parlerons ici d'apprentissage/enseignement plutôt que simplement d'enseignement afin d'en souligner le processus actif. En outre, il convient de souligner que pour apprendre, la personne doit être prête et disposée à le faire (Gottlieb & Gottlieb, 2014). Les résultats de la recherche indiquent que le stress et l'anxiété peuvent parfois nuire à cet apprentissage. L'infirmière doit tenir compte de cet aspect de l'expérience des patient.e.s-familles. Par ailleurs, l'apprentissage comme mode de développement de la santé est l'une des valeurs de base du modèle McGill. Déjà dans les années 1970, Moyra Allen prônait un rôle élargi pour l'infirmière, visant à compléter ceux des autres professionnels de la santé, notamment en aidant les personnes-famille à composer avec les aléas de la vie en apprenant des modes de promotion de la santé (Allen, 1977). Les résultats de notre recherche mettent en valeur certains de ces aspects de l'apprentissage de la santé, notamment sous l'angle de la cessation tabagique, de la nutrition et des saines habitudes de vie.

En somme, les résultats de cette recherche ont identifié cinq dimensions de la pratique infirmière en PMA, tout en mettant en valeur le soin relationnel surtout, ainsi que l'*advocacy*, en lien avec les questions de recherche.

5.1.3 Privatisation de la PMA

Les résultats de notre étude démontrent que la privatisation des traitements de PMA n'avait pas modifié la pratique infirmière comme telle. Par contre, l'annonce de la privatisation, un an avant l'entrée en vigueur de la loi, avait entraîné un stress accru chez les patient.e.s-familles qui craignaient ne plus avoir accès à ces traitements. Elle avait également entraîné une augmentation du nombre de patient.e.s en clinique et par conséquent, de la charge de travail des infirmières; leur propre niveau de stress s'est aussi accru, vu l'incertitude qui accompagnait la

mesure annoncée. En outre, l'abolition de trois postes d'infirmières à temps plein, l'année suivant la fin du PQPA, a eu des répercussions immédiates sur la charge de travail des autres infirmières, répercussions qui se font encore sentir aujourd'hui. L'imposition de tarifs pour les traitements de FIV oblige également les infirmières à traiter de considérations pécuniaires avec les patient.e.s, à parler d'argent, et à collaborer avec le comptable, ce qu'elles faisaient rarement auparavant.

Selon les résultats, on peut penser que la privatisation a eu pour effet de limiter l'accès aux traitements de FIV (car ils ne donnent plus droit qu'à des crédits d'impôt restreints, modulés en fonction du revenu familial et seulement à certaines conditions), de même que l'accès aux soins de fertilité en général, vu la fermeture d'une clinique et les coupures de postes chez les professionnels de la santé dans d'autres cliniques. Il convient de souligner également que, selon une étude américaine, il peut demeurer des iniquités sur le plan de l'accessibilité aux traitements de PMA, même lorsque ceux-ci sont financièrement accessibles ou couverts par des régimes d'assurance privée, surtout chez les femmes de statut socio-économique faible (Bell, 2010).

Par le fait même, le profil socioéconomique des patient.e.s en traitement de FIV s'est trouvé modifié, les personnes moins aisées n'ayant plus accès aux traitements de FIV car même si les personnes de statut économique faible peuvent avoir droit à un crédit d'impôt de 80%, elles doivent d'abord déboursier la somme totale des frais (de 5500\$ à 8500\$) et assumer 20% de cette somme au bout du compte. Il ressort des résultats que les patient.e.s qui payent maintenant pour leurs traitements de FIV sont plus engagés dans leur processus de traitement que pendant la période où les traitements étaient gratuits; il semblerait qu'ils.elles sont également plus exigeants, espérant davantage un retour sur leur investissement en temps et en argent. Sur le plan éthique et philosophique, il conviendrait de s'interroger sur le lien à faire entre la « production » d'un enfant désiré et la production financière, le retour sur l'investissement et même la commercialisation de certains actes de PMA comme la rémunération du « don » de gamètes et de la gestation pour autrui. Ceci constitue des avenues pour un projet de recherche ultérieur.

Selon les résultats de cette étude, les traitements de PMA devraient être couverts par l'État, en totalité ou en partie. Par contre, un retour à l'ancien régime public sans balises pour délimiter l'admissibilité des patient.e.s-familles n'est ni désiré ni recommandé. Il est à prévoir

que le nouveau programme, attendu en 2020, tiendra compte des recommandations du groupe aviseur mais aucune information n'est disponible au moment où l'étudiante-chercheuse écrit ces lignes.

5.1.4 Pistes d'amélioration

Les résultats de cette recherche font la lumière sur certaines améliorations que les infirmières aimeraient voir apporter dans leur pratique ou dans les soins offerts aux patient.e.s-familles. Ces suggestions venaient parfois de façon spontanée lors des entretiens ou de l'observation, ou encore en réponse à une question posée par l'étudiante-chercheuse (« Si vous aviez une baguette magique, qu'aimeriez-vous changer? »)

Il ressort des résultats de la recherche que les patient.e,s-famille en PMA auraient besoin de recevoir davantage de soutien psycho-affectif, que ce soit sous forme de soins psychologiques ou d'activités ou groupes de soutien. Il appert que les services offerts présentement (psychologue à temps partiel, consultation que les patient.e.s doivent payer) ne sauraient suffire aux besoins. En outre, l'étudiante-chercheuse estime que la simple présence à temps plein de conseillers en infertilité ou de travailleurs sociaux sur place témoignerait de la reconnaissance et de la normalisation de ces besoins et de la pertinence d'offrir plus de soutien. À l'heure actuelle, le site web de la clinique annonce la présence de conseillers en infertilité, ce qui, dans les faits, se limite aux services à temps partiel d'une seule psychologue.

Les résultats indiquent que l'équipe ressent un besoin pressant de voir augmenter le nombre d'infirmières et d'infirmières auxiliaires (car en cas d'absence d'infirmières auxiliaires, ce sont les infirmières qui sont appelées à les remplacer) afin de pallier la pénurie de personnel; de même que, pour certaines, le besoin d'avoir une infirmière en pratique avancée (détenant une maîtrise en sciences infirmières) au sein de l'équipe ressort, que ce soit une infirmière clinicienne spécialisée (*clinical nurse specialist*) ou conseillère en soins ou encore une éducatrice ou monitrice (*nurse educator*), notamment pour soutenir les infirmières et les aider à mieux soutenir les patient.e.s. Il convient de souligner que ces rôles de pratique avancée existent dans d'autres clinique québécoises et canadiennes (McMahon, E., communications personnelles, 2019). Sans mentionner spécifiquement les rôles d'éducatrice ou d'infirmière

clinicienne spécialisée, plusieurs auteurs assimilent la pratique infirmière en PMA à des modes de pratique infirmière avancée (Allan & Barber, 2005; Duffin, 2000; McTavish, 2003).

5.2 Considérations d'ordre méthodologique

Le choix du devis retenu par l'étudiante-chercheuse, soit l'autoethnographie, se justifie d'une part, par sa volonté d'explorer les perceptions d'un groupe culturel distinct, savoir les infirmières pratiquant en PMA au Québec, et d'autre part, par son désir de partager son expérience comme patiente et comme infirmière en PMA. L'étudiante-chercheuse jouait donc les rôles de la chercheuse, de la participante, de l'observatrice et de la patiente, explorant les postures étique et émique (Anderson et Glass-Coffin, 2016). Cette « tension émique-étique », ces allers-retours entre les différents rôles sont propres à l'ethnographie et contribue à renforcer la validité des résultats obtenus (Bourbonnais, 2015).

Tel que mentionné précédemment, le devis autoethnographique est peu utilisé en sciences infirmières en général et encore moins, au Canada et au Québec. À ce titre, notre recherche apporte une contribution importante à la science infirmière et constitue un apport significatif sur le plan méthodologique, car elle s'ajoutera au faible nombre de devis autoethnographiques menés jusqu'à ce jour en sciences infirmières, ce genre de devis permettant aux infirmières de partager leurs expériences avec les autres et d'apprendre à partir des expériences des autres.

Par ailleurs, ce devis autoethnographique n'était pas une ethnographie focalisée ou critique qui aurait permis une contextualisation plus importante sur le plan sociopolitique. Il s'agit vraiment d'un devis autoethnographique qui a permis de dégager des réflexions méthodologiques à différents niveaux, notamment sur les outils et la présentation des résultats.

Sur le plan des outils de collecte, afin de renforcer la scientificité et l'acceptabilité de cette méthode peu fréquente, l'étudiante-chercheuse a opté pour des entretiens individuels, la tenue d'un journal de terrain et l'observation participante. Tout en respectant la méthodologie retenue de Chang, elle aurait pu décider de ne pas réaliser d'entretiens ni d'observation. Toutefois, cette voie lui a permis d'enrichir la manière de mener une autoethnographie.

Sur le plan de la présentation des résultats, nous avons créé un modèle de présentation qui distingue les verbatims et les observations des propos autoethnographiques. Le manque d'études publiées dans la discipline infirmière offrant des exemples a contribué à des allers-retours et à des essais-erreurs en termes de mode de présentation des résultats de la présente recherche. Toutefois, d'autres écrits issus du travail social et de l'ethnographie elle-même nous ont inspirés dans la rédaction de la section des résultats.

Dès qu'elle a appris ce en quoi consistait l'autoethnographie, l'étudiante-chercheuse s'est sentie interpellée par ce mode de recherche et d'expression scientifiques. Elle y voyait une approche tout à fait appropriée pour étudier un premier groupe dont elle faisait partie dans ses interactions avec des membres d'un deuxième groupe dont elle faisait également partie, et ce, sans devoir se soucier de la sacro-sainte objectivité scientifique. Par ailleurs, la subjectivité est centrale dans le cadre d'un devis ethnographique (Hegelund, 2005) et autoethnographique (Chang, 2008). En outre, ce mode de rédaction lui donnait plus de liberté sur le plan du style et de l'expression, voire de la créativité.

Par ailleurs, l'étudiante-chercheuse estime avoir respecté le cadre proposé par H. Chang et évité les pièges inhérents à l'autoethnographie, c'est-à-dire : 1) se concentrer excessivement sur soi-même, sans tenir compte de l'Autre; 2) insister trop sur la narration plutôt que sur l'analyse et l'interprétation culturelles des textes; 3) se fier exclusivement à ses souvenirs et à sa mémoire comme sources de données; 4) faire fi des exigences d'ordre éthique en ce qui a trait à autrui dans les passages narratifs; et 5) parler d'autoethnographie quand ce n'en est pas (Chang, 2008; traduction libre, p 54).

Avec le peu de recul que lui accorde la dernière étape de rédaction de ce mémoire, l'étudiante-chercheuse ne regrette aucunement ce choix méthodologique qui lui a permis d'apprendre en s'entretenant avec les participantes et en les observant, tout en leur offrant un espace de réflexivité dont les infirmières disposent rarement dans leur pratique. Par contre, elle regrette de ne pas avoir pu explorer davantage la perception des patient.e.s-familles au-delà des échanges qu'elle a pu avoir avec ceux et celles qu'elles a cotoyé.e.s en tant que patiente en PMA. Elle aurait aimé pouvoir les interroger sur leurs perceptions et leurs besoins, notamment en matière de soutien; en ce sens, elle songe à soumettre bientôt un projet de groupes de soutien après avoir sondé les patient.e.s à ce sujet. Elle aurait aimé pouvoir valider ce qui ressortait de

ces échanges, et de quelques remarques de la gestionnaire en poste, savoir que l'empathie et l'écoute étaient ce que la plupart des patient.e.s recherchaient chez les infirmières en PMA, et que les rares fois où ils.elles formulaient des plaintes, celles-ci étaient en lien avec le fait qu'ils.elles ne se sentaient pas écouté.e.s par les infirmières. Ce sujet pourrait faire l'objet de recherches ultérieures.

Quand une amie ou une patiente me parle d'une infirmière de la clinique qu'elle a appréciée, elle me dit : « Ah! Elle est tellement empathique! Elle sait écouter. » À l'inverse, si les commentaires sont plutôt négatifs, elle dira : « Bien, elle n'était pas très volubile. » ou encore « elle ne faisait pas preuve de beaucoup de compassion. » Et quand une patiente me remercie pour les bons soins que je lui ai donnés, ses commentaires portent sur le soutien que je leur ai apporté en cette période difficile de leur vie.

Au fil des mois où s'est déroulée cette étude, l'étudiante-chercheuse s'est également interrogée à savoir si sa propre expérience de patiente en PMA venait influencer sa pratique infirmière en PMA. Elle en a maintenant la conviction mais elle n'a pas pu explorer pleinement cette question puisqu'elle ne figurait pas dans les questions de recherche originales ni n'avait été approuvée à cette fin par les comités d'approbation éthique concernés. Il serait intéressant d'explorer cette avenue dans des recherches ultérieures.

L'exercice de recherche, d'analyse et de rédaction m'a également donné le goût de poursuivre l'expérience, du moins sur le plan de l'introspection et de la rédaction. Ainsi, tout au long du processus de recherche, j'ai accepté de partager « mon histoire » avec différents médias, donnant des entrevues à la radio, à la télévision et en ligne. En outre, j'ai été invitée à voir et à critiquer une pièce de théâtre portant sur l'expérience d'une patiente en PMA. J'ai aussi accepté de rédiger un chapitre d'un ouvrage portant sur l'expérience de devenir parent à un âge avancé. Toutes ces formes d'expression m'ont donné l'impression de

continuer à abattre les tabous entourant l'infertilité, la PMA et ses résultats aléatoires, ainsi que la maternité à un âge avancé.

Enfin, en ce qui concerne la collecte de données, le choix des entretiens individuels semi-dirigés s'est avéré approprié aux fins de l'exploration des perceptions des infirmières, de même que le recours à l'observation-participante des activités infirmières en parallèle avec les entretiens. Enfin, le journal de terrain où l'étudiante-chercheuse notait ses impressions personnelles, les questions à clarifier ultérieurement, les pistes de solution et les conversations informelles a permis à l'étudiante-chercheuse de formuler par la suite les extraits autoethnographiques de sa recherche.

5.3 Limites de l'étude

L'une des limites de la recherche réside dans le fait qu'elle ne portait que sur une seule clinique; mais dans le cadre d'un projet de maîtrise, le temps consacré au travail de terrain, à la collecte des données et à l'analyse des résultats est restreint et ne permettait pas à l'étudiante-chercheuse d'élargir la recherche à plusieurs sites.

L'échantillon retenu, savoir 11 participantes, était de petite taille mais s'est avéré suffisant aux fins d'une étude qualitative où la taille est déterminée en fonction de la saturation des données (Loiselle, 2007), saturation qui a été atteinte après la complétion de huit entretiens individuels. Trois autres participantes ont ensuite été recrutées pour le volet d'observation parce que certaines participantes interviewées étaient alors en congé et ne pouvaient être observées dans l'exercice de leur pratique infirmière en PMA.

Il convient de souligner que le nombre de jours consacrés à l'observation-participante était peu élevé (huit journées); néanmoins, il s'agit d'un devis autoethnographique et non ethnographique focalisé. Dans la mesure où toutes les activités et affectations des infirmières ont pu être observées (sauf la salle d'opération, tel que convenu) et où lesdites activités étaient déjà familières pour l'étudiante-chercheuse, cette dernière est convaincue que les épisodes d'observation ont été suffisants et qu'ils ont permis de soutenir la teneur des entretiens individuels et les extraits autoethnographiques.

Certains pourraient soutenir que le fait que l'étudiante-chercheuse connaissait bien le milieu clinique a pu nuire à son objectivité; au contraire, dans un contexte de recherche qualitative, la réflexivité subjective est recherchée. D'une part, l'étudiante-chercheuse n'avait pas travaillé dans ce milieu depuis quatre ans, ce qui lui avait permis de prendre un certain recul par rapport à la façon dont ses anciennes collègues pratiquent en PMA. D'autre part, la nature même de l'autoethnographie s'oppose à toute posture objective classique, l'expérience et les impressions personnelles de l'étudiante-chercheuse étant au centre de la recherche, tout autant que les perceptions des participantes.

5.4 Retombées et recommandations

Dans cette dernière section, l'étudiante-chercheuse présente les retombées de sa recherche ainsi que des recommandations en lien avec ses résultats sur le plan de la recherche, de la pratique clinique, de la formation, de la gestion et du politique en ce qui a trait aux sciences infirmières en général et à la PMA en particulier.

5.4.1 Retombées de l'étude

Le sujet de l'étude est à la fois original en ce qui a trait aux sciences infirmières et très novateur sur le plan méthodologique. En ce sens, le choix de ce sujet a permis d'explorer la pratique infirmière dans un contexte bien particulier, celui de la PMA, qui est la réalité d'un nombre non négligeable d'infirmières au Québec, et peut-être en croissance si un régime public de PMA est éventuellement rétabli.

L'étude a contribué à documenter la pratique infirmière en PMA, un domaine encore récent et peu connu au Québec, de même qu'ailleurs au Canada et dans le monde, et donc de rendre visible ce champ de pratique méconnu.

Elle a amené l'étudiante-chercheuse de mettre en lumière l'importance de l'expérience en infertilité des patient.e.s-familles et de la situer au cœur de la pratique infirmière en PMA. Cela lui a permis d'explorer certains aspects du champ de pratique de l'infirmière, notamment sous les angles du soin relationnel et de l'*advocacy*, deux dimensions de ce qu'elle a déjà décrit comme la « pratique invisible ». Il donne la parole aux infirmières en PMA, souvent reléguées

dans l'ombre, dans un domaine hautement biomédical, ainsi qu'indirectement aux patient.e.s/familles en PMA, souvent laissé.e.s sans voix.

En outre, l'étudiante-chercheuse a démontré que l'autoethnographie est un devis méthodologique qui se prête tout à fait à la recherche infirmière, un devis qui donne la parole aux infirmières, qui leur donne l'occasion de partager leurs expériences et d'apprendre à partir des expériences des autres.

Par ailleurs, l'étudiante-chercheuse envisage également la possibilité de publier un ou des articles suite au dépôt de ce mémoire de recherche. Un article scientifique pourrait porter sur l'apport méthodologique du devis autoethnographique en sciences infirmières sur le plan des connaissances et un second article pourrait porter sur les résultats issus de la recherche.

5.4.2 Recommandations pour les sciences infirmières

5.4.2.1 Recherche

La recherche infirmière concernant la PMA mériterait d'être étoffée. En effet, il pourrait être pertinent d'explorer la perception qu'ont les infirmières en PMA d'une autre clinique, au Québec ou au Canada, quant à leur rôle auprès des patient.e.s-familles. Il serait également intéressant d'explorer la perception qu'ont les patient.e.s-familles par rapport au rôle des infirmières en PMA.

Pour donner suite à certaines suggestions des participantes, il pourrait être utile d'explorer davantage l'expérience vécue par les patient.e.s-familles en ce qui a trait au soutien psychologique ou autre dont ils.elles auraient besoin tout au long de leur parcours en PMA. Sur le plan autoethnographique, l'étudiante-chercheuse n'avait pas particulièrement ressenti ce besoin; mais d'autres patientes le lui avaient mentionné, désirant des activités de groupe de soutien, par exemple. Enfin, il serait intéressant d'explorer davantage les risques d'épuisement professionnel et les effets de la fatigue de compassion sur les infirmières en PMA, par rapport à d'autres groupes d'infirmières par exemple, et les besoins éventuels de soutien psychologique à cet égard.

Sur le sujet du devis autoethnographique, il convient de souligner qu'il est encore très peu usité en sciences infirmières en général, et au Québec en particulier; une seule étude ayant

été répertoriée au Québec, tout récemment, où un doctorant en sciences infirmières a choisi cette méthode pour explorer et analyser son passage du rôle de clinicien à celui de chercheur (Pariseau-Legault, 2018). Cette méthode mériterait pourtant que l'on s'y attarde davantage, notamment pour permettre aux infirmières de partager leurs expériences et d'apprendre à partir des expériences des autres.

Les résultats de cette recherche sur la pratique infirmière en PMA pourraient mener à une recherche ultérieure dans deux domaines spécifiques. Le premier est l'ethnographie, car des enjeux sociopolitiques sont très présents en PMA. En effet, un devis ethnographique critique, voire féministe, aurait pu mettre davantage en lumière l'utilisation du corps des femmes et le lien entre production industrielle et reproduction humaine. Un devis ethnographique focalisé aurait pu également approfondir la question du tabou et du vécu des femmes et des infirmières entourant la PMA. Le second est l'éthique, et plus particulièrement la bioéthique en sciences infirmières. En effet, plusieurs questions éthiques sont soulevées par la pratique infirmière en PMA même si elles n'ont été que peu abordées au cours de la collecte de données faite dans le cadre de cette recherche. Ces angles différents mériteraient de s'y attarder sur le plan de la recherche en sciences infirmières afin de mieux documenter ce champ de pratique.

5.4.2.2 Pratique clinique

Pour la pratique clinique, il convient de reconnaître la pertinence de l'expérience vécue par les patient.e.s sur le plan des émotions et des tabous qui accompagnent l'infertilité. En outre, les infirmières devraient s'interroger et réfléchir sur les perceptions de certaines à l'égard de la nature de l'infertilité (« ce n'est pas une maladie ») et même sur le sens de leur pratique (« ce n'est pas du vrai nursing » ou « je ne suis pas une vraie infirmière »).

Par le fait même, il faut reconnaître l'importance du soin relationnel au cœur des dimensions de la pratique infirmière et le fait qu'il se retrouve dans toutes les sphères d'activités infirmières de la clinique. Pour ce faire, les infirmières doivent avoir ou obtenir les aptitudes nécessaires pour écouter, accompagner, soutenir les patient.e.s en PMA.

Il serait également pertinent de prévoir des occasions, des espaces de réflexivité pour les infirmières (possiblement en collaboration avec les infirmières auxiliaires, les préposés aux bénéficiaires et même le personnel administratif) pour réfléchir et partager les expériences de

tous ceux et toutes celles qui interagissent avec cette patientèle particulière que sont les patient.e.s-familles en infertilité.

Il conviendrait d'intégrer davantage et de se réappropriier les concepts soutenant le modèle McGill en soins infirmiers et l'approche de soins fondés sur les forces afin renforcer le partenariat avec les patient.e.s-familles et le soutien dont ils.elles ont besoin. Cette approche fondée sur les forces pourrait également aider les infirmières à identifier les forces de chacune d'entre elles et ainsi à renforcer l'esprit d'équipe au sein du personnel de soins. Tout comme il faudrait offrir plus de soutien aux patient.e.s, il faudrait offrir plus de soutien à celles et à ceux qui les soutiennent.

De façon accessoire mais néanmoins pertinente, il faudrait veiller à remplacer le discours hétéronormatif qui est parfois employé dans ce milieu en utilisant plutôt les appellations suivantes : les patient.e.s et leurs partenaires. Notamment, certains documents utilisés désignent encore l'homme et la femme, ce qui n'est pas pertinent dans le cas de couples de même sexe. Enfin, il y aurait lieu de s'interroger sur la désignation des genres dans les formulaires et les dossiers, notamment pour tenir compte de la patientèle LGBTQ+.

5.4.2.3 Formation

Pour la formation, il serait pertinent d'offrir davantage de formation sur les aspects psycho-sociaux de la pratique infirmière, autant que sur les avancées technologiques en PMA; cela s'applique tant aux nouvelles infirmières qu'aux plus expérimentées. Toutes ces formations devraient être enregistrées en mode vidéo ou en ligne, de sorte que les infirmières qui ne peuvent y assister y aient tout de même accès par la suite. De même, les formations offertes depuis deux ans sous forme de présentations bimensuelles, le lundi soir, devraient se poursuivre et être mises à la disposition de celles qui ne peuvent y assister.

Dans la perspective de renforcer le recours au modèle McGill et à l'approche de soins fondés sur les forces, il conviendrait de prévoir une formation interactive à ce sujet, de préférence en deux temps, par exemple deux après-midis, à quelques mois d'intervalle, pour faire un suivi de l'applicabilité des méthodes proposées. Ces exercices seraient également une occasion de procéder à une pratique réflexive. Pour ce faire, il conviendrait de prévoir quelques mercredis dans l'année où aucune consultation médicale ni soins ni traitements ne sont prévus

en après-midi et où toutes les infirmières ou tout le personnel de soins sont convoquées à la clinique. Accessoirement, ce genre d'exercice permettrait de promouvoir une meilleure communication et dynamique d'équipe.

5.4.2.4 Gestion

Certaines des pistes d'amélioration et suggestions susmentionnées relèvent directement de la gestion, notamment le recrutement de nouvelles infirmières cliniciennes et auxiliaires, dès que ce sera budgétairement possible. Certains postes laissés vacants à la suite des coupures, de départs ou de congés n'ont jamais été comblés, et il conviendrait de remédier à cette situation de pénurie. En outre, cela permettrait aux infirmières de sentir qu'elles ont le temps nécessaire pour, d'une part, soutenir les patient.e.s qui en ont besoin et, d'autre part, pour s'occuper des dossiers individuels des patient.e.s qui relèvent de leurs « projets spéciaux ». D'ailleurs, l'annonce imminente de la mise en place d'un nouveau programme public devrait permettre de justifier ces manœuvres de dotation et de le faire rapidement.

Il serait pertinent d'envisager de doter un poste d'infirmière en pratique avancée, soit comme éducatrice pour offrir de la formation initiale et continue, soit comme infirmière clinicienne spécialisée pour soutenir davantage les patient.e.s et les infirmières qui les soutiennent. Cette infirmière clinicienne spécialisée pourrait notamment mettre sur pied et animer un ou des groupes de soutien pour les patient.e.s. Compte tenu des contraintes d'ordre budgétaire qui restreignent ce genre de dotation, il pourrait convenir de doter des postes à temps partiel ou un poste mixte, à la fois éducatrice et clinicienne spécialisée, comme cela existe ailleurs.

En outre, même si nous comprenons que la pénurie des ressources infirmières persiste, il serait important de permettre aux infirmières chargées de projets spéciaux d'y consacrer le temps voulu et imparti. Ces projets sont souvent gratifiants et peuvent être un outil de rétention du personnel. Incidemment, lorsque de nouveaux sujets ou dossiers se présentent, il conviendrait d'encourager les infirmières à les prendre en charge.

Enfin, il est à prévoir qu'avec un nouveau programme public, les présentations d'« infogroupe » seront très courues et nécessaires. Vu la petite taille de la salle de réunion utilisée à cette fin, il faudra peut-être prévoir un plus grand nombre de séances par semaine ou

en offrir le visionnement en ligne, ou les deux. Dans le même sens, il est à prévoir que la présence d'une seule infirmière à l'Infoligne, moins de trois heures par jour, ne suffira pas à répondre à la demande accrue prévisible.

5.4.2.5 Politique

Pour le politique, il est à prévoir qu'un nouveau programme public de PMA sera bientôt annoncée et que le programme prendra en compte les recommandations du groupe aviseur qui a été chargé d'étudier la question. Ce nouveau programme aura, nous l'espérons, pour effet de favoriser l'accessibilité à la PMA et la réduction des inégalités sociales actuelles liées à la privatisation vécue qui prévaut jusqu'à ce jour. Davantage de familles auront accès à la PMA afin de traiter leur infertilité, ce qui est une mesure favorisant l'équité. Ce nouveau programme pourrait en outre couvrir intégralement tout traitement de préservation de la fertilité pour raisons d'ordre médical ainsi que le diagnostic génétique préimplantatoire.

Parallèlement à ce nouveau programme, il conviendrait d'offrir davantage de soutien aux patient.e.s-familles et ce, gratuitement. Ce soutien pourrait prendre différentes formes, groupes de soutien virtuels ou présentiels, sites d'information et d'appui. Il faudrait aussi prévoir des campagnes d'information destinées au public sur la fertilité, le déclin de la fertilité avec l'âge et les causes de l'infertilité, que ce soit dans les médias, les services sociaux ou les écoles, et même auprès des professionnels de la santé.

Enfin, l'adoption d'un nouveau programme public pourrait être l'occasion de revoir la délégation de certains actes médicaux aux infirmières, comme l'insémination intra-utérine (IIU) qui leur est déléguée dans d'autres provinces canadiennes. En effet, il est à prévoir que l'entrée en vigueur d'un nouveau régime public de PMA entraînera l'inscription d'un nombre accru de patient.e.s en clinique. Cette mesure pourrait palier aux délais qui risquent de retarder l'accès aux soins de fertilité.

Conclusion

Conclusion

Le rôle des infirmières pratiquant en PMA est récent et méconnu. La perception qu'ont ces infirmières du rôle qu'elles sont appelées à jouer auprès des patient.e.s-familles est d'autant plus importante que ce champ de pratique est peu connu et que les infirmières qui y pratiquent sont appelées à le modeler à leur image et suivant les besoins de cette patientèle.

L'étudiante-chercheuse retient que, selon les infirmières, l'expérience des patient.e.s se décline en différentes émotions (comme le stress, la souffrance, la déception, le deuil, la colère, parfois même l'anxiété et la dépression, mais aussi la joie et l'espoir), de même que différentes perceptions et stigmatisations ressenties, et que cette expérience en infertilité est au cœur de la pratique infirmière en PMA, peu importe les sphères d'activités que ces infirmières occupent dans la clinique. Cette pratique infirmière se conjugue essentiellement sous la dimension du soin relationnel, le principal rôle de l'infirmière en PMA. D'autres dimensions ont été décrites, notamment *l'advocacy*, l'apprentissage/enseignement de la santé et la collaboration, toutes trois des fondements du modèle McGill, le cadre de référence retenu pour l'étude.

Le devis autoethnographique s'est avéré pertinent en ce qu'il a permis à l'étudiante-chercheuse de partager son expérience de patiente et d'infirmière en PMA et de réfléchir à l'impact que l'une pouvait avoir sur l'autre. Il a permis également de rendre visible la pratique infirmière en PMA. Le devis autoethnographique se prête bien à la science infirmière, car il permet à l'infirmière de partager ses expériences et d'apprendre de l'expérience de l'Autre.

Parallèlement, il serait intéressant d'explorer la perception qu'ont les patient.e.s quant au rôle de l'infirmière et quant à leurs propres besoins, surtout à l'approche de la mise en place d'un nouveau programme public.

Les savoirs développés dans le cadre de ce mémoire permettent l'avancement des connaissances en sciences infirmières, notamment dans le domaine de la pratique infirmière en PMA. Ce projet de recherche a des retombées sur différents champs d'activité de l'exercice infirmier, soit la recherche, la formation continue, la pratique clinique, la gestion et la politique. Les pistes d'amélioration envisagées pourraient permettre de bonifier les soins apportés aux patient.e.s-familles et d'enrichir la pratique infirmière en PMA.

Références

- Abu-Lughod, L. (1991). Writing Against Culture. Dans Richard G. Fox (dir.), *Recapturing Anthropology : Working in the Present*, (p.137-162). Santa Fe, NM; School of American Research Press.
- Achino-Loeb, M.-L. (2006). Introduction. Dans M.-L. Achino-Loeb (dir.), *Silence as the Currency of Power* (p. 1-22). New-York : Berghahn Books.
- Allan, H. T. (1997). Reflexivity: A comment on feminist ethnography. *NT Research* 2(6), p. 455-467.
- Allan, H. T. (1998) Issues in infertility nursing: broadening the debate. *Nursing Standard* 12, p. 39–41.
- Allan, H. T. (1999). *Sister will see you now: managing emotions in a fertility clinic* (these de doctorat). University of Manchester.
- Allan, H. T.(2000). A ‘good-enough’ nurse: supporting patients in a fertility unit. *Nursing Inquiry*, 8, p. 51-60.
- Allan, H.T. (2001). Nursing the clinic and managing emotions in a fertility unit. *Nurs. Inquiry*. 8; p. 51-60.
- Allan, H.T. (2002). Nursing the clinic, being there and hovering: ways of caring in a British fertility clinic. *Journal of Advanced Nursing*, 38 (1), p. 86-93.
- Allan, H. T. (2006). Using participant observation to immerse oneself in the field: The relevance and importance of ethnography for illuminating the role of emotions in nursing practice. *Journal of research in Nursing*, 11(5), p. 397-407.
doi: 10.1177/1744987106068345.
- Allan, H. T. (2007). Liminality and the experience of infertility: the role of the fertility clinic in creating a liminal space. *Nursing Inquiry*, 14(2), p. 132-139
- Allan, H. T. (2013). The anxiety of infertility: the role of the nurses in the fertility clinic. *Hum. Fertil. (Camb.) Mar*; 16(1), p. 17-21.
doi: 10.3109/14647273.2013.778423.
- Allan, H. T. (2016). Shining a light into an unexplored area of nursing: infertility and IVF *Journal of Clinical Nursing* · August 2016.
doi: 10.1111/jocn.13528

- Allan, H. T. & Barber, D. (2004) Nothing out of the ordinary : Advanced fertility nursing practice. *Human Fertility*, 7, p. 277-284.
- Allan, H. T. & Barber, D. (2005). Emotional boundary work in advanced fertility nursing roles. *Nursing Ethics*, 12(4), p. 391-400.
doi: 10.1191/0969733005ne803oa.
- Allen, M. (1977). Comparative theories of the expanded role in nursing and implications for nursing practice: a working paper. *Nursing Papers*, 9(2), p.38-45.
- Anderson, L. (2006). Analytical autoethnography. *Journal of Contemporary Ethnography* 35(4), p. 373-395.
- Antill, C. (2015). Rocking the boat: the link between advocacy and transformational leadership. *British Journal of Healthcare Assistants*. 09-02. p. 93-99.
- Arora, S., Merchant, R. et Allahbadia, G. N. (2014). *Reproductive medicine : challenges, solutions and breakthroughs*. New Delhi (Inde): JP Medical Publishers.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (2002). *Le rôle de l'infirmière dans les techniques de reproduction et de génétique*, Ottawa, ON. Repéré à :
http://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/ps58_role_nurse_reproductive_genetic_technologies_march_2002_f.pdf
- Assemblée nationale du Québec (2014). *Projet de loi 20 édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée*. Québec, QC.
- Barber, D. (1994). Continuity of care in IVF: the nurse's role. *Nursing Times* 90(45): p.29-30.
- Barry, L. (2016). Les structures élémentaires de la parenté. Dans *Les Structures élémentaires de la parenté : Claude Lévi-Strauss*. Paris, FR : Encyclopædia Universalis
- Bayer, S.R., Alper, M. M. et Penzias, A. S. (2017). *The Boston IVF Handbook of Infertility : A Practical Guide for Practitioners Who Care for Infertile Couples* (4e éd.). Boca Raton, FLA : CCR Press.
- Bell, A. V. (2010). Beyond (financial) accessibility inequalities within the medicalisation of infertility. *Soc. Health and Illness* 32(4).
- Bermingham, S. (2011). *Vivre avec l'infertilité*. Montréal, QC : Bayard
- Birenbaum-Carmeli, D. (2000). Secrecy among Israeli recipients of donor insemination. *Politics and the Life Sciences* 19(1), p. 69-76.

- Black, J. J. (2010). Egg donation: issues & concerns. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing* 35(3): p. 132-139
- Bourbonnais, A. (2015). L'ethnographie pour la recherche infirmière, une méthode judicieuse pour mieux comprendre les comportements humains dans leur contexte. *Recherche en soins infirmiers*. 1(120), p. 23 à 34
- Bourgeault, I., Dingwall, R. et DeVries, R. (dir.). (2010) *The SAGE Handbook of qualitative methods in health*. Thousand Oaks, CA : SAGE
- Bushnik, T., Cook, J. L., Yuzpe, A. A., Tough, S. et Collins, T. (2012). Estimating the prevalence of infertility in Canada. *Human Reproduction*. 27 (3): p. 738-746.
doi: 10.1093/humrep/der465. Repéré à :
<http://humrep.oxfordjournals.org/content/27/3/738.full>
- Centre de la reproduction du Centre universitaire de la santé McGill (CUSM). (2018).
Information générale et tarification : Repéré à :
http://mcgillivf.com/pages-browse.html?category_ID=100133&bg=1
Aperçu des ressources pour les patients : Repéré à :
http://mcgillivf.com/pages-browse.html?category_ID=100157&bg=5
Description de la mission et de l'équipe : Repéré à :
http://mcgillivf.com/pages-browse.html?category_ID=100131&bg=2
- Chang, H. (2008). *Autoethnography as Method*. Walnut Creek, CA. : Left Coast Press.
- Chang, H. (2016). Autoethnography in health research : *Growing pains?*. *Qual. Health Res.* 26(4), p. 443-451.
- Chang, H., Ngunjiri, F. W. & Hernandez, K.-A. C. (2013). *Collaborative Autoethnography*. NYC, Left Coast Press
- Chatzinikolaou, N. (2010). The ethics of assisted reproduction. *J. Reprod. Immunol.* 85; p. 3-8.
doi: 10.1016/j.jri.2010.02.001. The ethics of assisted reproduction.
- Chen, T. H., Chang, S. P., Tsai, C. F. et Juang K.D. (2004) Prevalence of depressive and anxiety disorders in an assisted reproductive technique clinic. *Human Reproduction* 19(10), p. 2313–2318. Repéré à :
<https://doi.org/10.1093/humrep/deh414>
- Choi, P.P.(2015). Patient advocacy : the role of the nurse. *Nursing Standard* 29(41), p. 52-58.
doi: 10.7748/ns.29.41.52.e9772

- Code Civil du Québec (1991). Loi CCQ--1991. Gouvernement du Québec. Repéré à :
<https://ccq.lexum.com/w/ccq/fr#!fragment/art24/KGhhc2g6KGNodW5rxIVhbsSHb3JUZXh0OmFydDI0KSxub3Rlc1F1ZXJ5OicnLHNjcm9sbEPEiMSKOiFuxKtlxJfEh8SjxKXEp8SpxLjEumhTxJB0QsSnUkVMRVZBTkNFLHRhYjp0b2MpKQ==>
- Collège des médecins du Québec (2015). *Les activités de procréation médicalement assistée : Démarche clinique et thérapeutique. Guide d'exercice*. Montréal, QC : Publications du Collège des médecins du Québec.
- College of registered nurses of Nova Scotia, (2005). *A discussion paper on scope of nursing practice for registered nurses in Nova Scotia*. Repéré à
[:http://www.crnns.ca/documents/Scope%20of%20Practice%20Discussion%20Paper%20Oct%202005.pdf](http://www.crnns.ca/documents/Scope%20of%20Practice%20Discussion%20Paper%20Oct%202005.pdf)
- Collière, M.-F. (2001). *Soigner... Le premier art de la vie*. Paris : Masson.
- Collière, M.-F. (1986). Invisible care and invisible women as health care-providers. *Int. J. Nurs. Stud.* 23 (2) ; p. 95-112.
- Collière, M.-F. (1982). *Promouvoir la vie : de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Paris : Masson.
- Commissaire à la santé et au bien-être (2014). *Avis synthèse sur les activités de procréation assistée au Québec*. Québec, QC.
- Commissaire à la santé et au bien-être (2015). *Sondage sur les valeurs et priorités des citoyens quant au contenu de panier de services assurés*. Québec, QC.
- Comité consultatif sur le droit de la famille (2015), Alain Roy (prés.), *Pour un droit de la famille adapté aux nouvelles réalités conjugales et familiales*, Québec, Ministère de la Justice du Québec.
- Congrégation pour la doctrine de la foi (1987). « *Donum vitae* » *Instruction sur le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation, réponses à quelques questions d'actualité*. Église catholique, Vatican.
- Constandriopoulos, A.-P. (2002). Pourquoi est-il si difficile de faire ce qui est souhaitable? *Gestion*, 27(3), p. 142-150.
doi: 10.3917/riges.273.0142

- Côté, S., Affdal, A.-O., Kadoch, I.-J., Hamet, P. & Ravitsky, V. (2014). Posthumous reproduction with surplus in vitro fertilization embryos: A study exploring of users' choices. *Fertility and Sterility* 102(5).
- Cunningham, N. & Cunningham, T. (2013). Women's experience of infertility – Towards a relational model of care. *Journal of Clinical Nursing*. 22; p. 3428–3437.
doi: 10.1111/jocn.12338
- Datta, J., Palmer, M. J., Tanton, C., Gibson, L. J., Jones, K. G., Macdowall, W., Glasier, A., Sonnenberg, P., Field, N., Mercer, C. H., Johnson, A.M. & Wellings, K. (2016). Prevalence of infertility and help seeking among 15 000 women and men. *Human Reproduction*, 31(9); p. 2108-18.
doi: 10.1093/humrep/dew123
- Davies, C. A. (1999). *Reflexive ethnography : A guide to researching selves and others*. London : Routledge.
- Davis, G. et Loughran, T. (dir.) (2017). *The Palgrave Handbook of Infertility in History : Approaches, Contexts and Perspectives*. London, UK : Palgrave MacMillan.
- Denton, J. (1998). The nurse's role in treating fertility problems. *Nurs. Times* 94(2) : p. 60-61.
- Denzin, N. K. (2014). *Interpretive autoethnography* (2^e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (dir.) (2000). *Handbook of qualitative research* (2e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (dir.) (2005). *The SAGE Handbook of qualitative research* (3e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (dir.) (2011). *The SAGE Handbook of qualitative research*. (4e éd.) Thousand Oaks, CA : SAGE
- Desrosiers, G., & Gaumer, B. (2004). Réformes et tentatives de réformes du réseau de la santé du Québec contemporain: une histoire tourmentée. *Ruptures*, revue transdisciplinaire en santé, 10(1), p. 8-20.
- Dollinger, M. L. (2007), *A grounded theory study of nurse advocacy in health policy* (PhD thesis)
- Donchin, A. (2011). In whose interest? Policy and politics in assisted reproduction. *Bioethics*, 25(2), p.92-101.
Repéré à : <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2010.01869.x>

- Dubé, G. (2016). L'autoethnographie, une méthode de recherche inclusive. *Présences (9)*, p. 1-20.
- Duchaine, G. (2102). Un enfant de la DPJ créé par procréation assistée, *La Presse*, Montréal.
Repéré à : <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201209/30/01-4579008-un-enfant-de-la-dpj-cree-par-procreation-assistee.php>
- Duffin, C. (2000). Nurse-led IVF treatment could be more efficient. *Nursing Standard 15*(12): p. 6-6.
- Duncan, M. (2004). Autoethnography : critical appreciation of an emerging art. *Intern. J. Quali. Meth.*, 3(4) , article 3.
- Dyer, S.J., Abrahams, N., Mokoena, N.E. & van der Spuy, Z.M. (2004). 'You are a man because you have children': experiences, reproductive health knowledge and treatment seeking behaviour among men suffering from couple infertility in South Africa. *Human Reproduction*, 19(4), p. 960–967.
- Edelstein, J. H. (2018). IVF is so hard to talk about. Thank you, Michelle Obama, for speaking out. *The Guardian*, London.
Repéré à : <https://www.theguardian.com/commentisfree/2018/nov/10/ivf-hard-talk-michelle-obama-speaking-out>
- Edge Hill University, Nursing Masters programs; Advanced Fertility Practice. Repéré à : <https://www.edgehill.ac.uk/courses/advanced-fertility-practice/>
- Eggertson, L. (2001). Fertility nurses giving Mother Nature a helping hand. *Canadian Nurse*.
Repéré à : <http://www.canadian-nurse.com/en/articles/issues/2011/november-2011/fertility-nurses-giving-mother-nature-a-helping-hand>
- Ellingson, L. L. (1998). “Then you know how I feel”: Empathy, identification, and reflexivity in fieldwork. *Qualitative Inquiry*, 4, p.492-514..
- Ellingson, L. L. (2011). Analysis and representation across the continuum, dans Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S., dir., *Handbook of Qualitative Research*, (4e éd., chap. 36. Thousand Oaks, CA : SAGE; p. 595-610.
- Ellis, C. (2004). *The Ethnographic I : A methodological novel about autoethnography*. Walnut Creek, CA : AltaMira Press
- Ellis, C. et Bochner, A. P. (1999). Bringing emotion and personal narrative into medical social science. *Health*, 3 (2), 229–237.

- Ellis, C. et Bochner, A. P. (2000). Autoethnography, personal narrative, reflexivity : Researcher as subject, dans Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S., dir., *Handbook of Qualitative Research*, 2e éd.. Thousand Oaks, CA : SAGE; p. 733–68.
- European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), (2018). More than 8 million babies born from IVF since the world's first in 1978, *ESHRE press releases*.
Repéré à : <https://www.eshre.eu/Annual-Meeting/Barcelona-2018/ESHRE-2018-Press-releases/De-Geyter>
- Farrell, L., Bourgeois-Law, G., Regehr, G. et Aijawi, R. (2015), Autoethnography: introducing 'I' into medical education research. *Medical Education*, 49(10).
Repéré à : <https://doi.org/10.1111/medu.12761>
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (2^e éd.) Montréal, QC, Chenelière éducation.
- Foucault, M. (1966). *Les hétérotopies*. France-Culture, texte radiophonique, 6 décembre 1966.
- Foucault, M. (2001), *Dits et écrits II*, Paris, Gallimard.
- Frambach, J. M. (2015). Balancing vulnerability and narcissism: who dares to be an autoethnographer? *Medical Education*, 49(10). Repéré à :
<https://doi.org/10.1111/medu.12820>
- Freud, S. (1913, traduction 1924). *Totem et tabou : quelques concordances entre la vie psychique des sauvages et celle des névrosés*. Paris : Payot.
- Gannon, K., Glover, L. & Abel, P. (2004). Masculinity, infertility, Stigma and media reports. *Soc Sci Med*. 59; p. 1169–1175.
- Garner, C. (1991). *Principles of infertility nursing*. Boca Raton, FLA : CRC Press.
- Girard, F., Linton, N. & Besner, J. (2005). Professional practice in nursing: A Framework. *Nursing Leadership*, 18(2) June 2005 : p. 0-0.
doi:10.12927/cjnl.2005.19028
- Glazer, G. (1993). Oocyte donation and in vitro fertilization: the nurse's role with ethical and legal issues. Goode CJ, Hahn SJ. *JOGNN* 1993;22(2) : p. 106-11
- Goacher, L. (1995). In vitro fertilisation: a study of clients waiting for pregnancy test results. *Nursing Standard* 10(2) : p. 31-34.
- Gottlieb, L. N. et Gottlieb, B. (2017). Strengths-Based Nursing: A Process for Implementing a Philosophy Into Practice. *Journal of Family Nursing*,

- Gottlieb, L. (2014). Strengths-based nursing. *American Journal of Nursing*, 114 (8), p. 24-32.
- Gottlieb, L. N. et Feeley, N. (2006) *The collaborative partnership approach to care : A delicate balance*. Toronto, ON : Elsevier Canada.
- Gottlieb, L., et Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practice derived model. *Advances in Nursing Science* (4),p. 51-61
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. Dans Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S., dir., *Handbook of Qualitative Research*, 3e éd.. Thousand Oaks, CA : SAGE; p- 191-215
- Hammarberg, K. (2016). Knowledge, attitudes and practices relating to fertility among nurses working in primary health. *Australian Journal of Advanced Nursing* 34(1) : p. 6-13.
- Hamric, A.B., Spross, J.A. & Hanson, C.M. (2014). *Advanced Practice Nursing. An Integrative Approach*. (5th ed.). Saint-Louis, Missouri : Elsevier Saunder
- Hayano, D. M. (1979). Auto-ethnography : Paradigms, problems, and prospects. *Human Organization*, 31(1). p. 99-104.
- Hegelund, A. (2005), Objectivity and subjectivity in the ethnographic method. *Qualitative Health Research* 15, p. 647-668
- Holman Jones, S. (2005). Autoethnography : making the personal political. Dans Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S., dir., *Handbook of Qualitative Research*, 3e éd.. Thousand Oaks, CA : SAGE; p. 763-791.
- Holman Jones, S., Adams, T. E. et Ellis, C. (2013). Introduction : Coming to know autoethnography as more than a method. Dans Holman Jones, S., Adams, T. E. et Ellis, C. (dir.). *Handbook of autoethnography*, Walnut Creek, CA : Left Coast Press.
- Hughes, S. A. et Pennington, J.L. (2016) *Autoethnography*. Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Imeson, M. et McMurray, A. (1996). Couples' experiences of infertility: a phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing* 24(5) : p. 1014-1022.
- Indekeu, A., Dierickx, K., Schotsmans, P., Daniels, K.R., Rober, P. (2013) Factors contributing to parental decision-making in disclosing donor conception: a systematic review. *Human Reproduction Update*, 19(6). p. 714–733,
Repéré à : <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt018>

- Inhorn, M. C. et Birenbaum-Carmeli, D. (2008). Assisted reproductive technologies and culture change. *Annual Review of Anthropology* 37; p. 177–196.
- Institut de la statistique du Québec (2017). *Le bilan démographique du Québec : Édition 2017*. Québec, QC : L’Institut; p. 33-34. Repéré à :
<http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2017.pdf>
- Johnson, B., Quinlan, M. & Marsh, J. S. (2017). Telenursing and Nurse–Patient Communication Within Fertility, Inc.. *Journal of Holistic Nursing*, 36(1), p. 38-53
 Repéré à : <https://doi.org/10.1177/0898010116685468>
- Kaliarnta, S., Nihlén-Fahlquist, J. & Roeser, S. (2011). Emotions and Ethical Considerations of Women Undergoing IVF-Treatments. *HEC Forum*, 23, (4); p. 281–293.
- Kroeber, A.L. (1939). Totem and Taboo in Retrospect. *Amer. Jour. Sociol.* 45, no 1939, p.448
- Larousse (2013). *Le Petit Larousse illustré*. Paris : Éd. Larousse,
- Latour, B. (2005). *That obscure object of politics*. Domus, mars. Repéré à :
http://www.ensmp.fr/~latour/presse/presse_art/GB-DOMUS%2003-05.html
- Leibing, A. et McLean, A. (2007). “Learn to value your shadow!” An introduction to the margins of fieldwork. Dans McLean, A. et Leibing, A. *The shadow side of fieldwork : Exploring the blurred borders between ethnography and life*. Carlton, AU : Blackwell Publishing, p. 1-28.
- Leibing, A. (2010). Inverting compliance, increasing concerns: Aging, mental health, and caring for a trustful patient, dans Special issue: "New Anthropologies of Medical Compliance" (K. Applbaum, dir.). *Anthropology & Medicine*, 17 (2), p. 145-158
- Lemire, L. & Tousignant, S. (2013). L’infirmière clinicienne en procréation médicale assistée. *Perspective infirmière*. 10, no 5.
 Repéré à :
<http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/periodiques/Perspective/vol10no5/15-milieu-pratique.pdf>
- Le Parisien, sans agent. Dictionnaire en ligne.
 Repéré à : <http://dictionnaire.sensagent.leparisien.fr/dictionnaire/fr-fr/>
- Lévi-Strauss, C. (1949). *Les structures élémentaires de la parenté*. Paris : Presses universitaires de France.
- Lévi-Strauss, C. (1955). *Tristes tropiques*. Paris : Plon.

- Loiselle, C.G., Profetto-MacGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C.T. (2004). *Canadian essentials of Nursing Research*. Philadelphie : Lippincott.
- Loiselle, C. G. et Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières: Approches quantitatives et qualitatives*. Saint-Laurent, QC : ERPI. Adaptation française de Loiselle, C.G. Profetto-MacGrath, J. Polit, D.F. Beck, C.T. (2004). *Canadian essentials of Nursing Research*. Philadelphie: Lippincott.
- Loi de 2009. *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, LRQ, c A-5.1
- Loi de 2015. *Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée*, LQ 2015, c. 25
- Luk, B. H.-K. et Loke, A. Y. (2014). The Impact of Infertility on the Psychological Well-Being, Marital Relationships, Sexual Relationships, and Quality of Life of Couples: A Systematic Review. *Journal of Sex and Marital Therapy* 41(6)
doi : 10.1080/0092623X.2014.958789
- Lunenfeld, B. & Van Steirteghem, A. (2004). Infertility in the third millennium: implications for the individual, family and society: Condensed Meeting Report from the Bertarelli Foundation's Second Global Conference. *Human Reproduction Update*, 10(4); p. 317-326.
Repéré à : <https://doi.org/10.1093/humupd/dmh028>
- Madison, D. S. (2005). *Critical ethnography : Method, ethics, and performance*. Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Madison, D. S. (2012). *Critical ethnography : Method, ethics, and performance, Volume 2*. Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Magnon, R. et Dechanoz, G. (1995). *Dictionnaire des soins infirmiers*. Paris : Éditions AMIEC.
- McMahon, E. (2019). *Challenging the gender binary : Gender inclusive fertility care*. Canadian Fertility and Andrology Society webinar.
- McLean, A. et Leibing, A. (2007). *The shadow side of fieldwork : Exploring the blurred borders between ethnography and life*. Carlton, AU : Blackwell Publishing.
- McTavish, A. (2003). Towards a nurse-led practice? *Human Fertility* 6, supp. 1 : p. S13-S16.

- Meagher-Stewart, D., Underwood, J., McDonald, M., Schoenfield, B., Blythe, J., Knibbs, K., et al. (2010). Organizational attributes that assure optimal utilization of public health nurses. *Public Health Nursing*, 27(5), p. 433–441.
doi :10.1111/j.1525-1446.2010.00876.x
- Milette, I., Martel, M.-J. et Ribeiro da Silva, M. (2019). *Les soins du développement* (2^e éd.) Montréal, QC : Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Milne, B. J. (1988). Couples' experiences with in vitro fertilization. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* 17(5) : p. 347-352.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2017). *L'étude des crédits (2017-2018). Réponses aux questions particulières Opposition officielle, volume 1. Québec : Gouvernement du Québec.*
Repéré à : http://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/acces_info/seance-publique/etude-credits-2017-2018/2017-2018-Reponses-aux-questions-particulieres-Opposition-officielle-volume-1.pdf
- Muirhead, M. (1999). Nursing care in an assisted conception unit. Dans Brinsden, P.R. (dir.), *A textbook of in vitro fertilization and assisted reproduction* (2^e éd.), p. 391-400. New York : The Parthenon Publishing Group Inc.
- Muncey, T. (2005). Doing autoethnography. *Intern. Journal of Qualitative Methods*, 4(5)
- Muncey, T. (2010). *Creating autoethnographies*. Thousand Oaks, CA : SAGE
- Noël, R., Allard, M.-A., Pelletier, G. et Turgeon, M. (2019). *De la narrativité au génogramme libre pour penser les origines : une recherche québécoise sur le don d'ovules dirigé.* Présentation dans le cadre du 87^e congrès de l'Acfas. Gatineau (QC)
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2005). Modification au code de déontologie en lien avec la pratique de la recherche. *Le Journal*. 3(3).
Repéré à : <http://www.oiiq.org/uploads/periodiques/Journal/vol3no3/ss04.htm>
- Organisation mondiale de la Santé (2009). Revised glossary of ART terminology. *Fertility and Sterility*, vol. 92, n° 5, p. 1520-1524.
- Paillé, P. (2007). La recherche qualitative : une méthodologie de proximité. Dans Dorvil, H. (dir.). *Problèmes sociaux. Tome III. Théories et méthodologies de la recherche*, p. 409-443. Québec : Presses de l'Université du Québec.

- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2010) *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Papageorgiou, D. (2007). Field research on the run: One more (from) for the road. Dans McLean, A. et Leibing, A., *The shadow side of fieldwork : Exploring the blurred borders between ethnography and life*. Carlton, AU : Blackwell Publishing, p. 221-238
- Pariseau-Legault, P. (2018). De la clinique à la recherche : l'auto-ethnographie comme outil d'analyse des transitions identitaires du chercheur en sciences infirmières. *Recherche en soins infirmiers* (4) (N° 135) : p. 38-47.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative evaluation and research methods* (4e éd.). Newbury Park, CA: SAGE.
- Payne, D. & Goedeke, S. (2007). Holding together: Caring for clients undergoing assisted reproductive technologies. *J. Adv. Nursing* 60(6), p. 645-653.
- Pearce, L. (2015). The right to try. *Nursing Standard* 29(20) : p. 24-25.
- Peddie, V.L., Denton J. & Barnett, V. (2010). Toward developing a training pathway for fertility nurses: report of the 2010 training and education survey. *Human Fertility*, vol. 14 n° 3, p. 167-178.
- Pepin, J., Ducharme, F. & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière*. (4éd.). Montréal: Chenelière Éducation.
- Pelias, R. J. (2003). The academic tourist: An autoethnography. *Qualitative Inquiry*, 9 (3), p. 369-373.
- Pereira, I. (2016) *Travailler et lutter. Essais d'auto-ethnographie*, coll. « Logiques sociales », Paris. L'Harmattan.
- Peretz, H. (2004). *Les méthodes en sociologie: l'observation*. Paris : Ed. La Découverte.
- Peters, K. (2003). In pursuit of motherhood: The IVF experience. *Contemp. Nurse*, 14(3), p. 258-270.
- Peterson, A. (2014). A case for the use of autoethnography in nursing research. *Journal of Advance Nursing*, vol. 71, issue 1.
- Phaneuf, M. (2013). *Le concept d'advocacy en soins infirmiers*.
Repéré à : <http://www.prendresoins.org/wp-content/uploads/2013/02/Le-concept-dadvocasy-en-soins-infirmiers-Copie.pdf>

- Pollock, H. (2005). *The evolving role of the nurse*. Communication lors du Serono Symposia International: Fertility Nurse Education Program in ART, Sydney, AUS.
- Rabinow, P. (1977). *Reflections on Fieldwork in Morocco*. Berkeley : University of California Press.
- Rabinow, P. (2003). *Anthropos Today—Reflections on Modern Equipment*. Princeton : Princeton University Press
- Ravitsky, V. (2012) Conceived and Deceived: The Medical Interests of Donor-Conceived Individuals. *Hastings Center Report*, 42(1), p. 17-22.
- Ravitsky, V. (2014). Autonomous Choice and the Right to Know One's Genetic Origins. *Hastings Center Report*, 44(2), p. 36-37.
- Rapport, N. & Overing, J. (2000). *Social and Cultural Anthropology: The Key Concepts*. Routledge Key Guides. New-York, NY.
- Reed-Danahay, D. (1999). *Auto/Ethnography : Rewriting the self and the social*. Oxford and New York : Berg.
- Reed-Danahay, D. (2017). Autoethnography. *Oxford Bibliographies*.
DOI: 10.1093/obo/9780199766567-0162.
- Riessman, C.K. (2000). Stigma and everyday resistance practices: childless women in South India. *Gender & Society*, 14(1), p. 111–35
- Richardson, L. (2000). Writing : A method of inquiry. Dans Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S., dir., *Handbook of Qualitative Research*, 2e éd.. Thousand Oaks, CA : SAGE; p. 923-948.
- Roper, G. (2009). *New survey finds infertility delivers a serious blow to self-esteem*. Repéré à : <http://www.prweb.com/releases/2010/01/prweb3494664.htm>
- Saint-Arnaud, J., (1999). *Enjeux éthiques et technologies biomédicales : contribution à la recherche en bioéthique*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- Saint-Arnaud, J. (2009) *Éthique de la santé : Un guide pour l'intégration de l'éthique dans les pratiques*. Montréal : Gaëtan Morin/Chenelière Éducation.
- Sandelowski M. (1993). *With child in mind. Studies of the personal encounter with infertility*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Sandelowski M. (1995). A theory of transition to parenthood of infertile couples. *Research in Nursing and Health* 18, p. 123-132.

- Sandelowski, M., Holditch-Davis, D. et Harris, B. G. (1990). Living the life: Explanations of infertility. *Sociology of Health and Illness* 12, p. 195–215.
- Saukko, P.(2002). Studying the Self: From the Subjective and the Social to Personal and Political Dialogues. *Qualitative Research* 2(2), p.245-264.
- Sell-Smith, J.A. & Lax, W. (2013). A journey of pregnancy loss : from positivism to autoethnography. *The Qualitative Report*, vol.18. Article 92, 1-17.
- Schaffer, M.A., Keller, L.O. & Reckinger, D. (2015). Public Health Nursing Activities: Visible or Invisible? *Public Health Nursing* 0737-1209/© 2015 Wiley Periodicals, Inc. doi: 10.1111/phn.12191
- Schultz, E., Lavenda, R. et Dods, R. R. (2018). *Cultural Anthropology: A Perspective on the Human Condition, Fourth Canadian Edition*. London, UK : Oxford University Press.
- Sheach Leith, V. M. (2009). The search for meaning after pregnancy loss : An autoethnography. *Illness,, Crisis, Loss* , 17(3), p. 201-221.
- Slade, P., O'Neill, C., Simpson, A. J. & Lashen, H. (2007). The relationship between perceived stigma, disclosure patterns, support and distress in new attendees at an infertility clinic. *Hum Reprod.*22; p. 2309–2317
- Smith, P. (2016). Lévi-Strauss, Claude (1908-2009). Dans *Les Structures élémentaires de la parenté : Claude Lévi-Strauss*. Paris, FR : Encyclopædia Universalis
- Société canadienne de fertilité et d'andrologie (2010). *The Scope of AHR (Assisted Human Reproduction) Nursing Practice*. CFAS – NSIG. Document interne.
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. New York, NY: Holt, Rinehart and Winston.
- Takefman, J. (2011). *The many stresses of IVF : Helping patients and nurses to cope*. Communication présentée lors de la Fertility Nurses Day, 25 novembre 2011.
- Tjørnhøj-Thomsen, T. (2005). Close encounters with infertility and procreative technology. Dans Steffen, M., Jenkins, R. et Jessen, H., (dir.), *Managing uncertainty. Ethnographic studies of illness, risk and the struggle for control*, p. 21–92. Copenhagen: Museum Tusulanum Press, University of Copenhagen.
- Tutton, E. (1991) *An exploration of touch and its use in nursing*. In McMahon, R. & Pearson, A. *Nursing as Therapy*. London: Chapman & Hall; p. 142-169.
- Valade, B. (2006). Tabou. Dans Mesure, S. et Savidan, P. (dir.), *Dictionnaire des sciences humaines*, p. 1139-1141. Paris : Presses universitaires de France.

- Van Gennep, A. (1960/1909). *Rites of passage. (Les rites de passage)*, (traduction de Vizedom, M. B. et Caffee, G. L.). Chicago, ILL : The University of Chicago Press.
- Wall, S. (2006), An autoethnography on learning about autoethnography. *Intern. J. Quali. Methods*, 5(2), article 9.
- Wall, S. (2008). Easier said than done: Writing an autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods*, 7(1), p. 38–53
- Williams, Amy (2007). *The experience of fertility nursing within the New Zealand context*
Mémoire de maîtrise en sciences de la santé. Auckland University of Technology.
- Witkin, S. et al..(2014). *Narrating Social Work Through Autoethnography*
- Wright J. (2008) Searching one's self: the autoethnography of a nurse teacher. *Journal of Research in Nursing* 13, p. 338–347.
- Zoll, M. (2013). *Cracked open: Liberty, fertility and the pursuit of high-tech babies*
Northampton, MS: Interlink Books.

Annexes

Annexe A Génogramme libre

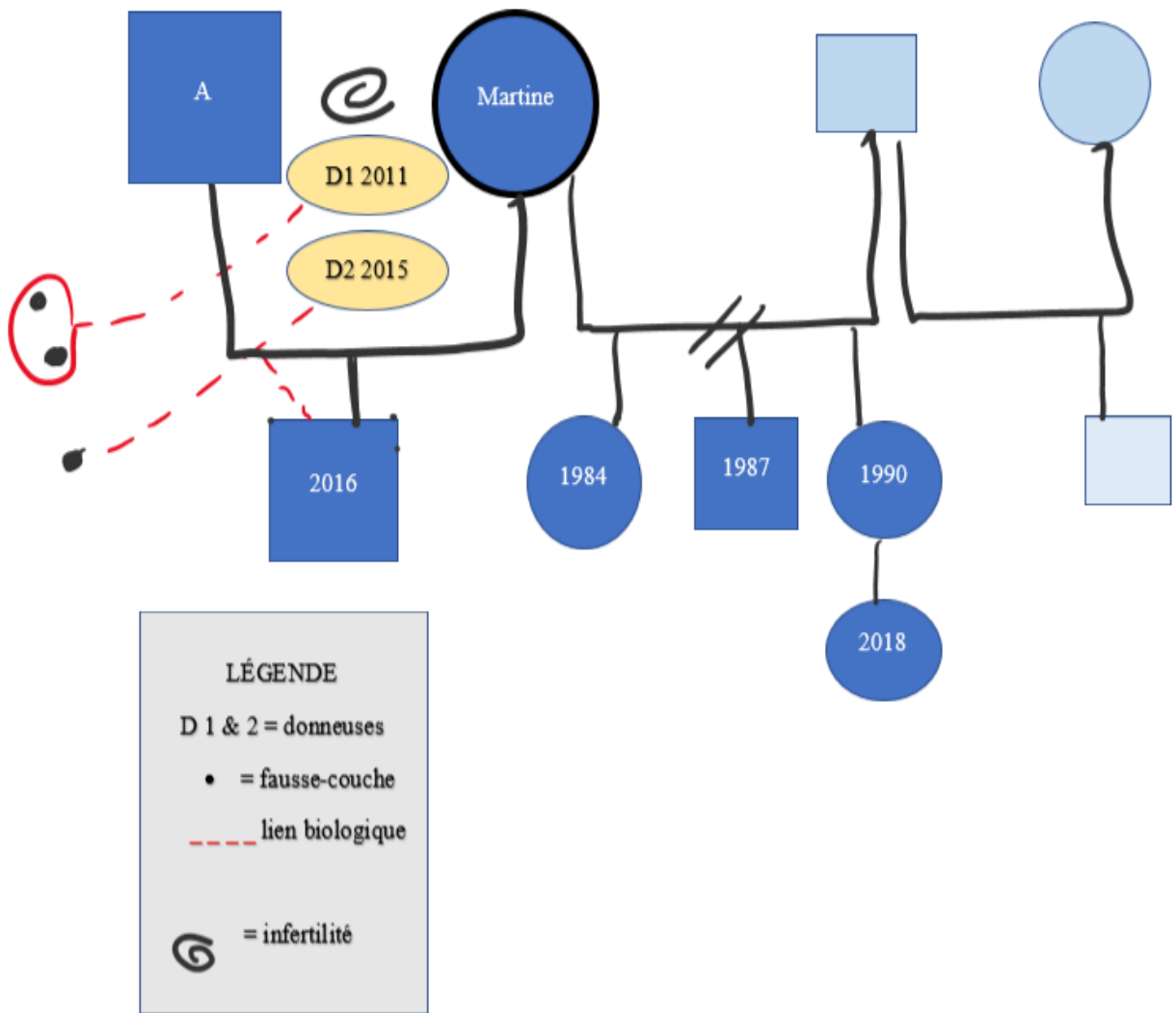


Figure 3 Génogramme libre

Annexe B Glossaire

Définitions tirées du Guide d'exercice en matière de PMA :

(Collège des médecins du Québec (2015). *Les activités de procréation médicalement assistée : Démarche clinique et thérapeutique. Guide d'exercice*. Montréal, QC : Publications du Collège des médecins du Québec.)

« CYCLE

Un cycle se définit comme un cycle complet impliquant le transfert des embryons frais ou congelés. »

« CYCLES DE FIV AUTOLOGUE

La FIV autologue fait référence à la FIV qui est réalisée avec les propres ovules de la patiente. »

« FOLLICULE

Le follicule est une cavité contenue dans l'ovaire remplie de liquide folliculaire, où se trouve un ovocyte. »

« INDUCTION DE L'OVULATION

Traitement de stimulation ovarienne chez la femme qui n'ovule pas ou qui ovule de façon irrégulière ou sporadique. Ce traitement se fait à l'aide de médicaments et vise à provoquer l'ovulation d'un follicule unique. »

« INFERTILITÉ

L'infertilité est une condition médicale définie par l'absence de conception après une année ou plus de rapports sexuels réguliers, sans contraception et avec le même partenaire. On rapporte que pour près de 15 à 20 % des couples, les causes de l'infertilité sont multiples. »

« OVULATION

L'ovulation résulte d'une cascade d'événements hormonaux et morphologiques qui mènent à la formation d'un follicule dominant et à la régression des autres follicules. L'ovulation se complète par la rupture de ce follicule dominant et par la formation d'un corps jaune. L'ovocyte mature est alors libéré pour être fécondé par un spermatozoïde. »

« Le contrôle hormonal de l'ovulation se situe à trois niveaux : hypothalamique (GnRh), hypophysaire (FSH et LH) et ovarien (estradiol et progestérone). Les désordres ovulatoires se définissent en trois grandes catégories, selon leur origine et le contrôle hormonal associé. D'un point de vue fonctionnel, on retient l'anovulation (absence d'ovulation) et l'oligo-ovulation (diminution du nombre d'ovulations par période donnée ou irrégularité de l'ovulation). »

« PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE (PMA)

Ensemble des méthodes destinées à faciliter la procréation en dehors du processus naturel ou à aider à la conception d'enfants sains dans le cas d'une possibilité de transmission d'une maladie grave, génétique ou virale, par les parents. »

« RÉSERVE OVARIENNE

La réserve ovarienne est représentative de la quantité de follicules résiduels dans l'ovaire. Elle se définit comme la capacité des ovaires à produire des ovules en quantité et en qualité suffisantes. Le capital folliculaire est déterminé à la naissance, et la conséquence première du vieillissement est sa diminution. Différents moyens permettent d'évaluer la réserve ovarienne, soit par un bilan hormonal et/ou par une évaluation échographique. »

« STIMULATION OVARIENNE CONTRÔLÉE

Traitement de stimulation ovarienne chez la femme qui ovule. Ce traitement se fait à l'aide de médicaments et vise la production d'un ou de plusieurs ovules par cycle. »

Annexe C Plan conceptuel pour la recension

Auteure du plan : Martine Guay, inf. M. Sc.Inf. (étudiante)

Révision et contribution : Xxxxx Yyyyyy, M.Sc., bibliothécaire, bibliothèque paramédicale, Université de Montréal

Sujet de recherche : La pratique infirmière en procréation médicalement assistée, telle que pratiquée au Québec, sous l'angle de l'*advocacy* et des pratiques relationnelles (The act of pleading for, supporting, or recommending)

Concepts	Pratique Infirmière	Procréation médicalement assistée	<i>Advocacy</i>	Pratiques relationnelles
Mots-clés	Nursing nurses	Assisted reproduction technologies (ART) Fertility treatment ART IVF (in vitro fertilis/zation) clinic medically assisted reproduction medically assisted procreation medically-assisted in vitro fertilisation assisted human reproduction in-vitro fertilis/zation	Advocacy Patient advocacy Pleading for	Nurse-Patient Relationships Patient-Nurse Relations
Descripteurs de CINAHL				

Concept 2 (équation avec mots- clés)	"IVF" OR "in vitro fertilisation" OR "in vitro fertilization" OR "Fertility treatment*" OR (Assisted N3 (reproduction OR procreation))
Concept 1 (équation avec mots- clés)	Nurs*
Concept 1 & 3 (équation avec mots- clés)	Eventuellement... (Nurs*) AND ("Patient advocacy")
Concept 4 (équation avec mots- clés)	

Dans Web of Science (champ TOPIC) : "IVF" OR "in vitro fertilisation" OR "in vitro fertilization" OR "Fertility treatment" OR (Assisted NEAR/3 (reproduction OR procreation))

Annexe D Research Project (poster)

La pratique infirmière en procréation médicalement assistée au sein d'un établissement de santé québécois : une étude autoethnographique

(FERTILITY NURSING IN A QUEBEC HEALTHCARE FACILITY: AN AUTOETHNOGRAPHY)

Principal Investigator

Mélanie Lavoie-Tremblay, RN, PhD., Associate Professor, Ingram School of Nursing, McGill University, [REDACTED].

Martine Guay, RN, M.Sc, (c). Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Clinician nurse, [REDACTED], Montreal (QC), Canada. [REDACTED]

Supervisor : Laurence Bernard, RN, Ph.D., assistant professor, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. [REDACTED]

Purpose and general information

You are being invited to participate in this study as a nurse or manager. The purpose of this study is to describe the fertility nurses' perception of their role in the field of assisted reproduction technology.

Study procedures

Your participation in this study is voluntary and involves an individual interview. The interview will gather information primarily about your perception of the nurses' role in today's fertility clinic and over the last ten years. If you agree to take part, please sign two consent forms. A copy of the signed consent form will be given to you. The interview will take about 45 to 60 minutes to complete. You can refuse to answer any of the questions. You can also withdraw from the study at any time. The overall results of the research project will be presented at a nursing staff meeting, if so requested by the nurse manager, and at conferences, and will be published in journals. Because there are few ART/fertility in Québec and few nurses specialized in that field, a re-identification of your workplace or

your statements might be possible despite all measures taken to keep them anonymous. However, neither your name nor your workplace will be mentioned in this study that will be anonymized.

Questions

If you have any questions concerning this research project, pls contact Mélanie Lavoie-Tremblay, by email at [REDACTED] or by phone at [REDACTED], or Martine Guay, by email at [REDACTED] or by phone at xxx-xxx-xxxx.

Thank you

Annexe E Présentation du projet (affiche)

La pratique infirmière en procréation médicalement assistée au sein d'un établissement de santé québécois : une étude autoethnographique.

Chercheuse principale : Mélanie Lavoie-Tremblay, inf., PhD., professeure agrégée, École des sciences infirmières Ingram, Université McGill, [REDACTED].

Étudiante-chercheuse : Martine Guay, inf., M. Sc.(candidate), Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal., infirmière clinicienne, [REDACTED], Canada, [REDACTED].

Superviseure : Laurence Bernard, inf., Ph.D., professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal. [REDACTED]

But et information générale

Vous êtes invitée à participer à cette étude à titre d'infirmière ou de gestionnaire. Le but général de cette étude est de décrire les perceptions des infirmières en ce qui a trait à leur rôle en procréation médicalement assistée (PMA).

Procédures de l'étude

Votre participation à cette étude est volontaire et consiste à participer à une entrevue individuelle. L'entrevue recueillera principalement de l'information sur votre perception sur la pratique infirmière en procréation médicalement assistée au Québec. Si vous acceptez de participer, veuillez signer deux formulaires de consentement; une copie du formulaire vous sera remise. L'entrevue prendra environ 45 à 60 minutes. Vous pouvez refuser de répondre à l'une ou l'autre des questions. D'ailleurs, vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps. Les résultats globaux du projet de recherche pourront être présentés dans le cadre de réunions du personnel infirmier de votre établissement, si la gestionnaire en fait la demande, ou lors de conférences et pourront également être publiés dans des revues scientifiques. Étant donné le peu de cliniques en PMA présentes au Québec et le peu d'infirmières expertes dans ce secteur, une ré-identification du milieu ou de vos propos pourraient potentiellement être réalisée malgré nos efforts d'anonymisation.

Néanmoins, ni votre nom, ni le nom de l'établissement ne seront mentionnés dans le cadre de cette étude qui sera anonymisée.

Questions

Si vous avez des questions concernant cette recherche, vous pouvez communiquer avec Mélanie Lavoie-Tremblay, par courriel à [REDACTED] ou par téléphone au [REDACTED], ou avec Martine Guay, par courriel à [REDACTED] ou par téléphone au xxx-xxx-xxxx.

Merci beaucoup

Fiche de projet destiné au décideur

La pratique infirmière en procréation médicalement assistée au sein d'un établissement de santé québécois : une étude autoethnographique

a. Problématique de recherche

Problématique :

- Contexte de l'infertilité : Considérée comme une maladie par l'OMS, l'infertilité touche de plus en plus de couples en âge de procréer dans le monde occidental, soit 15 % au Québec et au Canada (OMS, 2009; Statistique Canada, 2012).
- Trajectoire de soins et vécu des patient.e.s concerné.e.s :
- Infertilité, un sujet tabou :
- Procréation médicalement assistée (PMA) : traitements de l'infertilité
- PMA et questions d'ordre éthique et financier
- Pratique infirmière en PMA : champ de pratique récent et peu documenté au Québec et au Canada
- Prise en charge par l'État des traitements de PMA : Adoption et abrogation du Programme québécois de procréation assistée : conséquences pour les patient.e.s et répercussions sur le réseau des CPA et les infirmières en PMA.

Mots-clés : pratique infirmière, procréation (médicalement) assistée, fécondation in vitro, *advocacy*, autoethnographie

But de la recherche :

L'étude a pour but d'explorer le champ de la pratique infirmière en procréation médicalement assistée, telle qu'elle est exercée actuellement dans un établissement de santé québécois. L'étudiante-chercheuse mettra à profit son expérience personnelle, à la fois comme patiente et comme infirmière en PMA.

b. Méthode de collecte et analyse des données

Méthodes de collecte:

- Devis autoethnographique
- Milieu de recherche : centre de procréation assistée québécois
- Population cible : l'étudiante-chercheuse et les infirmières en PMA
- Collecte de données : échantillon estimé à 6 à 8 entretiens semi-dirigés; observation participante; journal de terrain.

Analyse : analyse thématique des données (Paillé et Muchielli, 2010)

c. Faisabilité du projet

- Moyens nécessaires pour réaliser le projet : accès à un centre de procréation assistée, dans un Centre hospitalier universitaire, pour les entretiens et l'observation.
- Bourses : la Bourse Alice-Girard, de la Faculté des Sciences infirmières, de l'U. de M.
- Milieu de recherche : Centre XXXX (lettre d'accueil en date du 17 novembre 2017)
- Échéancier du projet :
 - Été 2018 : approbation scientifique
 - Été-Automne 2018 : approbations éthiques du projet
 - Hiver 2019 : recrutement, collecte et analyse des données
 - Printemps-Été 2019 : rédaction des résultats/discussion
 - Septembre 2019 : dépôt du mémoire
 - Automne 2018/Hiver 2019 : publication d'articles scientifiques

d. Contribution à l'avancement des connaissances

- Domaine de la pratique infirmière en PMA a connu un essor au Québec, sous le régime du PQPA. Possibilité que les traitements soient pris en charge de nouveau, en partie ou en totalité.
- Il y a peu d'études en sciences infirmières sur la PMA, et aucune au Québec : c'est un secteur de la recherche qui nécessite un développement.
- Cette recherche contribue à l'avancement des connaissances dans ce nouveau champ de spécialité pour les infirmières, en documentant les interventions et leurs perceptions par les infirmières.
- Concrètement, cette recherche a le potentiel de guider la pratique infirmière en PMA en tenant compte des perceptions des professionnel.le.s et du vécu des patient.e.s.
- Très peu de devis autoethnographique en sciences infirmières au Québec. Cette recherche est donc originale.

e. Références bibliographiques

Organisation mondiale de la santé (OMS) (2009). Revised glossary of ART terminology. *Fertility and Sterility*, vol. 92, n° 5, p. 1520-1524.

Paillé, P. & Mucchiell, A. (2010). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand-Colin, France.

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

Repéré à : <http://humrep.oxfordjournals.org/content/27/3/738.full>

Annexe F Guide d'entretien semi-structuré

Guide d'entretien pour les infirmières ou gestionnaires en PMA

Rappel du but:

Le but général de cette étude est de décrire les perceptions des infirmières en ce qui a trait à leur rôle en procréation médicalement assistée (PMA).

Population ciblée : estimée à 6 à 8 infirmières ou gestionnaire en PMA, jusqu'à saturation des données.

Séquence de l'entretien individuel :

1. Présentation de la responsable de la recherche.
2. Information sur la recherche et signature du consentement éthique par la participante et la responsable de la recherche.
3. Enregistrement du numéro de participante sur l'enregistreur vocal numérique et sur le guide d'entrevue.
4. Début de l'entrevue en abordant différents thèmes permettant de couvrir les questions de recherche.

Thèmes abordés dans une séquence et une expression contextualisées à l'entrevue:

Sujet 1 : L'infertilité et la procréation médicalement assistée

Idées sous-jacentes : vision du contexte international, national et provincial de la procréation médicalement assistée (PMA)

Exemple de question:

Décrivez l'expérience de votre clientèle en PMA; ce que représente l'infertilité pour vos patient.e.s/familles.

Quels types de soins offrez-vous aux patient.e.s/familles dans le cadre de votre pratique quotidienne?

Que pensez-vous des traitements offerts en PMA dans votre clinique?

Décrivez la clientèle actuelle de votre clinique. Est-elle différente de celle du régime public en vigueur de 2010 à 2015?

Avez-vous déjà eu recours à des traitements de PMA? Avez-vous des proches qui ont été traités en PMA? Le cas échéant, croyez-vous que cela a eu un impact sur votre perception de votre pratique?

Sujet 2 : La mission de votre clinique

Idées sous-jacentes : Comment le passage du statut privé à public en 2010 (si vous y étiez) puis à public/privé, en 2015, a modifié le contexte de soins dans votre milieu? Quels furent les impacts sur votre pratique infirmière au quotidien?

À présent, j'aimerais explorer différentes dimensions de votre pratique professionnelle en PMA. Si j'omets des points, vous aurez l'occasion en tout temps de compléter l'information.

Sujet 3 Les dimensions de votre pratique infirmière

Idées sous-jacentes : description du rôle de l'infirmière en PMA.

Exemple de questions :

Dans un premier temps, j'aimerais savoir, selon vous, quelles sont les dimensions de votre pratique professionnelle qui vous paraissent les plus importantes dans votre quotidien?

Pouvez-vous nous décrire une journée-type dans votre pratique clinique?

Décrivez votre rôle comme infirmière en PMA. Nommez les différents aspects/volets de votre pratique infirmière en PMA? Ceux que vous préférez? Que vous aimez moins? Que vous trouvez valorisants? Que vous trouvez plus difficiles? Quelle place occupe l'éducation pour la santé dans votre pratique?

Votre formation académique de base ou la formation continue dispensée par votre employeur vous forme-t-elle adéquatement pour exercer tous les aspects de votre pratique? Sinon, pour lesquels vous sentez-vous le moins bien préparée? Quel genre de formation vous semblerait utile?

Maintenant, j'aimerais aborder trois dimensions spécifiques avec vous, soit la collaboration, la dimension relationnelle et le leadership au niveau de la défense des intérêts des patient.e.s/familles.

Sujet 4 : La collaboration

Idées sous-jacentes : avec quels membres du personnel et professionnels de la santé collaborez-vous le plus? Quelle fréquence? Y aurait-il des volets à améliorer? Que pensez-vous de la collaboration interprofessionnelle au niveau de votre pratique en PMA? Comment collaborez-vous avec les patient.e.s/familles dans votre pratique clinique en PMA? Quelle place occupe la collaboration au sein de votre pratique clinique en PMA?

Sujet 5 : La dimension relationnelle

Idées sous-jacentes : Perception des besoins des patient.e.s-familles sur le plan relationnel. La clinique est-elle en mesure d'aider les patient.e.s/familles à composer avec leur problématique de santé? De faire appel à leurs propres forces pour le faire? Les infirmières sont-elles bien placées, bien formées, bien encadrées pour le faire...? Remarquez-vous autant, moins ou plus de détresse psychologique chez vos patient.e.s qu'auparavant? Selon votre perspective, votre pratique comporte-t-elle des sujets délicats, des sujets tabous avec les patient.e.s-familles que vous soignez? Dans votre pratique en général?

Sujet 6 : LE LEADERSHIP

La défense des intérêts des patient.e.s-familles (*Patient Advocacy*)

Idées sous-jacentes : Avez-vous l'impression de jouer un rôle de leadership (« Patient advocate ») au sein de la clinique? Auprès de quelles instances? Devez-vous défendre les intérêts/droits de vos patient.e.s ou les aider à le faire eux-mêmes? En clinique? À l'extérieur de la clinique?

Conclusion

Y a-t-il d'autres sujets que vous auriez aimé aborder dans le cadre de l'entrevue?

Si vous en aviez la possibilité, que changeriez-vous dans votre pratique ou dans le fonctionnement comme tel de la clinique?

Résumé de l'entretien et validation de la compréhension des réponses auprès des participants.

Conclusion de l'entretien, remerciements, le participant est avisé que la responsable de la recherche le recontactera suite à la recherche pour lui faire part des résultats.

Commentaires de l'intervieweuse :

- Allen, M. (1977). Comparative theories of the expanded role in nursing and implications for nursing practice: a working paper. *Nursing Papers*, 9(2), p.38-45.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (2003). The landscape of qualitative research: theories and issues. Sage: Thousand Oaks.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative research: 4th edition*. Sage: Thousand Oaks.
- Gottlieb, L. (2014). Strengths-based nursing. *American Journal of Nursing*, 114 (8), p. 24-32.
- Gottlieb, L. et Feeley, N. (2006) *The collaborative partnership approach to care : A delicate balance*. Toronto, ON : Elsevier Canada.
- Gottlieb, L., et Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practice derived model. *Advances in Nursing Science* (4),p. 51-61
- Loiselle, C.G. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Adaptation française de Loiselle, C.G. Profetto-MacGrath, J. Polit, D.F. Beck, C.T. (2004). Canadian essentials of Nursing Research. Lippincott.
- Paillé, P. & Muchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (4^e éd.) Montréal : Armand Colin.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative evaluation and research methods* (4e éd.). Newbury Park, CA: SAGE.

Annexe G Semi-directed interview guide

Interview guide for ART/fertility nurses and managers

Research purpose:

The purpose of this study is to explore the nurses' perception of their role as ART/fertility nurses.

Population : estimated at approximately 6 to 8 fertility nurses, until saturation.

Interview sequence :

Presentation of the researchers
Information and consent form
Registration of the participant number
Interview

Themes :

Subject 1 : Infertility and Assisted Reproduction Technologies

Underlying ideas : perception of ART in an international, national or provincial context

For example :

Describe your clients' ART/infertility/reproduction health experience? What is infertility's impact on your patients/families?

What type of nursing care do you provide to your patients/families?

What do you think of the ART treatments offered in your clinic?

Describe your patients as a group. Has it changed since the end of the public program in 2015?

Have you ever had fertility issues/ART treatments? Anyone you know personally?

If so, do you feel that it has affected your perception of fertility nursing and how you practice it?

Subject 2 : The clinic's mission

Underlying ideas : Impact of transition from Private to Public in 2010 (if you were there), then to Public/private in 2015.

For example : What was the impact of the clinic's changing status, namely from private clinic to public clinic, then again to private/public clinic, on the care you offer? On the nursing practice?

I would like to explore with you different components of nursing care in your daily practice at the Reproduction Centre. If I omit anything, please feel free to add information, at any time whatsoever.

Subject 3 : Fertility Nursing Components

Underlying ideas : description of the fertility nurse's role as it is practiced here.

For example :

Can you name/describe the most important components of your nursing practice?

Can you describe a typical work day as a fertility nurse here?

Could you describe your role as fertility nurse in this clinic?

Which components do you prefer? Which do you like the least? Which ones do you find gratifying? Which ones do you find most difficult?

How does health education impact your nursing practice?

Has your formal training, in college or university, or the continuing training offered by your employer, prepared you properly to exercise all these functions? If not, which are the components you feel you are not well equipped to deal with? What training, if any, would help you feel more comfortable in your daily work?

I would like to talk some more about three specific components : Collaboration, Nurse-patient relationships/Relational care and Leadership, as in Patient advocacy for example.

Subject 4 : Collaboration

Underlying ideas : Collaboration with doctors, other health care providers, professionals and other staff.

With which colleagues (doctors, health care providers, other staff) do you have to collaborate the most? How often? What do you think of the interprofessional collaboration in your daily practice? Any improvement suggestion?

How do you collaborate with your patients/families in your daily fertility nursing practice? How important is partnership/collaboration in your practice?

Subject 5 : Nurse-Patient relations

Underlying ideas : Perception of patient.e.s' needs relationally speaking

For example :Is the clinic able to help patients/families to cope with their health experience in infertility? To build on their strengths to do so? Do you feel that fertility nurses are well prepared to offer that kind of support? How the change in status (above) had an impact on patient.e.s' moral or psychological state...same? more? less?

Do you feel there are topics that remain sensitive or taboo with your patients-families? In your practice in general?

Subject 6 : Leadership/ Patient Advocacy

Underlying ideas : Perception of « Patient advocacy » as one of the fertility nurse's roles

For example: Generally speaking, is the nurse a patient advocate? What about the fertility nurse? How so? In what context? Can you think of a situation or a case where you felt you had to intervene and advocate on behalf of your patient? Inside the clinic? Outside the clinic?

Conclusion

Are there other topics you would like to talk about in this interview?

If you could change something in the clinic or in your nursing practice today, what would it be?

Summarize the interview and validate your understanding of the participant's answers.

Conclusion of interview, thanks. Inform the participant that the investigator will be touch to share the study results.

Interviewer's comments :

Références

- Allen, M. (1977). Comparative theories of the expanded role in nursing and implications for nursing practice: a working paper. *Nursing Papers*, 9(2), p.38-45.
- Denzin, N.K. Lincoln, Y.S. (2003). The landscape of qualitative research: theories and issues. Sage: Thousand Oaks. 684p.
- Denzin, N.K. Lincoln, Y.S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative research: 4th edition*. Sage: Thousand Oaks. 766p.
- Gottlieb, L. (2014). Strengths-based nursing. *American Journal of Nursing*, 114(8), p. 24-32.
- Gottlieb, L. et Feeley, N. (2006) *The collaborative partnership approach to care : A delicate balance*. Toronto, ON : Elsevier Canada.
- Gottlieb, L., et Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practice derived model. *Advances in NursingScience* (4),p. 51-61
- Loiselle, C.G. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Adaptation française de Loiselle, C.G. Profetto-MacGrath, J. Polit, D.F. Beck, C.T. (2004). Canadian essentials of Nursing Research. Lippincott.
- Paillé, P. & Muchielli, A. (2010). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Montréal : Armand Colin.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative evaluation and research methods* (4e éd.). Newbury Park, CA: SAGE.

Annexe H Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Titre du projet de recherche : La pratique Infirmière en procréation médicalement assistée au sein d'un établissement de santé québécois : une étude autoethnographique

Numéro du protocole : 2019-4820

Chercheuse responsable du projet de recherche : Mélanie Lavoie-Tremblay, inf., PhD

Étudiante-chercheuse : Martine Guay, inf., M. Sc. (c)

Co-chercheuse : Laurence Bernard, inf., PhD.

Site : Centre XXXX

INTRODUCTION

Vous êtes invitée à participer à cette étude à titre d'infirmière ou de gestionnaire. Le but général de cette étude est de décrire les perceptions des infirmières en ce qui a trait à leur rôle en procréation médicalement assistée (PMA).

Toutefois, avant d'accepter de participer à cette étude et de signer ce formulaire d'information et de consentement, prenez le temps de lire, de comprendre et d'examiner l'information qui suit. Vous pourriez aussi en discuter avec votre médecin de famille, un membre de votre famille ou un proche. Nous vous invitons à parler à la chercheuse responsable de cette étude ("la chercheuse") ou à d'autres membres de l'équipe de recherche afin de leur poser toute question portant sur l'étude. N'hésitez pas à vous adresser à un membre de l'équipe de recherche au sujet de quelque partie du formulaire de consentement que vous ne comprenez pas.

CONTEXTE

L'infertilité affecte de plus en plus d'hommes et de femmes. Elle a un impact sur le bien-être physique et mental des patient.e.s. Depuis que les traitements d'infertilité ne sont plus pris en charge intégralement par l'État au Québec, ils sont onéreux et souvent inaccessibles, ce qui ajoute à la détresse psychologique de ces patient.e.s. L'infertilité peut être traitée par des traitements de fécondation in vitro (FIV) et d'autres interventions de procréation médicalement assistée (PMA), une spécialité récente et hautement biomédicale. Les patient.e.s/familles sont alors accompagné.e.s par des infirmières dont la pratique, peu connue, est à la fois complexe et diversifiée, tant sur le plan technique qu'humain

BUT DE L'ÉTUDE

L'étude a pour but d'explorer la perception qu'ont les infirmières de leur rôle dans le domaine de la procréation médicalement assistée.

DESCRIPTION DU DÉROULEMENT DE LA RECHERCHE

L'étude se déroulera au Centre XXXX.

Déroulement de l'étude

Votre participation à l'étude consiste à participer à une entrevue individuelle et à être observée pendant l'exercice de votre pratique infirmière.

Entrevue : L'entrevue recueillera principalement de l'information sur votre perception de la pratique infirmière en procréation médicalement assistée et pourra inclure des questions de nature plus personnelle. L'entrevue se tiendra durant votre quart de travail habituel, dans les locaux du Centre XXXX, et prendra environ 45 à 60 minutes. Elle sera enregistrée sur bande audio et transcrite par la suite aux fins d'analyse. Vous pouvez refuser de répondre à l'une ou l'autre des questions. D'ailleurs, vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps. Les résultats du projet de recherche pourront être présentés dans le cadre d'une réunion du personnel infirmier, à la demande de votre gestionnaire. Vous devrez également remplir un questionnaire sociodémographique.

Observation participante : dans le cadre de cette étude, l'étudiante-chercheuse vous

observera dans l'exercice de votre pratique infirmière durant les consultations, les procédures ou les conversations téléphoniques; vos interactions avec les patient.e.s seront notées. L'étudiante-chercheuse demandera le consentement verbal des autres personnes présentes lors de ces interactions (patient.e.s, autres professionnels de la santé). Ces observations demeureront confidentielles et les données tirées de ces observations ne seront pas partagées avec d'autres collègues ou superviseurs. Votre nom ne sera pas utilisé pour vous identifier dans les notes ni dans l'étude. On vous attribuera un code de recherche et, possiblement, un prénom fictif dans les résultats de l'étude.

Si vous acceptez de participer, veuillez signer deux formulaires de consentement; vous en recevrez une copie.

RISQUES ASSOCIÉS À L'ÉTUDE

Il existe un risque potentiel de violation de la confidentialité des données recueillies dans le cadre de cette étude ou de divulgation de vos données personnelles. Afin de restreindre ces risques, nous prendrons les mesures décrites ci-dessous, dans la section Confidentialité, pour assurer la protection de vos renseignements personnels.

Il se peut que vous trouviez que certaines questions sont de nature personnelle. Vous pouvez refuser de répondre à quelque question que ce soit ou décider de mettre fin à votre participation à l'étude en tout temps. Vous n'êtes pas tenus de justifier votre refus ni votre retrait. Si vous vous sentez mal à l'aise à quelque moment que ce soit, dites-le à la chercheuse qui mettra fin à l'entrevue.

Nous ne prévoyons aucun autre risque en lien avec cette étude.

AVANTAGES LIÉS À L'ÉTUDE

Vous ne tirerez aucun avantage direct de votre participation à l'étude. Les données recueillies dans le cadre de l'étude permettront toutefois de mieux comprendre le rôle des infirmières en procréation médicalement assistée, notamment la pratique infirmière dans une clinique publique au Québec.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser

d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur votre emploi ni sur l'évaluation de votre rendement. Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

La chercheuse responsable ou le comité d'éthique de la recherche peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, vous pourrez demander que l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet soient retirés. Si vous demandez que le matériel recueilli soit retiré alors que l'information déjà recueillie peut être identifiée et associée à vous, elle sera détruite. Si le matériel a déjà été anonymisé ou s'il avait toujours été anonyme (i.e. il ne contient aucune information qui puisse mener à votre identification), il sera conservé, analysé ou utilisé pour assurer l'intégrité du projet.

COMPENSATION

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable de l'étude ou un membre de l'équipe de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche. Les renseignements suivants seront recueillis : les réponses aux questions posées lors de l'entretien et les réponses au questionnaire socio-démographique. Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels. Votre identité sera protégée en remplaçant votre nom par un code de recherche. Seule l'équipe de recherche aura accès au lien entre le code et votre nom.

Tous les enregistrements audio-numériques seront transcrits (vos propos seront mis par écrit) de façon anonymisée (i.e. votre nom ne figurera pas dans la transcription). Les enregistrements seront ensuite détruits. Il est possible que vos propos soient cités dans des publications ou lors de conférences. Étant donné le peu de cliniques en PMA présentes au Québec et le peu d'infirmières expertes dans ce secteur, une ré-identification du milieu ou de vos propos pourraient potentiellement être réalisée malgré nos efforts d'anonymisation. Néanmoins, ni votre nom, ni le nom de l'établissement ne seront mentionnés dans le cadre de cette étude qui sera anonymisée.

Les données recueillies dans le cadre de cette étude seront conservées pendant sept (7) ans par la chercheuse responsable de l'étude.

À des fins de vérification, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par représentants de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

DISSÉMINATION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

Les résultats du projet de recherche pourront être présentés dans le cadre de réunions du personnel infirmier de votre établissement, si la gestionnaire en fait la demande, ou lors de conférences, et pourront également être publiés dans des revues scientifiques.

CONTRÔLE DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Le Comité d'éthique de la recherche du XXXX a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi.

EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la chercheuse responsable de ce projet de recherche ni l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche,

ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable, Mélanie Lavoie-Tremblay, par courriel à [REDACTED] ou par téléphone au [REDACTED], ou avec Martine Guay, par courriel à [REDACTED] ou par téléphone au xxx-xxx-xxxx.

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 sciences et en santé (CERSES) par courriel à l'adresse cerses@umontreal.ca ou par téléphone au (514) 343-6111 poste 2604 ou consulter le site <http://recherche.umontreal.ca/participants>. [REDACTED] [REDACTED] [REDACTED]

[REDACTED].

Titre du projet de recherche La pratique Infirmière en procréation médicalement assistée au sein d'un établissement de santé québécois : une étude autoethnographique

SIGNATURES

Signature de la participante

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

J'accepte que ma participation soit enregistrée de façon : Audio-numérique seulement

1) J'autorise un membre de l'équipe de recherche à communiquer avec moi pour valider la transcription de mes propos.

oui non

2) J'autorise le chercheur responsable de la présente recherche à communiquer avec moi afin de me demander si je suis intéressée à participer à d'autres recherches.

oui non Dans l'affirmative, voici mes coordonnées : _____

Nom de la participante

Signature

Date

Signature de la personne qui obtient le consentement

J'ai expliqué à la participante le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'elle m'a posées.

Nom de la personne qui obtient le consentement

Signature

Date

Engagement du chercheur responsable

Je certifie qu'on a expliqué à la participante le présent formulaire d'information et de consentement et que l'on a répondu à toutes ses questions. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée à la participante.

Nom de la chercheuse principale

Signature

Date

Annexe I Information and Consent Form

INFORMATION AND CONSENT FORM

Healthcare professionals

Research Study Title: La pratique Infirmière en procréation médicalement assistée au sein d'un établissement de santé québécois : une étude autoethnographique

Protocol number: 2019-4820

Researcher responsible for the research study: Mélanie Lavoie-Tremblay, RN, PhD.

Student-Researcher: Martine Guay, RN, M. Sc. (c)

Co-Investigator: Laurence Bernard, RN, PhD.

Sites: XXXX Centre

INTRODUCTION

We are inviting you to take part in this research study because you are a care nurse or manager. The purpose of this study is to explore the role of the ART/fertility nurses in XXXX Centre.

However, before you accept to take part in this study and sign this information and consent form, please take the time to read, understand and carefully examine the following information. You may also want to discuss this study with your family doctor, a family member or a close friend. We invite you to speak to the researcher responsible for this study (“the researcher”) or to other members of the research team and ask them any questions you may have about this study. Please also ask a member of the research team about any parts of this consent form you do not understand.

BACKGROUND

Infertility affects an ever-increasing number of women and men. It has an impact on the patients' physical and mental well-being. Since fertility treatments are no longer fully covered by the Quebec government, they are costly and many patients are unable to afford such procedures; this can add to their psychological distress. Infertility can be treated via In Vitro Fertilization (IVF) and other Assisted Reproduction Technologies (ART), a recent and highly biomedical field. The patients are cared for by fertility nurses whose practice is largely unknown, complex and diversified, from both human and technical points of view.

PURPOSE OF THE RESEARCH STUDY

The purpose of this study is to describe the fertility nurses' perception of their role in the field of assisted reproduction technology.

DESCRIPTION OF THE RESEARCH PROCEDURES

This research study will take place at the XXXX Centre.

Study Procedures

Your participation in this study is voluntary and involves an individual interview and observation of your nursing practice.

Interview: The interview will gather information primarily about your perception of your role as a fertility nurse and might include more personal questions. The interview will take place during your regular work shift, inside the XXXX Centre, and will take about 45 to 60 minutes to complete. The interviews will be audio-recorded and later transcribed. You can refuse to answer any of the questions. You can also withdraw from the study at any time. The overall results of the research project will be presented at a nursing staff meeting, if requested by Nurse Manager. You will also be asked to complete a socio-demographic questionnaire.

Participant observation: as part of this study, the student researcher will observe you in your practice during consultation, procedures, phone conversations; your interactions with

patients will be noted. Verbal consent will be sought from others (patients, other healthcare professionals) who are part of this interaction. These observations will be kept confidential and data from these observations will not be shared with other colleagues or supervisors. Your name will not be used to identify you in the notes nor the study; you will be given a code number, and possibly a fictitious surname in the final results.

If you agree to take part in this study, please sign two consent forms. A copy of the signed consent form will be given to you.

RISKS ASSOCIATED WITH THE RESEARCH STUDY

A possible risk associated with this study is a breach of confidentiality or use of your personal information by a third party. To limit this risk, we will take the steps to protect your confidentiality described in the Confidentiality section, below.

You may find some of the questions during the interview to be personal in nature. You can refuse to answer any of the questions and/or choose to stop participating in the study altogether at any time. You do not have to give any reason for refusing to answer a question or for stopping to participate. If you feel uncomfortable at any time, do not hesitate to tell the researcher(s) who will stop the interview.

We do not foresee any other risks associated with this study.

Benefits

There are no direct benefits to you for participating in this study. However, the information collected from this study may contribute to better understanding of fertility nurses' role in a Quebec public fertility clinic.

VOLUNTARY PARTICIPATION AND THE RIGHT TO WITHDRAW

Your participation in this study is voluntary. Therefore, you may refuse to participate. You may also withdraw from the ongoing project at any time, without giving any reason, by informing a member of the study team. Your choice to participate or withdraw from this study will have no bearing on your job or on any work-related evaluations or reports. You will be informed in a timely manner if any information becomes available that may impact

your willingness to continue participating in this study.

The researcher or the Research Ethics Board may put an end to your participation without your consent. This may happen if you do not follow study instructions, or if there are administrative reasons to terminate the project.

If you withdraw or are withdrawn from the study, you may also request that the data already collected about you be removed from the study. If you request that your data be removed and the information already collected about you can be identified as yours, it will be destroyed. If the data has been anonymized or was always anonymous (i.e. does not contain any information that can be used to identify you), the data will continue to be used in the analysis of the study.

COMPENSATION

You will not be paid for participating in this research study.

CONFIDENTIALITY

During your participation in this study, the researcher and her team will collect and record information about you. They will only collect information necessary for the study. The following information will be collected: interview responses and answers to your sociodemographic questionnaire.

All the information collected during the research project will remain confidential. You will only be identified by a code number. The key to the code linking your name to your study participant number will be kept by the researcher.

All audio-recordings will be transcribed (your words will be written down) in a de-identified fashion (i.e. your name will not appear in the transcripts). The audio-recordings will then be destroyed. It is possible that direct quotes of what you said will be presented in publications and/or conferences. Because there are few ART/fertility in Québec and few nurses specialized in that field, a re-identification of your workplace or your statements might be possible despite all measures taken to keep them anonymous. However, neither your name nor your workplace will be mentioned in this study that will be anonymized.

The study data will be stored for 7 years by the researcher responsible for the study.

For auditing purposes, the research study files which could include documents that may

identify you may be examined by a person mandated by the institution, or the Research Ethics Board. All these individuals and organizations adhere to policies on confidentiality.

SHARING STUDY RESULTS

Study results might be presented at a nursing staff meeting, if so agreed with the nurse manager, and will be presented at conferences and published in journals.

CONTROL OF THE ETHICAL ASPECTS OF THE RESEARCH PROJECT

The XXXX Research Ethics Board reviewed this research and is responsible for monitoring the study.

SHOULD YOU SUFFER ANY HARM

By agreeing to participate in this research project, you are not waiving any of your legal rights nor discharging the researcher, the sponsor or the institution, of their civil and professional responsibilities.

CONTACT INFORMATION

If you have questions or if you have a problem you think may be related to your participation in this research study, or if you would like to withdraw, you may communicate with the researcher or with someone on the research team at the following coordinates: Mélanie Lavoie-Tremblay by email at [REDACTED] or by phone at [REDACTED]; or Martine Guay by email at [REDACTED] or by phone at xx-xxx-xxxx.

For any question concerning your rights as a research participant taking part in this study, or the researchers' responsibilities, you may communicate with the [REDACTED], or the conseiller en éthique du Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES), via email at cerses@umontreal.ca or by phone at (514) 343-6111, ext. 2604, or consult <http://recherche.umontreal.ca/participants>.

Research Study La pratique Infirmière en procréation médicalement assistée au sein

Title: d'un établissement de santé québécois : une étude autoethnographique

SIGNATURES

Signature of the participant

I have reviewed the information and consent form. Both the research study and the information and consent form were explained to me. My questions were answered, and I was given sufficient time to make a decision. After reflection, I consent to participate in this research study in accordance with the conditions stated above.

I accept that my participation in the study be: Audio-recorded only

1) I authorize a member of the research study to contact me to check the transcript of what I said. Yes No

2) I authorize a member of the research study to contact me in the future to ask if I am interested in participating in other research.

Yes No If yes, provide contact information: _____

Name of participant	Signature	Date
---------------------	-----------	------

Signature of the person obtaining consent

I have explained the research study and the terms of this information and consent form to the research participant, and I answered all her questions.

Name of the person obtaining consent	Signature	Date
--------------------------------------	-----------	------

Commitment of the principal investigator

I certify that this information and consent form were explained to the research participant, and that the questions the participant had were answered. I undertake, together with the research team, to respect what was agreed upon in the information and consent form, and to give a signed and dated copy of this form to the research participant.

Name of the principal investigator

Signature

Date

Annexe J Socio-Demographic Questionnaire

Socio-Demographic Questionnaire

GENERAL INFORMATION

A. Sex F _____ M _____

B. Age _____ years

C. What is your academic background (circle one)?

1. Technical/college diploma 2. Certificate 3. Bachelor's

4. Master's 5. PhD 6. Other _____

D. What is your current position?

1. _____

E. How many years have you been in this position, in this unit?

_____ years (or if less than a year, _____ months)

F. How many years (experience) do you have as (position) in health care sector?

_____ years (or if less than a year, _____ months)

G. What is your employment status (circle one)?

1. Full time (FT) 2. Part time (PT)

3. Occasional part time (OPT) 4. Other (please specify): _____

Annexe K Questionnaire socio-démographique

Questionnaire socio-démographique

CODE DU PARTICIPANT: _____ (à compléter par les chercheurs)

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

A. Sexe F _____ M _____

B. Âge _____ ans

C. Quelle est votre formation académique (Encerclez votre choix)

1. Technique/DEC 2. Certificat 3. Baccalauréat
4. Maîtrise 5. Doctorat- 6. Autre _____

D. Quelle est votre titre d'emploi?

1. _____

E. Depuis combien d'années occupez-vous cette fonction dans votre unité? _____ ans

(ou nombre de mois si moins d'un an = _____ mois)

F. Combien d'années d'expérience avez-vous en tant que (votre fonction) dans le domaine de la santé ? _____ ans (ou nombre de mois si moins d'un an = _____ mois)

G. Quel est votre statut d'emploi ? (Encerclez un choix)

1. Temps complet (TC) 2. Temps partiel (TP)
3. Temps partiel occasionnel (TPO) 4. Autre (Précisez):

Annexe L Grille d'observation

Date

Heure du début :

de la fin :

Lieu (description détaillée) :

Description des personnes présentes (observées ou non) :

Participant.e.s observé.e.s (numéros) :

Affectation infirmière observée (cocher) :

- Clinique infertilité
- Traitements FIV
- Info-ligne

Dimension relationnelle

Enseignement et transfert de connaissances

Continuité des soins

Interventions d'ordre technique

Commentaires et mémos

Annexe M Feuille d'information

Titre du projet de recherche :	La pratique infirmière en procréation médicalement assistée au sein d'un établissement de santé québécois : une étude autoethnographique
Chercheuse responsable du projet de recherche :	Mélanie Lavoie-Tremblay, inf., Ph.D.
Étudiante-chercheuse:	Martine Guay, inf., M. Sc. (c.)
Co-chercheuse :	Laurence Bernard, inf., Ph. D.
Site :	Centre XXXX

Nous menons une étude sur le rôle de l'infirmière en procréation médicalement assistée (PMA) au Centre XXXX. Dans le cadre de cette étude, nous aimerions observer l'étendue de la pratique des infirmières qui donnent des soins et accompagnent les patient.e.s en PMA.

Si vous êtes membre de l'équipe de soins, nous vous demandons la permission d'observer votre routine de travail et vos interactions.

Si vous êtes un.e patient.e/membre de la famille, nous vous demandons la permission d'observer votre traitement ou votre consultation médicale.

L'étudiante-chercheuse observera les interactions de l'infirmière et prendra des notes détaillées. Ces observations ou notes ne permettront pas de vous identifier et aucune de vos données personnelles (comme votre nom) ni médicales ne seront collectées.

Nous ne prévoyons aucun risque à ce que vous participiez à cette étude en acceptant d'être ainsi observé.e.s. L'observation de votre travail, du traitement ou de la consultation médicale n'affectera aucunement les procédures.

Nous espérons que cette étude nous aidera à mieux comprendre le rôle des infirmières en PMA qui pratiquent dans une clinique publique de fertilité au Québec.

Si, à quelque moment que ce soit, vous vous sentez mal à l'aise ou vous voulez mettre fin à l'observation, vous n'avez qu'à en informer l'infirmière de recherche (étudiante-chercheuse), et elle quittera la pièce immédiatement. Vous pouvez également lui demander de détruire les notes et observations qu'elle aura collectées lors de cette observation.

Acceptez-vous d'être observé.e aux fins de ce projet de recherche?

Annexe N Information form

INFORMATION FORM

Research Study Title: La pratique infirmière en procréation médicalement assistée au sein d'un établissement de santé québécois : une étude autoethnographique
(Fertility nursing in a Quebec healthcare facility : an autoethnography)

Researcher responsible for the research study: Mélanie Lavoie-Tremblay. Ph.D.

Student researcher/ Martine Guay, M. Sc. (c.)
Co-Investigator(s)/sites: Laurence Bernard, Ph. D.
XXXX Centre

We are conducting a study on the role of fertility nurses on the provision of assisted reproductive technology at the XXXX Centre. As part of this study, we would like to observe the scope of practice of fertility nurses as they provide nursing care.

If you are a member of the treating team, we are asking you for your permission to observe your work routine and your interactions.

If you are a patient/family member, we are asking for your permission to observe your treatment or your medical consultation.

The student researcher will observe the nursing interaction and take detailed notes. These notes can't be used to identify you, and no personally identifying information (such as your name) or medical data will be collected about you.

We do not foresee any risks to you for participating in this research study by allowing us to observe you. The observation of your work, medical consultation or treatment will not affect the procedures.

We hope the study may contribute to better understanding of fertility nurses' role in a Quebec public fertility clinic.

If at any point you become uncomfortable or wish to stop the observation you can signal to the research nurse that you no longer wish to be observed and she will leave the room immediately. You may also ask that the observational notes she took of your encounter be destroyed.

Do you consent to being observed for the purpose of this research study?

Annexe O Arbre thématique (inspiré de Paillé & Mucchialli, 2016)

Titre de l'étude : **LA PRATIQUE INFIRMIÈRE EN PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE DANS UN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ QUÉBÉCOIS : UNE ÉTUDE AUTOETHNOGRAPHIQUE**

Étudiante-chercheuse :

- Martine Guay, inf. M. Sc.inf. (c)

Co-direction :

- Laurence Bernard, inf. Ph.D., professeure adjointe, Université de Montréal
- Mélanie Lavoie-Tremblay, inf. Ph.D., professeure associée, Ingram School of Nursing, McGill University

Devis : autoethnographie

Lieu de recherche : ██████████

Méthodologie : entretiens semi-dirigés, observation participative, journal de terrain

But de la recherche : L'étude a pour but d'explorer le champ de la pratique infirmière en procréation médicalement assistée, au sein d'un établissement de santé québécois, notamment sous l'angle de l'advocacy et du soin relationnel.

Analyse des résultats : analyse thématique suivant l'ouvrage méthodologique de Paillé et Muchielli (2016)

Cadres de référence : modèle McGill de Moyra Allen en sciences infirmières; modèle de Heewon Chang en autoethnographie

Légende : A001, 4/3-8 = entretien de la participante A-001, page 4, lignes 3 à 8.

** à des fins de clarté, les passages autoethnographiques sont surlignés en **turquoise**

Résumé

Thèmes principaux issus de l'analyse :

Expérience de l'Infertilité des patient.e.s telle que perçue par les infirmières : stress; souffrance; anxiété; douleur; espoir; tabou.

RÔLE DE L'INFIRMIÈRE : soin relationnel (soutien, accompagnement, confiance, empathie); littéracie et promotion santé (enseignement, saines habitudes vie); collaboration avec professionnels et autres collègues, collaboration avec patient.e.s/familles (strengths-based nursing et gestion temps); leadership/*patient advocacy* & rôle pivot; rôle technique et sécurité.

Besoins identifiés : manque de formation continue et de coaching pour infirmières, absence infirmière pratique avancée, manque de temps pour projets spéciaux ; manque de leadership; manque de personnel infirmier; manque de soutien psychosocial pour patient.e.s; manque de communication

Pistes de solution : réunions (débriefing, pratique réflexive, formation, esprit d'équipe); more Strength-Based Nursing (for patient and nursing team); plus de respect, d'harmonie, de conscience de l'autre; infirmières plus engagées/autonomes; davantage d'infirmières

PMA devrait être couverte par l'État, peu importe la formule retenue; au moins un traitement FIV, préférablement deux, mais avec BALISES

Avertissement au lecteur : les verbatims transcrits ici constituent les expressions verbales de participants. La qualité de la langue n'a pas été retouchée afin de préserver l'originalité du matériel issu des entrevues des participants, tel que recommandé par Paillé et Muchielli (2016).

Remerciements : nous tenons à remercier les participants volontaires et l'établissement qui nous a accueillies.

Retranscription des verbatims : par l'étudiante-chercheuse

Analyse inter-juges : Laurence Bernard et Mélanie Lavoie-Tremblay, entrevue étalon 1

Approbations éthiques : [REDACTED] numéro guma6003/2019-4820 CERSES-UdeM numéro : CERSES-18-013-D

Arbre thématique (Adapté de Paillé et Muchielli)

Créé à partir de l'analyse thématique des entretiens réalisés auprès des professionnels du [REDACTED] à Montréal

Rubriques	Sous-rubriques	Thèmes	Extraits de verbatim
Expérience patient.e s-famille rapporté	Stress	Stress relié au traitement	« le niveau de stress, il est différent, mais il y en a aussi, ça dépend des étapes où l'on en est. Parce qu'il y a la première étape, la rencontre avec le médecin, peut-être pour expliquer que l'infirmière, elle accompagne le patient au cours de toutes les étapes, donc il y a la première étape, la rencontre avec le médecin; par la suite, peut-être qu'il y a le traitement, l'explication de différentes... Mais à chaque étape, il y a un stress et il peut aller en augmentant. » (A-001,p.2)

<p>e par l'infirmière en PMA</p>			<p>« Après un transfert, par exemple, y a un grand stress, parce qu'il y a l'attente du test de grossesse, et puis ça s'est un grand stress donc les patientes » (A-001,p.11)</p> <p>“and they would come in , of course, for their treatment, it was again that stress level.”</p> <p>(B-002,4/23-24)</p>
		<p>Stress relié à l'infertilité</p>	<p>« la fertilité, c'est sûr que c'est très stressant pour tout le monde, pour toutes les patientes, mais il y a un niveau de stress qui varie »</p> <p>(A-001,p.1)</p> <p>“So, often times, patients will come in, in distress, I find that they will come to us in a period of their life where it's, it's a very stressful moment...”</p> <p>(B-002, p.1. l. 5-7)</p> <p>((MG :Beaucoup d'accompagnement de patients-patientes qui sont dans des états de stress ou d'anxiété.))</p> <p>« Oui, c'est surtout ça. Moi j'ai souvent dit qu'on devrait avoir la prime de psychiatrie là, parce que c'est... surtout ça plus que d'autres choses. C'est surtout ça parce que c'est beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup d'anxiété qu'on doit dealer avec. Beaucoup, beaucoup, beaucoup ++++. »</p>

		<p>(C003,3/25-30)</p> <p>« Je dirais que ça représente souvent pour les patients une crise autant personnelle que de couple, souvent, la plupart sont en couple. La plupart du temps, ils ont pas prévu ça dans leur parcours, à moins d'avoir eu une condition médicale qui les prédisposait à avoir de l'infertilité. Souvent, quand ils arrivent ici, évidemment ils réalisent qu'il y a un problème parce qu'ils ont pas réussi à tomber enceint pour une période X de temps. Mais encore, quand on fait les tests et le diagnostic, souvent ça peut être choc pour le patient parce que, tu sais, jusqu'à là, ils ne croient pas qu'il y a vraiment un problème chez beaucoup de patients... »</p> <p>(D004,1/9-15)</p> <p>« C'est vraiment comme ça que je le qualifie puis aussi, beaucoup d'anxiété qu'ils vivent aussi, beaucoup d'anxiété. »</p> <p>(E005, 2/7-8)</p> <p>« même si la femme ne tombe pas enceinte, l'acupuncture, l'ostéopathie... surtout l'acupuncture, ce sont des médecines holistiques, ça touche tous les aspects de ta personne. Les patientes sont tellement stressées, et un des aspects que l'acupuncture travaille le plus, c'Est le stress. Ça vaut dix séances de</p>
--	--	--

			<p>psychothérapie! (...) L'ostéo, c'est pas très connu, mais c'est tellement bon, ça règle tellement de choses, et faire de l'Acupuncture sur une structure croche, ça marche pas. Ça prend une structure réalignée, et après ça, tu fais de l'Acupuncture. »</p> <p>((MG : Oui. Moi, c'est-ce que j'ai fait la dernière fois, et je suis convaincue que ça a aidé. J'ai continué de voir l'acupuntrice en début de grossesse et un moment donné, elle m'a dit 'Je pense que c'est beau, on peut arrêter.' Surtout quand tu as déjà fait des fausses couches, encore du côté thérapeutique, cet accompagnement-là, il compte pour beaucoup. TU veux, tu veux te rendre plus loin que sept semaines, plus loin que huit semaines... Et tu te dis 'si ça m'aide à me rendre à 11, à 12?'))</p> <p>« ... et juste gérer ton stress, c'est phénoménal ce que ça fait... et l'Effet est double! »</p> <p>(F006, 3/34-37; 4/15-25)</p>
		<p>Stress accru par les attentes de la</p>	<p>« Des fois, même la famille un petit peu éloignée (...) mais il y en aura d'autres qui auront un stress beaucoup plus élevé parce que ça n'implique pas seulement leur espoir à eux, mais ça implique aussi l'espoir de ceux qui les entourent... »</p> <p>(A-001, 1/12-19)</p>

	famille élargie	
	Expérience varie selon l'âge, le type de famille et la culture	« j'ai eu à accompagner des couples qui sont du même sexe, par exemple, mais on retrouve toujours ce stress-là, cette composante-là, elle est toujours présente. » (A-001,p.2)
Expérience liée à la santé mentale	Dépression, symptômes dépressifs	« L'Infertilité? Ça représente le Mont Everest escaladé 15 fois dans une vie, avec pour certains une mort certaine! C'est ça que ça représente ((MG : ...euh un défi incommensurable... ? « Pour beaucoup, oui. Oui. » ((MG : Et comment ils vivent ça? Si on parle en termes de nursing ou de médecine, est-ce que c'Est accompagné de symptômes...?)) « (...) de dépression, oui, des symptômes dépressifs. Et avant la dépression ou en même temps : colère, il y a du déni, il y en a.»

		<p>(F006, 1/6-13)</p> <p>« Mais moi, j'ai travaillé en psychiatrie et je trouve ça beaucoup plus exigeant ici qu'en psychiatrie. »</p> <p>((MG : Moi je dirais que les interactions ne sont pas toutes aussi exigeantes, mais elles sont toutes potentiellement exigeantes.))</p> <p>« Oui, alors je dirais que le niveau de stress, surprenement, le niveau de stress ici est quand même plus élevé qu'en psychiatrie, et en psychiatrie, on a une prime. »</p> <p>(F006, 11/20-34)</p>
	<p>Espoir</p>	<p>Une petite fenêtre d'espoir</p> <p>« on détaille la situation et puis, en détaillant la situation parfois, ça va calmer la patiente, et ça va ouvrir une petite fenêtre d'espoir parce qu'on va aller au-delà de ce qui a été dit »</p> <p>(A-001,p.2)</p> <p>“sometimes, I'll present the reality, the reality of the figures, so you know, just to kind of not have that false hope,... but I always tend to say you know, "there's always hope!" Sometimes we say this like, you know, "One egg, one embryo, one baby!"</p> <p>(B-002, 1/31-34)</p>

	Espoir	L'espoir de l'entourage influence le stress	« stress beaucoup plus élevé parce que ça n'implique pas seulement leur espoir à eux, mais ça implique aussi l'espoir de ceux qui les entourent » (A-001, p.1)
	Tabou infertilité/PMA	L'infertilité est associée à la honte et entouré e de secret	“often times, we know that infertility can be associated with shame, and that they keep it secret, right, so there’s that whole, you know, like a...kind of secrecy around it as well” (B002, 1/8-10) “yeah, the taboo ...” (B002, 1/12) “when they finally come, that kind of “Ok, I’m finally coming in, seeking help, you know, and...” they might not want people to know about it.” (B002, 1/12-13)

		<p>“See, I’ll go there, I’m not afraid to go there (discussing previous perinatal losses). And lots of the time, you know, to open the door and ... cause sometimes the men are reluctant ... To kind of explain that men might live it differently, but it doesn’t mean that they’re not grieving as well, you know.” (B002, 12/11-13)</p> <p>« Moi je ne sens pas qu’il y a de tabous dans la clinique, mais peut-être à l’extérieur de la clinique. Par exemple, ... quand c’est le fameux temps de faire signer les formulaires de consentement, où ça prend un témoin, mais on ne veut pas que les gens autour le sachent. Donc, peut-être au sein des communautés, puis ce n’est pas toutes les communautés...certains groupes culturels. » (C003,26/21-29)</p> <p>« Je pense que c’Est beaucoup moins tabou qu’avant... Euh, c’est plus accepté, les gens... Mais c’Est sûr que dans certains milieux, peut-être pas.. Mais ici, je pense qu’il n’y a plus de tabous... » (D004,15/32-33)</p> <p>« je pense qu’elles voient dans les médias, dans les médias sociaux que la grossesse, c’est possible à tout âge. Et j’ai l’impression qu’elles pensent que c’Est</p>
--	--	---

		<p>possible de façon spontanée, naturelle, sans aide... et je pense qu'elles ne réalisent pas que c'est souvent un don d'ovules... Les gens tiennent ça mort ((MG : car les gens riches et célèbres vont fièrement arborer leur bébé ou leurs jumeaux...)) « Mais sans dire ce qu'ils ont fait pour en arriver là. » (F006, 1/17-22)</p> <p>((MG : Entre couples infertiles, ce n'est plus tabou de parler d'infertilité)) « Ben non, (...) ils comprennent tout ça. » ((MG :... alors qu'avec ta belle-sœur, ta voisine ..., tu peux pas avoir cette conversation-là)) « Non, ils vont juste trouver que tu exagères tout (...), que tu dramatises, que tu exagères, que t'as rien qu'à relaxer, et ça va marcher (...) ça va être ça leur prescription. » ((MG : Tu sais, on l'Entend. Nos patients nous le disent, c'est une des choses dont je me souviens, et moi, j'aimais ça, recevoir ce genre de commentaires et accompagner les patients, quand ils disaient « Au moins ici, la porte fermée, on peut en parler. Parce qu'à la maison, avec ma mère, avec ma sœur, personne ne comprend, Et les gens m'ont dit à Noël, ben... pourquoi vous adoptez pas un chien</p>
--	--	---

		<p>à la place? »... et là, les gens se mettent à pleurer, parce qu’avec nous, ils ont le droit.))</p> <p>« Oui, c’est ça. Donc ça, ça manque beaucoup, ... il y a pas , je sais pas, il y a pas les ressources. Mais tu sais, pourquoi que, dans d’autres départements, ils peuvent avoir des éducatrices et nous, on peut pas?»</p> <p>(F006, 23/11-32)</p> <p>“So when you’re seeing a close friend, a close relative...someone in your family, you know, and their difficult experience with that... You’re all fighting for the same cause, in the end, which I think is important, So I think it’s important to talk about your experience, you know not keep your experience to yourselves, because when you share you experience, you demystify you know this process, destigmatize.”</p> <p>(G007, 6/9-13)</p> <p>((MG: ...and even if I didn’t have a child today to talk about or show pictures of, I would want to talk about my experience. Because I feel like all those years where I was a patient but I was a neonatal ICU nurse, I did not talk about it there either... And I think as patient, as fertility patient/nurse, it’s part of my responsibility to talk about it.))</p> <p>“Right.”</p>
--	--	--

			<p>[(MG: Now, everyday, every time I go there, I'll say "In my experience... or when I was a patient...", and often, I get the reaction "Oh! Okay, I didn't think of that!")]</p> <p>"Yeah, right, exactly. So it's normalizing you know, like the struggles, any struggles in the women's health realm." (G007, 6/24-32)</p> <p>"When it was free, I was, I would announce a little bit about what exists for people, but I don't know like I see some taboo...? I always thought that this community they have no awareness about this thing exists...I was not even comfortable to talk about it, but I did it. I did it and then after a few clients come from my talk. And even I was surprised, a lot of people don't even know that IVF, it exists ([MG : In your community?])</p> <p>"Yeah, in my community. Like, forget about egg donation!" (J009, 15/27-33)</p>
	<p>Autres tabous</p>	<p>Le tabou de la fausse-couche/</p>	<p>« Donc, à part la perte d'un bébé, même si c'était pas un bébé que j'ai mis au monde physiquement (...) c'Est une perte, c'Est un deuil, et c'Est quelque chose que j'oublierai jamais... »</p> <p>[(MG : Mais tu m'ouvres la porte de la fausse couche parce que c'Est quand même un incident dans un parcours de reproduction... Et moi, j'En ai fait des fausses-couches autour de la FIV, j'Ai eu trois grossesses qui se sont terminées par des</p>

	deuil périnata l	<p>fausses couches. Et avant ça, autour du premier (...) Et quand je suis devenue infirmière, j'ai travaillé en néonatalogie où on avait des patientes qui avaient connu des deuils périnataux, et c'est un sujet qui m'a toujours intéressée parce que ma mère avait perdu un enfant, mort-né, un an avant ma naissance... Alors ça fait partie de notre patrimoine familial même si je ne l'ai pas connue... Mais c'est la première de la famille, et ma mère, quand elle en parle, elle vient les yeux pleins d'eau, 60 ans plus tard...))</p> <p>« Ah, c'est sûr! C'est sûr!</p> <p>((MG : Moi, j'ai la chair de poule...))</p> <p>E005 : moi aussi!</p> <p>((MG : Donc je trouvais ça vraiment intéressant, et je trouve que c'est un sujet qui est encore tabou : la fausse couche, le décès d'un bébé...))</p> <p>« Oui (...) ouais... Mais des fois, les gens savent pas quoi dire. »</p> <p>(E005, 7/7-31)</p>
	Le tabou du début de au cas où	<p>((MG : dans notre pratique, les femmes viennent passer un test de grossesse sanguin, 16 jours après le transfert ou une insémination.. et l'après-midi, le jour même, on les appelle (...) pour leur annoncer 'vous êtes enceinte, ou vous ne l'êtes pas' Et tu parles de montagnes russes... Moi, je trouve que c'est une bonne nouvelle quand le test est positif.))</p>

		fausse couche après	<p>« oui, oui, oui. »</p> <p>((MG : alors on leur annonce qu'elles sont enceinte. Parfois, tu les entends en arrière, crier de joie. Et je me dis, même si, deux semaines plus tard, elles viennent pour l'échographie, c'est certain que cette échographie vise à</p> <p>« ... vise à confirmer qu'il y a un cœur fœtal, qu'il y a un sac, qu'il est à la bonne place...</p> <p>((MG : Et c'est certain qu'il y en a pour lesquelles la nouvelle, deux ou trois semaines plus tard, la nouvelle va être mauvaise.))</p> <p>« oui, oui »</p> <p>((MG : j'ai déjà posé la question à des patients qui avaient vécu ça : « Est-ce que vous auriez aimé mieux qu'on vous félicite pas, qu'on vous dise tout simplement vous avez une beta positif mais c'est un peu tôt pour croire à votre grossesse, il faut vraiment attendre... »</p> <p>E-005 : et qu'est-ce qu'ils ont dit ?</p> <p>MG : Ils m'ont dit « Non, nous on était contents, on EST tombés enceinte. »))</p> <p>« Oui, c'est ça. »</p> <p>((MG : « On l'a vécu pendant deux semaines, cette joie-là. C'est certain que là, on retombe ...mais on aurait pas voulu être privés de ça. »))</p> <p>« Non parce que, moi, je pense qu'ils ont raison de dire ça parce que c'est un test positif, ça veut dire qu'y a un embryon, un futur être humain qui s'est implanté et</p>
--	--	---------------------------	---

			<p>qui est en train de grandir en toi... à un point tel que ça sécrète des hormones décelables par des prises de sang. Donc c'est quelque chose d'assez important, qu'il faut reconnaître, il faut dire au téléphone : « Félicitations! » Et en plus, ç a leur fait réaliser, »je vais faire plus attention, je vais boire plus d'eau, je vais mieux manger, je vais me reposer... Si je voulais faire du ski en fin de semaine, bien, non, je vais prendre ça relax... Ils se disent « Là, là, y a quelque chose qui est en train de grandir... On va faire attention, mettre toutes les chances de notre côté. »</p> <p>((MG : et souvent, c'Est la première fois qu'ils ont un test de grossesse positif et ça, c'est énorme en soi. Mais ce que toi et moi, on vient de dire, je pense que ça ne fait pas l'unanimité dans l'équipe.))</p> <p>« Non. »</p> <p>((MG : J'en entends des collègues qui disent : « Oui, c'Est positif mais... » Elles ne sont pas dans les félicitations, parfois. C'est comme «oui mais, vous savez, il faut pas être trop... »))</p> <p>(E005, 8-9/27...-34)</p>
	Souffrance	Les patient.e.s	<p>“oftentimes, we see them in...and they're hurting, I find, when they come in, there's a type of suffering, that they've gone through, hem... because they look around, and they see friends and family who get pregnant, it's easy, and it's like “ Why can't we get pregnant?”. So I see them as hurting and in need of compassion.”</p>

		souffren t de leur infertilité	<p>(B-002, 1/14-17)</p> <p>“I think some more than others...(able to help patients cope with their infertility experience) I think that we are, that’s part of the nurse’s role is to be always psycho-social support, not just the physical. ((MG: You said “Some more than others.” Do you mean some patients more than others ? or some members of the ...)) Well I think some members of the staff, and I think that some patients too are more ...challenging. I Don’t like to use the label “difficult” because I don’t like to...but I think sometimes some patients can be challenging...but I always think that if you are approaching it that they’re hurting, and it’s a defense mechanism.”</p> <p>(B002, 10/12-19)</p> <p>« Moi je décrirais ça, c’est presque, je décrirais ça comme une douleur physique vraiment. Parce que quand les patientes sont rendues à un point que ça fait plusieurs années qu’ils s’essaient pis le désir d’avoir un enfant, à force que tu as des échecs, le désir ne s’en va pas, il devient plus ardent. »</p> <p>(E005, 1/6-9)</p> <p>« je pense qu’un moment donné, parce que moi, je suis une femme, quand tu veux l’Enfant puis il arrive pas de la façon dont tu veux l’avoir, ça peut devenir tellement</p>
--	--	--------------------------------------	--

			douloureux dans le couple, dans ta personne, psychologiquement, que ça devient vraiment comme une douleur physique » (E005, 1/12-15)
	Déception	Les patientes sont déçues de ne pas être devenues enceintes spontanément et ont peur	« ...quand ils sont devant l'idée de faire des traitements puis ils savent aussi que la première question qu'ils posent c'est toujours « c'Est quoi le pourcentage de chances que ça fonctionne? » . Donc y a toujours la crainte que ça ne fonctionne pas, la crainte de vivre des déceptions. » (E005, 1/9-12) "I think a lot of women who come and consult us, I think, they are living the same reality of... where they previously took in for granted that they would need to consult a fertility specialist to build a family. So, I think there is a lot of... Infertility is a field where patients are coming and they are disappointed, maybe fearful that this might not work...right? Because if it hasn't already work on its own, then there is no real guarantee so I think they already have a baseline fear... So, you sense that upfront." (G007,1/6-11) "So, when things are not going according to plan, (...) it puts into question, you know, will this result in a success, and if it doesn't, what does that mean, right, as far as the relationship, what it means the role of being a woman of being a wife..."

	que les traiteme nts ne fonction nent pas non plus	So there is a lot of identity issues as well, because if she doesn't end up being a mother, then what kind of role does she have as a woman, in the context of a family?" (G007,1/15-20) "So... you know, that helps you to be able to acknowledge their fears, acknowledge their insecurities, so that when you are in the process of counseling them, planning their treatment for example, you know... their fears might be getting in the way of their receptivity to learning the information you want to be able to understand why it is that maybe that... they don't seem receptive, or they seem frustrated... So just to be able to sometimes take a step back and just validate their concerns." (G007,2/11-16)	
	Investissement	Investissement émotionnel et en temps	« un traitement qui demande beaucoup d'investissement, pour les patients, émotionnel et le temps, » (A-001,p.2)

	Estime de soi	Impact sur estime de soi, perception image corporelle	<p>« souvent la personne va sentir l'estime de soi, l'image corporelle, comment ils se représentent dans leur cercle d'amis, leur famille, la société... « Ah! Non, c'Est moi qui peut pas avoir d'enfant! » et tout ça. Donc c'est sûr que ça représente souvent une... un changement au niveau de leur perception, estime de soi... » (D004, 1/...)</p> <p>“So there is a lot of identity issues as well, because if she doesn't end up being a mother, then what kind of role does she have as a woman, in the context of a family?” (G000,1/18-20)</p>
	Perception de l'infirmité face à l'infertilité	L'infertilité n'est pas une maladie	<p>“you know, patients, and they're not really sick patients, per se, unless you talk about the cancer patients but, you know. They're not... like infertility is not an illness, like pregnancy is not a medical condition per se.” (MG: Although the World Health Organisation does consider it as a disorder of the reproductive system, so., but I understand what you are saying, it's not a... they're not physically dying of infertility...) “Like they're health-impaired” (MG: There are “problématiques de santé » that do not lead to death but are still considered a disorder ...)</p>

			<p>“Okay, well that’s interesting, I did not know...” (B002, 6/28-38)</p> <p>“Donc au niveau des couples diagnostiqués, avec un problème de fertilité, souvent de ce que je perçois... bien, c’est un manque. Il y en a pour qui que c’est un manque. C’est comme un manquement dans le sens... plus dans un sens d’une incapacité : « je ne suis pas capable de procréer comme quelqu’un d’autre le serait ». Donc, ce serait plus vu comme étant une incapacité puis cela revient à un manque à combler et parfois, il y en a pour qui ça devient même une obsession. Je dirais que c’est peut-être un jugement de ma part aussi.</p> <p>(C003, 1/20-25)</p>
		<p>L’infertilité est une maladie</p>	<p>MG: Although the World Health Organisation does consider it as a disorder of the reproductive system, so., but I understand what you are saying, it’s not a... they’re not physically dying of infertility...)</p> <p>“Like they’re health-impaired”</p> <p>(MG: There are “problématiques de santé » that do not lead to death but are still considered a disorder ...)</p> <p>“Okay, well that’s interesting, I did not know...” (B002, 6/28-38)</p>

			<p>« Elles souffrent! (...) parce que c'est pas apparent, sont pas considérées entre guillemets « malades » (insistance dans le ton, et guillemets avec les doigts)...</p> <p>((MG : Même si l'Organisation mondiale de la santé (...) considère que c'est une maladie du système reproducteur.))</p> <p>« Oui, oui »</p> <p>((MG : souvent on entend comme commentaire « ben, sont pas vraiment malades! »))</p> <p>« C'est ça! »</p> <p>((MG : et moi, je suis pas d'accord avec ça.))</p> <p>« Moi non plus. Moi non plus. »</p> <p>((MG : Et c'est pas parce que j'ai été patiente...))</p> <p>« Noooooon (...) c'est une maladie grave. »</p> <p>(E005,1,18-33)</p> <p>“Not enough continuing education on that and on how mental health is often dependant on physical health. It makes me cringe when certain nurses say ‘They are not sick, you know!’ about our patients...”</p> <p>(G007, 5/29-31)</p>
--	--	--	--

			<p>((MG: And there are recent studies that show the impact of infertility diagnosis and treatment is similar to, in terms of anxiety and depression, is similar to a cancer diagnosis. Just that information should be shared, you know?))</p> <p>“ yeah”</p> <p>((MG: When I hear a colleague say “ Well, they’re not sick!”))</p> <p>“ Right, exactly”</p> <p>((MG: Now, I tend to speak more openly about it, and say ‘Don’t say that! It’s like saying someone suffering from depression is not really sick.’))</p> <p>“Right (...) I mean, I think like you’re saying theirs is also a need for continuing education for the nurses.”</p> <p>(G007, 14/1-12)</p> <p>“I think it’s a disease and IVF is needed. It’s not something cosmetic, its not plastic surgery. The patients, the need that they have is that treatment.”</p> <p>(J009, 4/22-24)</p>
	Deuil	Les patient.e.s vivent un	<p>« Quand que c’est par rapport à l’infertilité, je dirais que c’est plus une expérience de deuil qu’ils doivent vivre. »</p> <p>(C003,4/8-9)</p>

		<p>deuil, en plusieu rs étapes</p>	<p>« Mais... tu as beaucoup de déni aussi de la part de certains patients. Il y en a qui veulent... bien déni encore une fois, ce serait un jugement de ma part — ... » (C003, 1/32-34)</p> <p>« La dame, là ça fait son troisième cycle.... Bon elle pleurait ce matin, et c'est correct comme elle dit : « bon bien, avoir su, je n'aurais peut-être pas fait tout ça pour rien, je serais peut-être allé directement avec une donneuse d'ovules ». Mais comme je lui ai répondu, je lui ai dit : « c'est facile à dire maintenant, mais il y a plusieurs mois, lorsque tu as commencé, tu n'aurais peut-être pas dit ça non plus ». ((MG : Parce que c'est un processus d'acceptation.)) Exactement. C'est ça que j'ai dit, j'ai dit : « là tu vois que ça fait trois cycles que tu fais, trois cycles annulés, mais ça va faciliter le processus de ton deuil. » (C003, 2/22-29)</p> <p>« 'j'ai essayé bon là, ça me permet de fermer une porte pour en ouvrir une autre, en étant en paix avec moi-même comme qu'on pourrait dire'. » (C003,3/5-7) ((MG : ce que j'entends — c'est des patientes qui sont en deuil ou en processus de deuil que tu accompagnes.))</p> <p>« Bien c'est plus ça que d'autre chose. Beaucoup, beaucoup, beaucoup... (C003,3/20-22)</p>
--	--	---	--

			<p>((MG: There is always a certain degree of bereavement...))</p> <p>“YES!!”</p> <p>((MG: you bereave that perfect pregnancy, and the perfect birth of a perfect baby, term baby, and all that. And in our case, you bereave that experience of, you know, getting pregnant in your bedroom after two or three months of trying , and everything goes smoothly, you don’t NEED Assisted reproduction. And then, if it doesn’t work, then you bereave... It’s a series of ‘deuils’..))</p> <p>“ Yes , exactly, it’s a grieving process, exactly.”</p> <p>(G007,1-2/34-3)</p>
Pratique Infirmière en PMA		Perception générale - Rôle infirmier passionnant	<p>« Toutes! C’est ça ce qui est passionnant. Parce qu’on fait tous les rôles. C’est tellement passionnant. Parce qu’on fait de l’enseignement, on accompagne, on fait de l’écoute, on fait... c’est juste, c’est juste parfait! »</p> <p>(A001, 14/1-2)</p> <p>“I liked it. What I like about the nursing, like I said, it’s varied, it’s a very interesting type of nursing, ‘cause you’re really covering hmm...” (B002, 6/26-27)</p>

		<p>“I love fertility nursing. I find It can be very rewarding to... I find that I have the privilege to entering into someone’s confidence, intimacy, you know... and even during the transfer sometimes,... because it’s such a special time...” (...)</p> <p>“I have to say that everybody that is part of that in that room when we do the transfer, I find it’s done with lot of respect, because even though that its not the way that most couples get pregnant, we try to make as intimate a moment as possible, even though the woman is there, with her legs up, you know...</p> <p>(B002, 16/ 26-28, 36; 17/1-2)</p> <p>((MG : ce que tu aimes le plus dans la pratique infirmière en PMA?))</p> <p>« Je pense que c’Est le rôle essentiel de l’infirmière... Un patient ne pourrait pas passer à travers tous les traitements sans l’enseignement, sans le soutien de.. C’est impossible. Donc d’Avoir ce rôle-là avec le patient, je pense que c’est quand même valorisant (...) d’accompagner certains patients, c’est plus ça : de voir qu’ils réussissent à faire leurs traitements, d’Avoir de beaux résultats, c’est sûr. Mais c’Est pas juste ça. CE sont les contacts avec les patients : tu apprends à connaître toutes sortes de gens. «</p> <p>D004,20/1-6</p>
--	--	--

			<p>((MG : Tu as touché à plusieurs points, c'Est bien. De toute Évidence, tu aimes ça travailler en PMA...?))</p> <p>« Oui, j'aime ça, je les aime nos patients. »</p> <p>(E005, 21/27-29)</p>
		Perception générale - pratique difficile	<p>C003</p> <p>F006</p> <p>J007</p>
Rôles de l'infirmière en PMA	SOIN RELATIONNEL Relation d'aide et de confiance	Offrir du soutien, de l'écoute et de la patience dans	<p>« Le soutien, d'abord. Il faut soutenir ces patients, c'est sûr, quand on voit ce stress-là, il y a l'écoute, on va écouter le patient, on va comprendre la problématique. Et de là, on peut peut-être apporter notre aide. » (A-001,p.2)</p> <p>« cette relation entre le patient et l'infirmière, il faut qu'il y ait une relation de confiance. »</p> <p>(A-001,p.3)</p> <p>« il faut beaucoup de patience, pour nos patients. Beaucoup d'écoute." (A-001, p.6)</p>

		<p>climate confidence</p>	<p>“hmm it’s very holistic in terms of, you know, we’re going to see them when they come in, so we’re going to help them through the initial testing and stuff like that; for support...” (B-002, 4/17-19)</p> <p>“always, I think, always playing the nurse-psychologist role As well, a lot of psycho-social that goes on as well, so always when meeting, go ‘so how are things going?’” (B-002, 4/24-26)</p> <p>“I am usually very sensitive to like, if someone came in, and they had a miscarriage or something, or if they start going thru the treatment, and they get that point, like it might bring back feelings, like if you went through that...” (B-002, 4/26-28)</p> <p>“I think ...yes. I think some more than others... I think that we are (able to help patients cope), that’s part of the nurse’s role is to be always psycho-social support, not just the physical. (B002, 10/12-13)</p>
--	--	----------------------------------	--

		<p>« C'est de la relation d'aide plus que d'autre chose. Ce n'est pas, ce n'est pas... c'est pas une pratique médicale comme quand tu travailles aux soins intensifs ou tu as un patient que... tu te dis « OK, j'ai ça, ça, ça... je réagis de telle ou telle manière ». Ce n'est pas ça là. C'est complètement différent,... c'est plus de l'accompagnement que d'autre chose. » (C003,3-4/33-7)</p> <p>« Bien, le psychoaffectif. C'est surtout ça. (...) Toujours, c'est la base., c'est surtout la base. C'est toujours là parce que c'est beaucoup dans le psychologique avec les patientes. » (C003,12-13/22-22)</p> <p>« Je pense que oui, dans la plupart des cas, on le voit dans les remerciements, des fois ils vont faire des commentaires « ah! Elle était tellement soutenante ou aidante. Elle m'a écoutée... » C'est sûr que... comme dans tous le milieux, des fois il y a des plaintes et des fois, c'Est justement que la personne s'est pas sentie écoutée par l'Infirmière, des fois c'Est le médecin, des fois c'Est l'infirmière. » (D004,11/3-7)</p>
--	--	---

		<p>((MG :...Projets spéciaux (...) Est-ce que tu trouvais que ton rôle était différent quand tu rencontrais ces patients-là, par rapport à monsieur/madame tout le monde qui viennent pour une première FIV?))</p> <p>« Bien, le rôle était... je trouve que la relation de collaboration et la relation... 'trusting relationship' comme on dit, était encore plus importante. »</p> <p>(E005, 13/8-14)</p> <p>“Like the nursing care her in Fertility, I think like, in fertility, 50% of our care is psychological. They all come like I said to you... I always go through the patient's story. My goal is not only teaching; teaching instructions, they can watch the video and see the teaching, or go the pharmacy. Pharmacist will teach them. My goal is not only teaching the injection process, but I will see. Sometimes, patients come and all they need is that teaching because they are already stable in their life, they don't want to waste their time for different things, and they just want that thing from you; I will do that, I will just teach them and let them go.”</p> <p>(J009,2/16-22)</p> <p>« mais j'ai précisé aux deux 'écoutez, là, ça va en dehors de mes, de ma pratique, parce que là, y a quelque chose dans votre couple, je peux pas mettre mon doigt dessus, mais y a quelque chose qui marche pas, qui fonctionne pas... donc je vous</p>
--	--	---

		<p>conseille d'aller consulter la psychologue.' Parce qu'un moment donné, tu veux pas non plus aller en dehors de ton cadre de pratique. » (E005, 14/21-25)</p> <p>« Ben, de soins... de l'Encouragement, du réconfort...mais en accéléré, hein? Parce qu'il y en a du monde ici...donc on s'étend pas de long en large, on leur fait pas une thérapie d'une heure à chacune. (...) Mais je pense qu'on finit par trouver des moyens, dans ce 15 minutes-là, de... de les aider, même en 10 minutes. » (F006, 2/16-18, 30-31)</p> <p>"you're really dealing with the whole person. So this is when you have to draw on every single facet almost right, when you're in practice. That's why it can be mentally exhausting, because, you know, while you are counselling and while... you know, you want to be, you want to ask them " How are you feeling? How are you doing?" I mean, you know that we have a psychologist, you know that's part of our multidisciplinary team, so you want to be able to assess that continuously..." (G007, 11/4-10)</p> <p>"And I think if you could have a little bit more time with the patients (...) so that at the end of it, if you can offer the couple a time to ask you questions, or even just</p>
--	--	--

		<p>discuss any concerns. It might not even be something you have answers to, they might not need any answers, they might just need to talk. And I think, nurses are unfortunately not given enough time with the patients. So it becomes about “How can we see as many patients as possible...? And decrease our wait time?” ...trying to optimize the service and you’re trying to unfortunately, nowadays, do more with less (...) I think that unfortunately a lot of the psychological or psychosocial support is sacrificed, absolutely. And I think it’s a mistake.”</p> <p>(G007, 16/1-10)</p>
	<p>Faire preuve d'empathie</p>	<p>« il y a aussi le fait qu'on ressent, on ressent vraiment ce que le patient ressent » (A-001, p. 4)</p> <p>« on comprend la détresse de la personne en face » (A-001, p.4)</p> <p>“I think that if they feel that they have your compassion, and that you genuinely want to help them to get to that point, you know... “ (B-002, 1/22-24)</p> <p>“... it’s to try to be, like I said, compassionate, but also to be realistic, but try to be (realistic) in a way that’s compassionate.”</p>

		<p>(B-002, 2/1-2)</p> <p>“I have children and I think my life would NOT have been complete without children so I can understand that deep desire to have a child. (...) I could have never lived without my children. So, I think I understand that deep connection, that want, to be a mother, that life experience.”</p> <p>(B-002, 8/26-29)</p> <p>« il y a de l’enseignement, de l’information (...) sur les tests à faire, l’écoute, l’accompagnement, l’empathie et aussi de les amener... »</p> <p>(E005, 11/1-2)</p> <p>((MG: Et la compassion, ou l’empathie, c’Est une partie importante de ta pratique ici? Ou ça toujours été...))</p> <p>« Ça toujours été une partie importante de ma pratique infirmière. »</p> <p>(F006, 6/12-14)</p> <p>“Exactly, it’s going to be part of the process, and it’s a very important part of the process... that you realize is absolutely... you are going to have to repeat information sometimes that you’ve already said before... But again, it’s important</p>
--	--	--

			to be empathetic to that process, and understand why it is. You know, maybe sometimes it seems that they are not listening! But it's not because they don't want to, but because of anxiety or other insecurities are impeding the learning process.” (G007,2/30-35)
		Soutien, clarification et explication suite au diagnostic médical	« on est là pour clarifier, pour expliquer ce que le médecin a annoncé comme diagnostic. Donc, je veux dire, le soutien, il est, oui, on les écoute mais aussi on explique, aussi on clarifie » (A-001,p.2) “Then looking at when they get into treatments, try to explain the treatment, so will it be like a guide, making the calendars, etc. Trying to make it as clear as possible” (B-002, 4/21-23)
		Soutien r l'espoir par la relation	« on détaille la situation et puis, en détaillant la situation parfois, ça va calmer la patiente, et ça va ouvrir une petite fenêtre d'espoir parce qu'on va aller au-delà de ce qui a été dit » (A-001,p.2)

		infirmière/ patient- famille	
		Aider la personne à se projeter dans l'avenir à court terme	<p>« annoncer à l'avance les étapes qui s'en viennent, on va également, pas rassurer, mais préparer les patientes à ce qui s'en vient. » (A-001,p.2)</p> <p>“even though you want to give hope, that sometimes, you also have to give the reality. So I think that’s always my dilemma with patients is, you know, to giving hope, but also to being realistic. You know, so that if it doesn’t happen, or if something happens, they’re not totally “à terre”, you know, it’s sad, you know.” (B-002, 1/26-29)</p> <p>“Groups Teaching, yeah. I love it. Because, you know, some nurses say we don’t need that but that’s also one of the good things that our clinic offers... ((MG: Yeah, because I don’t believe other fertility clinics do that.)) “ yeah so it’s good that we have some things more to offer... And also, I see that they need that. Because... IVF is complicated, a lot of patients doesn’t know what is this” (J009, 8/19-28)</p>

		<p>Établir une relation de confiance fondée sur la compétence infirmière favorise le bon déroulement du traitement</p>	<p>« relation de confiance, elle vient du fait que l’infirmière soit capable de montrer qu’elle est experte dans son domaine » (A-001,p.3)</p> <p>« le fait qu’il y a cette confiance-là, et ça, c’est très, très important parce que par la suite, le traitement va mieux, par la suite, le médecin, quand il propose des fois des traitements, des fois, les patientes, elles viennent et elles demandent notre avis, sincèrement. » (A-001,p.3)</p>
--	--	---	--

<p>SOIN RELATIONNEL Accompagner les patients-famille</p>	<p>Accompagner dans les tristesses et dans les joies</p>	<p>« une patiente, c'était le 3^e transfert, et c'était la fin. Il fallait que je fasse le calendrier. Elle vient et elle commence à me parler des problèmes. Des problèmes, des problèmes... il faut que ça marche, ce traitement, elle pleurait, elle pleurait... Et j'ai juste écouté. J'ai fait son calendrier et je l'ai écoutée. Je veux pas dire rassurée parce qu'on dit jamais que ça va marcher...On dit juste que c'est un essai, il faut le prendre et on verra. Et puis ça a marché. Elle est venue me voir par la suite et elle m'a dit « c'est parce que tu m'as écoutée, parce que je n'avais personne pour m'écouter ». Le mari, c'est comme si.... La première fois n'a pas marché, la deuxième fois bon... c'est sûr que c... il avait plus espoir, plus rien. Je n'oublierai jamais cette femme-là. »</p> <p>(A-001, p.18)</p> <p>“ I remember just before I went off to go teach, there was one couple I had been working with for egg donation. She had this egg donor, and she didn't get pregnant. And I remember before I left... they were still doing embryo donation then... So I organised an embryo donation for her before I left, and she got pregnant! I was really happy...because she was hitting the 50 (age) point, right, at that point.</p> <p>(B002, 9/14-19)</p>
---	---	---

		<p>« C'Est sûr qu'On pourrait offrir plus de soutien, plus de... d'avoir comme le ligne des infirmières est ouverte juste l'Après-midi maintenant, pas toute la journée... Y a beaucoup de patients qui cherchent du soutien, parfois ils ont un doute sur, tu sais... est-ce que tel symptôme est normal ou non, et ils paniquent, donc, de pouvoir rejoindre une infirmière plus facilement, définitivement, cela aiderait à calmer l'anxiété, répondre à leurs questions, tout ça. Ça, définitivement, on pourrait s'Améliorer à 100 milles à l'heure... »</p> <p>(D004,13/26-31)</p> <p>[(MG : You're talking and...stories of patients come back to me, even from the very beginning of my fertility practice. I remember this couple, they were waiting in the waiting room in the waiting room and my preceptor knew them, I had just started, And she saw them and said "Ah! Comment ça va aujourd'hui?" And then, the woman started bawling, and you know, c'était juste pour être polie... juste pour dire "Ah! Bonjour, ça fait longtemps qu'on s'Est vues." We took them to an office and closed the door... You don'T know,, you just don't know!</p> <p>You're asking a question that's just very very even superficial, just to be polite, ... They had come in for a frozen embryo transfer, and on their way in, because they came from Gatineau, so on their way in, they got a call saying that the first two had been thawed and did not survive. Then, when they got to the clinic, they found out</p>
--	--	---

that the last two also did not survive... So they were back to square...minus three and this was the worst case scenario for them, obviously not what they had hoped for. And that can happen with any patient... you'll say "Ah! Bonjour comment ça va?", and if they're lucky, you're lucky it's a good day, but there are a lot of not-so-good days...In the end, this couple had a baby with their next cycle, and I followed them very closely."

(G007,3/10-27)

« Donc moi, je suis une accompagnatrice...et aussi, j'Essaie de les éclairer sur leurs choix. Si une personne, si un couple, ça fait plusieurs fois qu'ils essaient puis ils pensent à un donneur de sperme, par exemple, mais ils hésitent encore, c'Est sûr qu'il faut que tu sois rendu là dans ta tête et dans ton cœur aussi pour que tu fasses ce cheminement-là. »

(E005,2/20-24)

« Quand une personne est en détresse devant toi, je vais lui donner mon temps; je sais que ça va empiéter sur les autres mais il faut que je lui donne mon temps parce que moi là, cette personne-là, quand elle sort de la clinique là, elle prend sa voiture ou elle va en métro, je sais pas, mais il me semble, j'aimerais ça faire en sorte qu'elle parte un petit peu moins en détresse. »

			(E005, 4-5/35-2)
		L'infirmière doit composer avec beaucoup d'ambiguïté et d'incertitude dans sa pratique Rôle infirmier - ambiguïté	<p>« I find that the nurse in fertility's role is to deal with a lot of ambiguity. Like, you know, its never back or white, its always a little bit of this, will they get pregnant, won't they get pregnant? Will the pregnancy stay? Will it not? Is it an ectopic? Is it not? So it's not a clear path...»</p> <p>(B-002, 4-5/36-2)</p>

		<p>L'infirmière suggère que la clinique offre aux patient.e.s des consultations psychologiques</p>	<p>“at some point, I was instrumental in getting hmm, when they do, if we had women who got pregnant with triplets, and they had to do a reduction (...). I pushed for three free consultations with our psychologist...because to me, it went against you know, the whole purpose, you know, I mean, here we are trying to get them pregnant, and they're getting pregnant and we're saying, well now, you have to reduce... you know? And then they reduce, and then they lose babies...” (B-002, 7/7-13)</p>
	<p>Favoriser la littérature</p>	<p>L'infirmière vulgaris</p>	<p>« l'infirmière, il faut qu'elle ait vraiment une très grande expertise parce que, c'est sûr qu'on a affaire à des patientes qui ne connaissent pas vraiment, sur le plan scientifique des fois... On s'adapte au niveau de la patiente. Parfois, on va aller avec</p>

	<p>en santé et la promoti on de la santé</p>	<p>e et commu nique des notions scientifi ques biomédi cales aux patient. e.s- familles : elle doit possède r de solides connais sances</p>	<p>des dessins, on va aller avec... on tâtonne pour voir quel est le moyen pour que la patiente comprenne ce qui arrive. » (A-001, p.3)</p> <p>« parfois, on a des patientes qui, à l'inverse, ont un niveau de connaissances scientifiques, alors il faut qu'on soit capables de répondre aux questions scientifiques » (A-001,p.3)</p> <p>« on touche à l'embryologie » (A-001,p.12)</p> <p>« j'expliquais le consentement pour le transfert, » (A-001,p.12)</p>
--	---	--	--

		scientifiques	
		Enseigner et informer les patients. e.s-famille, notamment via l'Infoligne	<p>« il y a l'enseignement. C'est très important, l'enseignement, par rapport aux traitements, par rapport aux objectifs du traitement, comment utiliser les médicaments qui sont prescrits » (A-001,p.11)</p> <p>« l'Infoligne. On a des patientes qui veulent voyager, des patientes qui veulent nager par exemple (...), donc c'est beaucoup d'information, c'est une ligne vraiment pour l'information » (A-001,p.11)</p> <p>"if you really analyse it the amount of calls that you got, like sometimes yes, so you'd get like, you'd get the odd ones that were bleeding, right? So that would be of course, I Think, that was really helpful because they would call, and they'd be spotting, they'd be bleeding. So often times, it was benign, you know, it was really, not to worry, but I think by talking to a nurse, yes, it was comforting..." (B-002, 6/15-20)</p> <p>« On fait de l'enseignement, mais, tu pourrais lire la feuille de papier et tu n'aurais pas besoin de moi, là. »</p>

		<p>(C003,12/35-36)</p> <p>“My goal is not only teaching; teaching instructions, they can watch the video and see the teaching, or go the pharmacy. Pharmacist will teach them. My goal is not only teaching the injection process, but I will see. Sometimes, patients come and all they need is that teaching.”</p> <p>(J009,2/17-20)</p> <p>« À chaque jour, une infirmière qui travaille à la clinique... tu peux pas travailler ici toute une journée et ne pas enseigner quelque chose, c'est impossible. Et l'autre chose, je pense que c'est le soutien, d'écouter les patients, de les reconforter, de leur dire... comme quand tu appelles avec des résultats de test de grossesse négatifs, tu sais, de les suivre là-dedans, et des fois, ça se fait un peu comme automatiquement sans que, tu sais, on n'a pas des rendez-vous de 'counseling' mais c'est pendant que tu fais ça, c'est comme intégré à ce que tu fais... »</p> <p>(D004,9/21-27)</p> <p>((MG : « je pense que , parfois, comme infirmière, on oublie que le domaine dans lequel on travaille, c'est complexe. J'ai souvent entendu des collègues dire « Mais c'est pas compliqué, là... On leur fait un calendrier, ils ont qu'à le suivre' »</p>
--	--	--

		<p>« Oui. »</p> <p>((MG : Moi, j'ai vécu l'Expérience de la patiente, et avec les donneuses. J'ai eu deux donneuses qui avaient une formation d'infirmière... et qui ont fait des erreurs, parce que c'Est pas simple!))</p> <p>« Non, c'Est pas simple... »</p> <p>« D004,12/18-24)</p> <p>« beaucoup d'enseignement, des enseignements plus techniques, sur les tests à faire, les tests, les 'basic investigations' qu'on fait faire avant et pourquoi on les fait... »</p> <p>(E005, 3/25-26)</p> <p>« En gros, dans notre travail, c'Est l'Enseignement, je pense qu'on fait presque rien que ça, et de l'accompagnement à travers cet enseignement-là, pendant les 10-15 minutes qu'on passe avec eux quand ils sont en traitement. Mais on passe plus de temps avec eux en début...de traitement, les calendriers et tout ça.(...) on peut s'investir plus. Mais c'Est vraiment ça, c'Est de l'information, donner la bonne information, beaucoup d'Enseignement, beaucoup d'accompagnement, c'Est... en fertilité, c'Est ça qu'on fait. »</p> <p>(F006, 6/25-33)</p>
--	--	--

			<p>“My goal is not only teaching; teaching instructions, they can watch the video and see the teaching, or go the pharmacy. Pharmacist will teach them. My goal is not only teaching the injection process, but I will see. Sometimes, patients come and all they need is that teaching because they are already stable in their life, they don’t want to waste their time for different things, and they just want that thing from you; I will do that, I will just teach them and let them go.”</p> <p>(J009,2/16-22)</p>
	<p>Favoriser de saines habitudes de vie pour améliorer la fertilité</p>	<p>Informers et soutenir les patients.e.s-familles dans la perte de poids</p>	<p>« les causes, des fois, de l’infertilité. On voit des patients par exemple, c’est par exemple, le poids. On a des patientes, exactement, qui rencontrent le médecin, et puis, elles sortent de chez le médecin, et le médecin leur dit, ben il faut perdre du poids, et puis, elles comprennent pas. Donc il va falloir aller dans la promotion de la santé, expliquer c’est quoi le poids et l’effet de... de ... on va dire l’obésité , l’indice de masse corporelle, l’effet sur les hormones, l’effet sur la résistance à l’insuline et tout ça. » (A-001,p.14)</p> <p>“Right, so looking for example at overweight patients, obesity.. smoking, or drinking or drug use... For sure, yes. So, I’ll address with couples, in an open way, and I find that couples are generally, I think if you approach it openly, there seems</p>

			<p>to be that trust that they develop so that they don't feel judged or stuff like that, you know.”</p> <p>(B-002, 7/25-28)</p>
		<p>Informe r et souteni r les patient. e.s- familles en cessatio n tabagiq ue</p>	<p>“Right, so looking for example at overweight patients, obesity.. smoking, or drinking or drug use... For sure, yes. So, I'll address with couples, in an open way, and I find that couples are generally, I think if you approach it openly, there seems to be that trust that they develop so that they don't feel judged or stuff like that, you know.”</p> <p>(B-002, 7/25-28)</p> <p>((MG : Dans ta pratique quotidienne, quelles place occupe l'éducation pour la santé?))</p> <p>« Tout le temps. Ça je le fais chez nous, je le fais avec des amis, je le fais avec la famille, je le fais avec les patients, je le fais... tout le temps. »</p> <p>((MG : un patient qui rentre dans ton bureau et qui empeste la cigarette (...) et qui a un surpoids, (...) Est-ce que tu vas intervenir nécessairement?))</p> <p>((Ça dépend. SI le patient, je ne le sens pas réceptif euh... je ferais pas exprès. Et déjà, si c'Est le monsieur dont on parlait tantôt qui regarde sa montre là... et que c'Est la première fois que je le vois, puis... non, non. »</p>

			<p>((MG : est-ce que les médecins parlent nécessairement de promotion de la santé, enfin d'éducation pour la santé, alimentation, surpoids...))</p> <p>« Il y a des médecins qui en parlent beaucoup plus que d'autres (...) Mais c'est vraiment le rôle de l'infirmière de faire ça, plus que le médecin. »</p> <p>« Quand tu dis que l'une des pires choses qui affectent la production et la qualité des spermatozoïdes, c'est la cigarette, l'alcool, tous des oxydants (...) Mais on peut demander « Est-ce que vous pensez vouloir arrêter de fumer? »</p> <p>(F006, 13/23 à 15/3)</p> <p>“And I don't know how many young women are told, apart from like “Smoking is not good for you”, so young women who see their family doctor, are told smoking is not good for you, it causes lung cancer, it causes cardio-vascular diseases, you know, are they told that it affects their reproductive health? I don't know, you know?”</p> <p>(G007, 8/26-29)</p>
	S'engager dans un processus	Soutien des médecins qui	<p>« on fait des recherches, on a des réunions, on a le soutien également des médecins qui répondent à nos questions, qui expliquent beaucoup »</p> <p>(A-001,p.3)</p>

	s de formatio n continue	répond ent aux questio ns de l'infirmi ère	
		Réaliser des démarc hes pour cherche r des réponse s aux questio ns des patient. e.s- familles	<p>« si on n'a pas les réponses, et si on va pas les chercher, parce qu'on n'aura pas toutes les réponses, mais si on va pas les chercher ou poser les questions aux bonnes personnes pour répondre aux questionnements des patients, ou si on le fait de façon plus ou moins intéressée, les patients le sentent. »</p> <p>(A-001,p.4)</p>

	Détenir un baccalauréat	Avoir une solide formation académique	<p>« Je pense qu'une formation standard, c'est sûr qu'une formation de base à l'université, c'est très important parce que, comme je l'ai dit, il faut expliquer, il faut aller dans les détails, et ça, on ne peut pas le faire si on n'a pas un vrai bagage au départ. Et c'est pour ça d'ailleurs qu'on a des infirmières cliniciennes dans l'équipe »</p> <p>(A-001,p.14)</p>
		Avoir une formation spécialisée	<p>« des formations plus spécialisées, oui. Et d'ailleurs, la clinique offrait ces formations-là et c'était vraiment bénéfiques, on pouvait voir ce qui se faisait dans d'autres cliniques, les différents traitements, ce qui se fait dans les autres pays, l'avancement des choses...Ça permet de répondre aux questions... »</p> <p>(A-001,p.14-15)</p> <p>“I don't think we get official training, hmmm ... Like I said, I think it comes from our backgrounds and our life experiences... It might be beneficial to have some interesting, maybe from a psychologist... You know, I think we're very lucky that we have really great resources in our clinic but I think for the most it happens informally. I don't think there's any formal, you know, education , you know, and I think, you know, like when we used to have the magazines and stuff like that, it's always interesting to read the patients' view. I always found that it was always</p>

			quite interesting to read the stories of the patients' journeys, and I think that it's lacking." (B002, 11/2-9)
		Mettre son expérience au sein de la clinique de PMA au bénéfice du patient-famille	« de façon générale, avoir des infirmiers, des infirmières qui ont un certain bagage, parce qu'on a tous, qu'on ait été patients en PMA ou non, on a été patients ailleurs, ou on a des mères, des sœurs... y a cette expérience-là » (A-001,p.5) « ils peuvent poser la question, ils savent qu'ils vont avoir la bonne réponse parce qu'on fait le tour de tout. Ils nous voient partout. Ils nous ont déjà vue après le médecin, ils nous ont peut-être vue dans l'Infogroupe, le teaching, ça c'est important aussi pour le lien de confiance. » (A-001,p.14) "my background is from, I come from an ICU background. So I mean, adult ICU. So I think that a clientele that you are used to dealing with not so great outcomes, I think that that prepared me well for the clinic. And dealing with all types of clientele, being able to approach those subjects as well, you know, like being able to hmm, you know, because we have to go to those places, you know, about...very quickly. Sometimes, when you're younger and inexperienced with dealing with

			<p>life crisis,... and outcomes that are not necessarily the ones that the family was hoping for</p> <p>(...) Yeah the life experience comes with it too.</p> <p>(B-002, 8/11-20)</p>
		<p>Reconn aître nos limites qu'en tant qu'infir mière, on ne sait pas ce qu'est de vivre une situatio n</p>	<p>« je comprends, je peux ressentir, mais pas à 100 %, la détresse de la personne, pas à 100 %, parce que je n'ai pas vraiment eu à...à...à avoir recours à un traitement de ce genre, j'ai jamais eu de problèmes. »</p> <p>(A-001,p.7)</p>

		d'infertilité et de PMA	
		L'Infirmière ne croit pas que de souffrir d'infertilité ou de connaître quelqu'un qui en a souffert	<p>((MG: And do you feel this experience, although not yours but somebody close to you, did it affect your perception of fertility nursing or your practice in any way?))</p> <p>“Hmm... not really.” (B-002, 3/22)</p> <p>(MG : Est-ce que d'avoir vécu ça ou de l'avoir accompagnée peut-être même, est-ce que ça a eu un impact sur ta perception de la pratique ?)</p> <p>Mmmmm, non, non.</p> <p>(MG : Est-ce que c'était avant que tu sois infirmière ?)</p> <p>Non, c'était pendant que j'étais infirmière ici. Non, je ne dirais pas que cela a eu impact au niveau de ma perception de la pratique. (C003, 17/9-15)</p> <p>« Et mes arrière-grands-parents ont eu 16 enfants d'un côté, 21 de l'autre... Donc, non, la fertilité dans mon coin de pays, c'était super fort.</p> <p>((MG : Si tu en avais vécu, est-ce que tu penses que ça aurait influencer ta pratique ?))</p>

		<p>aurait affecté sa pratique en PMA.</p>	<p>« Non. J'ai tellement de compassion que je suis capable de me mettre ben comme faut dans les souliers de quelqu'un, que ce soit pour n'importe quoi. Non, non, pas du tout. »</p> <p>(F006, 6/10-14)</p>
		<p>L'infirmité croit que d'avoir vécu une expérience personnelle en santé reproductive</p>	<p>« Ouais... définitivement, ça l'affecte. Je suis moi-même infertile, j'ai fait, j'ai pas... C'est une longue histoire, anyway. Je n'ai pas fait de traitements pour tomber enceinte. J'ai fait une congélation d'Ovules quand j'ai débuté ma pratique, quand j'ai réalisé que j'étais périménoposée en fin de vingtaine. »</p> <p>(D004,5/13-16)</p> <p>« Oui ça aide, et aussi, j'ai quand même passé à travers une traitement in vitro, si on veut, jusqu'au prélèvement d'ovules. »</p> <p>(D004,6/10-11)</p> <p>« Moi aussi, pour cette population-là. Quand ils viennent pour leur..., après avoir leur test positif, leur beta positif, ils viennent pour passer leur échographie de viabilité... Si, malheureusement, il n'y a pas de cœur, le cœur fœtal ne bat pas... C'est très tragique pour eux parce ça fait comme des montagnes russes : la joie...</p>

		<p>(infertilité, fausse-couche, hystérectomie, dons d'ovules) lui permet de mieux comprendre ses patient.e.s.</p>	<p>puis maintenant ça tombe. Oui, ça m'apporte une composante que je peux comprendre qu'est-ce qui se passe (...) ça ne part jamais... » (E005, 8/17-24)</p> <p>"I didn't have any fertility issue myself but I was an egg donor once, so I went through that process for a friend who was infertile. ([MG: Do you think it had an impact on your practice as a fertility nurse?]) Absolutely! I think you are better able to empathize with patients going thru the same process; but I don't mean to imply that I am able to be more empathetic than the next nurse... I think education can also help to cultivate empathy and understanding of the social dynamics of universal human struggles. I think empathy is also a skill that needs to be developed in nursing profession like any other skill. (G007, 5/21-28)</p>
	<p>Le rôle technique</p>	<p>Accompagner</p>	<p>« On suit les signes vitaux, la douleur, on gère la douleur, et puis, par rapport au médecin, aussi, on doit être aussi, comme au même... euh... je sais pas comment</p>

	<p>e de l'infirmière en PMA</p>	<p>les patient.e.s-familles en salle d'opération et de réveil</p>	<p>l'expliquer mais euh... je veux dire... on doit aussi comme accompagner le médecin. Parce que il faut que la patiente soit prête pour son prélèvement, son transfert, pour la procédure, c'est ça, donc euh... une gestion de ce genre-là. » (A-001,p.13)</p> <p>« administrer des médicaments pour la douleur, c'est ça, pour les signes vitaux, regarder, pour la pression, parce que... oui. Comme les médicaments, c'est des analgésiques... donc il faut aussi suivre la respiration, c'est ça... »(A-001,p.13)</p> <p>« Y a la partie Salle d'opération où on assiste les médecins lorsqu'ils font le prélèvement d'ovules, le transfert d'embryon, ou aussi quand ils font dilatation curetage. Ah! Oui, dans la clinique Infertilité, on assiste aussi le médecin quand ils font les hystérosopies. » (E005, 12/7-9)</p> <p>« si on parle de la salle d'op et de la salle de réveil, ça c'Est sûr qu'il y a un côté plus « technique » euh par rapport à ces deux salles-là, mais tu vas faire énormément d'Enseignement surtout dans la salle de réveil, puis l'accompagnement et le réconfort, et tout et tout, bien tu as un lien vraiment direct avec la patiente en salle d'op. Tu sais, tu es dans son intimité, dans ses ovaires, tu</p>
--	--	--	--

			<p>es dans sa peur, son appréhension dans la salle de réveil, il y en a... qui font pitié à voir, tellement elles sont stressées. »</p> <p>(F006, 7/11-16)</p>
		<p>Assurer sécurité patient es en salles d'opéra tion et de réveil</p>	<p>“we work in OR where we make sure of the safety of the patients, with the sedation (...) Like, for the safety, we have to make sure our knowledge for giving deep sedation, is it enough? (...) I find that working here, even though I have a lot of experience, but I still think it's a need because we are far from the hospital and we have to be more on top of this part of the sedation, the anesthesia part, to have more knowledge in case something happens to our patients... how we can handle this.”</p> <p>(J009,</p>
	<p>Collabor ation interprof essionne lle</p>	<p>L'infirm ière collabor e avec toute l'équipe de la</p>	<p>« c'est une collaboration, j'veux dire, avec tout le monde. Collaboration avec les médecins, le médecin sait que l'infirmière c'est un pilier de cette clinique-là. Et je veux dire, il y a un respect incroyable pour le travail des infirmières, » (A-001, p.16)</p> <p>((MG: With which group of colleagues do you have to collaborate?))</p>

		<p>clinique de PMA</p>	<p>“Hmm, so.... RNAs, doctors, embryologists, secretaries, nurse manager... (...) Yeah, our psychologist (...) Yeah, depending on where you are, for sure. If you’re in the OR, you’ll have to work with the PAB...” (B002, 13/21-27)</p> <p>((MG: I haven’t worked in the French-speaking fertility clinics but... because the French hospitals are a little different) “ yeah, there’s that hierarchy, yeah... because for sure, when you work in a French hospital, as a nurse you can’t go to the doctor, you have to go through “L’assistante”, and then l’assistante will decide if it’s pertinent to call the doctor...(rires)” (...) “ Here, it’s very much a collaborative workplace...” (B002, 14/1-10)</p> <p>« Ici, ça va être surtout avec les embryologues, andrologie — oui, on est amené à collaborer avec d’autres membres du personnel. ... ça se passe bien. » (C003,22/7-10)</p> <p>‘En général, il y a une bonne collaboration entre les médecins, les infirmières, c’est sûr que c’est pas toujours facile, des fois, il y a des médecins qui font toujours un</p>
--	--	-------------------------------	--

		<p>petit peu à leur tête... ou respectent pas les échéanciers pour faire certaines tâches, et ça cause des fois une surcharge de travail aux infirmières, et des fois, il y a de la frustration. Mais, en général, quand je compare à d'autres départements, quand je vais visiter des collègues dans le reste de l'hôpital où ils ont beaucoup de problèmes, euh... de conflits entre médecins et infirmières, même jusqu'à dire de la violence... Je me dis que ça, on n'a pas ça. » (D004,11/16-23)</p> <p>« C'est sûr que des fois, il y a des tensions récurrentes avec d'autres membres, surtout en administration. Des fois, le rôle est pas clair pour certains, qui qui fait quoi, un genre de ping-pong entre une infirmière et... Le patient va retourner voir l'infirmière, retourner voir la secrétaire, retourne à l'infirmière...donc, ça, c'est sûr que c'est toujours à améliorer... oui. Avec le laboratoire, je pense qu'en général, c'est quand même euh... bien. C'est certain que l'infirmière ici, elle a vraiment un rôle que... elle va collaborer avec différents professionnels... (D004,11/28-32)</p> <p>« on écope de quelque chose qui a pas été fait, par X, je sais pas quel professionnel, mais quelque chose qui aurait dû être fait qui a pas été fait (...) parce que la personne dit que c'Est pas sa job, puis après ça, Y dit que c'Est pas sa job non plus,</p>
--	--	---

		<p>là , tu te dis, là, le patient a besoin de ça alors on va arrêter de se passer (...) la 'puck' et on va faire ce qu'il y a à faire pour le patient. » (E005, 16/21-29)</p> <p>« Mais moi je pense que oui, il y a des accrochages dans la clinique... » ((MG : Mais toi, personnellement, tu réussis à bien collaborer avec tout ce monde-là?))</p> <p>« Oui!... Et si je sens que la personne a une réaction que je trouve pas vraiment bien, par rapport à certains patients, je vais faire 'ok... dans ma tête, je vais me dire c'Est peut-être pas vers toi que je vais aller. Je vais essayer d'aller voir, aller chercher de l'Aide ailleurs'. Et après je vais essayer de voir comment je peux, comment je peux aider. ((MG : En ayant l'Intérêt du patient...))</p> <p>« ...en premier, toujours. C'est tout. » (E005, 20-21/38-9)</p> <p>((MG : La collaboration, elle se passe comment?))</p> <p>« Elle est assez bonne. Des fois, c'est sûr qu'ils ont moins de disponibilité puis des fois, ils te regardent de haut un peu (...) Et quand ils sont moins stressés par leur</p>
--	--	--

		<p>clinique et tout ça, il faut que tu choisisses le bon moment, et d'habitude ils sont vraiment ouverts pour nous répondre. »</p> <p>((MG :...mais grosso modo, il y a quand même un esprit de collaboration au sein de « Oui. »</p> <p>(MG : ... au sein de l'équipe et des médecins. Et avec les autres professionnels ou les autres membres du personnel, ça se passe bien?))</p> <p>« Ben oui. Moi, j'Ai zéro problème. Les embryologues sont super. La... certaines secrétaires sont plus 'tough' que d'Autres là...mais ça, c'Est dans n'importe quel milieu de travail; tu en as des super (...) Il y en a qui sont fines, il y en a qui sont moins fines. Il y en a qui travaillent en équipe, il y en a qui ne travaillent pas en équipe. »</p> <p>(F006, 16/31 à 17/6)</p> <p>“ I don't think it was ever an issue. Let's say, if I had a question for embryology, I think they were very happy to help or answer questions.”</p> <p>((MG: And (...) doctors?</p> <p>“ As well, I found, yeah, that was my experience, it was overall good collaborative working relationship.”</p> <p>(G007, 17/7-11)</p>
--	--	---

		<p>« That’s why if they have questions, I will try to answer of their questions, if some question is more specifically medical, and they didn’t get to ask the doctor, I am so comfortable with all the team doctors here, then In front of the patient, I will call the doctor and explain the patient’s questions (...) the good thing about here, is that I don’t hesitate to go to the doctor with my patients because I never have any issue with the doctors saying ‘Why you contact me at that moment?’ (...) if they are busy, but I can text them or maybe leave message... But it is so easy to access our doctors and talk with them (...) Because it’s not all... I have the experience of working at different places, ... Our doctors are super nice with that. They actually, they appreciate it.</p> <p>((MG: Yeah, I think so, I think we work as a team in this clinic))</p> <p>(J009,2-3/38-11)</p> <p>“Based on my experience, I have never ever feel in this clinic, now it’s been nine years, in that clinic, I never ever feel any negative reaction, that’s why I don’t stop. If they did, maybe I would stop and just follow whatever they wrote... nurse to follow the doctor’s orders... But because they are so open (...) fellows are super nice too. But the doctors are always available”</p> <p>(J009, 3/19-25)</p>
--	--	---

			<p>“With the secretaries, we had a issue with secretaries because the job was not very defined between secretaries and nurses. For example, infoline they will say “could you send me the prescription?” and then some nurses say ok. (...) And then, they will say like, for example, if I am on Infoline, next patient is waiting for me, but I will go print the prescription, find a doctor to sign it, go and scan, how many other patients I cannot answer? Or I can transfer the call to the secretary to do that job... Still, this is question mark. (...) Yeah, I do it because I don’t want, I just want it to work...</p> <p>((MG: Because you want the patient to get the information. Your goal, your primary goal is the interest of the patients))</p> <p>“ Yeah, the patient. The politics stuff will be fixed later on but for the moment, I will just do my job.”</p> <p>(J009, 9/1-23)</p>
		<p>L’infirmière soutient les ‘fellows’</p>	<p>« le nombre de fellows qu’on a vu passer... ils sont au départ, comme des bébés dans le domaine (rires)...ils deviennent des experts par la suite, sur deux ans. Je vais pas dire que c’est juste grâce à l’infirmière mais je veux dire... Les premiers pas? L’infirmière, elle est là. »</p> <p>(A-001,p.16)</p>

		<p>L'infirmière traduit quand les fellows ne parlent pas français et les patient.e.s-familles ne parlent pas anglais</p>	<p>((MG : il y a des fellows qui sont anglophones et la patiente ne l'est pas, c'est pas seulement la traduction de concepts, mais la traduction linguistique aussi.))</p> <p>« Oui, exactement. »</p> <p>(A-001, p. 12)</p> <p>« Comme je disais tantôt, on est tout le temps (...) on travaille, on travaille, on travaille</p> <p>et là, quand en plus, il faut aller traduire, c'est fatigant des fois. Quand on est pas occupées, c'Est plaisant, mais souvent, il faut que tu arrêtes de voir les patients pour aller traduire. Mais j'Aime quand même mieux ça que... il y a plein de patients que tu vois, pour lesquels les 'fellows' nous ont pas demandé de venir faire la traduction, et le couple a rien compris. »</p> <p>(F006, 25/5-10</p>
--	--	---	--

		<p>L'infirmière peut suggérer au médecin des traitements, car elle a l'expérience et la compétence</p>	<p>« On va voir le médecin parce qu'on devient tellement bonne dans les traitements (rires) , on connaît comme... les traitements, on va aller voir le médecin, on va dire « Écoutez, le...le... PC , je veux dire, le protocole long, le court...ou quoi que ce soit, et puis , on va aller le voir, et on va dire, elle a déjà essayé ça, est-ce qu'on pourrait pas comme... aller vers ça? » Parce que finalement, on a vu la patiente et... on est là pour vraiment, et puis le médecin, il va reréviser. Peut-être qu'il va garder le même traitement mais au moins là, il va reréviser » (A-001,p.17)</p>
		<p>Les patients veulent des</p>	<p>« Par la suite, le médecin, quand il propose des fois des traitements, des fois, les patientes, elles viennent et elles demandent notre avis, sincèrement. » (A-001,p.3)</p>

		conseils de la part de l'infirmière	<p>“So when they come to us, it’s to seek counsel.” (B-002, 1/7-8)</p>
		Collaboration avec personnel administratif	<p>« C’est sûr que des fois, il y a des tensions récurrentes avec d’autres membres, surtout en administration. Des fois, le rôle est pas clair pour certains, qui fait quoi, un genre de ping-pong entre une infirmière et... Le patient va retourner voir l’infirmière, retourner voir la secrétaire, retourne à l’infirmière...donc, ça, c’est sûr que c’est toujours à améliorer... oui. Avec le laboratoire, je pense qu’en général, c’est quand même euh... bien. C’est certain que l’infirmière ici, elle a vraiment un rôle que... elle va collaborer avec différents professionnels... (D004,11/28-32)</p> <p>« on écope de quelque chose qui a pas été fait, par X, je sais pas quel professionnel, mais quelque chose qui aurait dû être fait qui a pas été fait (...) parce que la personne dit que c’Est pas sa job, puis après ça, Y dit que c’Est pas sa job non plus, là , tu te dis, là, le patient a besoin de ça alors on va arrêter de se passer (...) la ‘puck’ et on va faire ce qu’il y a à faire pour le patient. »</p>

		<p>(E005, 16/21-29)</p> <p>« Ben oui. Moi, j’Ai zéro problème. (...) certaines secrétaires sont plus ‘tough’ que d’Autres là...mais ça, c’Est dans n’importe quel milieu de travail; tu en as des super (...) Il y en a qui sont fines, il y en a qui sont moins fines. Il y en a qui travaillent en équipe, il y en a qui ne travaillent pas en équipe. »</p> <p>(F006, 16/31 à 17/6)</p> <p>“With the secretaries, we had a issue with secretaries because the job was not very defined between secretaries and nurses. For example, infoline they will say “could you send me the prescription?” and then some nurses say ok. (...) And then, they will say like, for example, if I am on Infoline, next patient is waiting for me, but I will go print the prescription, find a doctor to sign it, go and scan, how many other patients I cannot answer? Or I can transfer the call to the secretary to do that job... Still, this is question mark. (...) Yeah, I do it because I don’t want, I just want it to work...</p> <p>((MG: Because you want the patient to get the information. Your goal, your primary goal is the interest of the patients))</p> <p>“ Yeah, the patient. The politics stuff will be fixed later on but for the moment, I will just do my job.”</p>
--	--	---

			(J009, 9/1-23)
		Collaboration avec préposé .e.s	Oh with the PABs, we have issues all the time, but I hope it's...like right now, its getting better because PABs (...), at least we expect them to bring patient in. To bring patient back from OR to recovery, that I know I have to be with them because they are sedated, but when they are not sedated, at least they have to bring the patient in. But sometimes in the Office hysteroscopy, instruments should be taken away by them, or bring this from... but these things, like we work a lot, like talking about it, and bring it up, I think now its getting better." (J009, 10/26-34)
	Collaboration/ Partenariat avec patient.e.s	Aider les patient.e.s- familles à gérer le temps pour favorise	« On aide la patiente à gérer le temps. Parce quand la patiente travaille, et qu'elle ne peut pas, par exemple, prendre son injection, je sais pas moi, à l'heure que c'était prescrit » (A-001,p.11) « je leur dis tout le temps, 'vous avez trois traitements d'insémination... Booker d'Avance, ça prend deux mois avoir un rendez-vous avec un spécialiste.' Donc je vérifie tout le temps s'ils ont un rendez-vous... Ils vont dire parfois 'AH! C'Est que vous pensez que ça ne marchera pas!?' ' NON!, c'Est pas ce que je dis. C'est juste que par expérience, je le sais : quand ça ne fonctionne pas et que vous arrivez à la

		<p>r le traitem ent</p>	<p>fin de votre troisième traitement, la journée où vous venez pour votre prise de sang et que vous annonce que c'est négatif l'Après-midi et qu'on vous demande de prendre un rendez-vous et qu'on vous le donne deux mois après... En fertilité, c'est la fin du monde, deux mois d'attente! »</p> <p>(F006, 21/9-17)</p>
		<p>Collabo ration avec les patient. e.s, faire appel à leurs forces (streng hts- based nursing)</p>	<p>“I think being a nurse in the [REDACTED], I think that most of the nurses have worked in other places in the [REDACTED], and I think that, even though if you didn't go to McGill and you don't have the McGill Model from McGill, I think just having worked in the [REDACTED], it's a philosophy, the approach...hmmm. I think it's partnership, I think sometimes, we could do more, I think sometimes, we just disregard the strengths of the patient...”</p> <p>(B002, 14/15-19)</p> <p>“It might be a good teaching to do in the clinic, to remind us of strength-based...'cause they come in as... (...) I think we could, you know, if instead of walking away with each encounter with a patient with a negative thing, if we could just empower the patient with one of their strengths, like 'Wow, look how resilient you are, as a couple!' You know, just to kind of, to be able to pull that., I don't think we do it as much as... You know, if you sit back and you reflect on it, no I don't, I think we can do better...”(B002, 14/34-35; 15/1-3)</p>

			<p>“...instead of like, you’re being the patient and I’m the all-knowing nurse and doctor...” (B002, 15/7)</p> <p>“... can we just be, you know, just not judgemental? Like I said, people are here and they’re hurting and they’re just... Like just go to work, you know, and stop putting people in a box,... look at each patient, their unique story and... (...) I’d like to see, I’d really like to see, maybe that McGill Model, strength-based,... would be beneficial.” (B002, 15/18-22)</p> <p>“well even just among the staff, ... appreciation, ‘cause I mean I’m a firm believer of that, you know, you can always pull out something positive about every single person,... So if we could just, you know, look at our peers, and say “Ok, well, this is a good quality of this person...”, something like that...” (B002, 15/28-33)</p> <p>« Bien, là, moi la première des choses, c’est sûr que quand j’ai un patient devant moi, par exemple, je leur demande : “quand est-ce que vous êtes prêt ?” Je ne vais pas te faire un calendrier là si tu n’es pas prêt. Quand êtes-vous prête ? Si tu es</p>
--	--	--	--

		<p>prête, ça va me faire plaisir de le faire, mais si tu n'es pas prêt, prend un rendez-vous de calendrier. Ou le savoir, c'est de demander au patient "qu'est-ce qu'il veut?" C'est lui qui le fait! » (C003,23/21-25)</p> <p>« La collaboration, c'est... Bon, je fais de l'enseignement, puis je repars toujours de « qu'est-ce que vous savez? », « est-ce que vous avez déjà fait des injections? » Oui....moi je veux savoir c'est quoi votre expérience antérieure parce que ça va moduler ma manière de vous enseigner ». Donc, on y va à partir de ça. Donc, c'est ça, je pars toujours à partir du patient. (C003,23/30-36)</p> <p>« Bien, moi, je pars souvent à partir du patient puis je leur demande si on décrit des expériences semblables, mais tu sais, formulé comme tu dis, j'aurais tendance peut-être à dire non parce que je ne le voyais pas comme ça. » (C003,24/35-37)</p> <p>« Moi je reflète sur comment vous avez fait dans le passé, oui. Mais, ça je te dis que si je n'aurais pas formulé parce que je n'aurais pas pensé comme ça. Mais je pars</p>
--	--	--

		<p>toujours à partir du patient puis sa base. Qu'est-ce que vous avez fait la dernière fois quand cela vous est arrivé ? Comment vous avez... ? » (C003,25/4-7)</p> <p>« Je pense qu'il y a de la collaboration entre les patients et les infirmières, c'est sûr...(...) Mais je pense que, peut-être surtout des infirmières d'une plus vieille génération vont dire « Regarde, je vais te dire comment ça va se faire. » Donc, on est pas immunisées ici... et là, quand ils ne respectent pas à la lettre ce qu'elle lui avait dit, elle dira « Mais je lui avais dit de faire ça et d'appeler, et elle l'a pas fait, et pourquoi elle a pas compris!?!? » ...Ça, je l'entends quand même régulièrement... » (D004,12/4-8)</p> <p>« tu es devant un couple où l'un est rendu quelque part, l'autre est rendu dans une autre place, de dire 'Écoutez, peut-être que vous devriez vous en reparler parce que je vois que madame est encline à faire ça, mais monsieur est moins enclin à faire ça, donc faudrait peut-être en parler. Des choses comme ça... ((MG : trouves-tu que c'est une forme de collaboration avec le patient?)) « oui, avec le patient(...) oui (...) Aussi, ça revient à la notion d'empowerment. » (E005, 11/3-13)</p>
--	--	--

			<p>« Rendu là, la partie empowerment, c'est de dire 'D'accord. C'est correct. SI vous voulez pas subir un test qui va vous donner des crampes , et vous préférez faire trois essais, puis après ça, voir si ça va marcher, c'Est correct. C'est libre à vous, c'Est votre corps.' (...) C'est ça. Parce que ça aussi, c'est un aspect important, la partie 'perte de temps'. Les couples, les patients qu'on a, ils veulent sentir qu'ils sont en train de faire quelque chose. Donc, après que les tests sont faits et tous les résultats sont rentrés, des fois, en attendant, ils aimeraient ça faire quelque chose, Donc on leur dit 'faites-le, le traitement d'insémination, c'Est correct parce que je sais que tu veux au moins dire que tu es en train de faire quelque chose'.</p> <p>(E005, 11/17-19; 24-29)</p> <p>((MG :...Projets spéciaux (...) Est-ce que tu trouvais que ton rôle était différent quand tu rencontrais ces patients-là, par rapport à monsieur/madame tout le monde qui viennent pour une première FIV?))</p> <p>« Bien, le rôle était... je trouve que la relation de collaboration et la relation... 'trusting relationship' comme on dit, était encore plus importante. »</p> <p>(E005, 13/8-14)</p>
--	--	--	--

		<p>« Mais les nouvelles patientes, les nouveaux couples... ils sont tellement anxieux qu'ils te mettent 100 % responsables de tout ce qui leur arrive. Donc la prise en charge de leur traitement, surtout le premier, la première, première fois qu'ils le font, c'est pas très, très existant. Le partenariat laisse à désirer, on est plus directifs que d'Autre chose, tout en insistant sur le fait qu'ils doivent lire leurs papiers, participer, S'informer... »</p> <p>((MG :Mais je t'Entends quand même, quand tu parles au patient, leur dire 8 :45 pour l'Échographie, si ça vous convient pas, je vais vous transférer...Ça c'Est une forme de collaboration.))</p> <p>« Ben oui. » (...)</p> <p>((MG : TU sais, tu le vois peut-être pas comme une forme de collaboration mais c'en est une . Tu es en partenariat avec la patiente.))</p> <p>« ok, ben oui, mais pour moi, ça, c'Est basic, tellement basic que je pense même pas que ça peut être un partenariat...voyons! » (F006, 20/26 à 21/8)</p> <p>“I always see what the patients’ opinion... and like what the patient want, it’s more important for me, like... here, also, the doctors do the same things, like give all options, it’s not always... it’s the couple, the couple should think about what they want to do... Like these are the things that are available, what do they want to do...”</p>
--	--	--

			<p>(J009, 11/32-35)</p> <p>((MG: Can you include strength-based nursing into your fertility nursing?))</p> <p>“I think that spontaneously, it’s there. As a nurse, we have this, this... strength, and personally...(unclear) with us. We’ve grown with that, that’s a part of our profession, it’s there, like... We cannot hide it we always have and carry that when we are with a patient to give them...”</p> <p>((MG: I mean there was a little bit of that this morning, with the patient that you saw... You gave her time to cope with the news, because at first she was very overwhelmed.(...) And then you gave her time to deal with that, and in the end, it became something positive.))</p> <p>“Yeah!”</p> <p>(J009, 12/24-38)</p>
	infoligne	Les infirmières doivent répondre à des questions	<p>“I think one of the things that we found was less useful was the infoline...? Because I think that a lot of the questions I think when we actually sat down and looked at the types of calls ,were not necessarily nurse-oriented questions... like a lot of them were for prescriptions or for appointments or... So you know the actual calls that we were getting, and sometimes too, they wanted to get test results and stuff like that and it wasn’t really up to the nurse” (B-002, 6-10)</p>

		<p>ns qui ne relèven t pas nécessa irement de la pratiqu e infirmiè re (INFOLI GNE)</p>	<p>“Sometimes it could get aggressive, like a husband calling in wanting results and getting upset because they’re not getting the results, you know because you need to call your doctor to get the results, because we’re not able to tell abnormal results, right? So that was difficult.” (B-002, 6/23-26)</p> <p>« L’Infoligne a été réduite à trois heures par jour par manque de ressources....euh...mais ça pourrait changer, au grand dam de ... C’est le rôle le plus haĀ de la Clinique... » (D004,13/35-36)</p> <p>« Non, c’Est comme « Ah...on règle les autres problèmes... » Mais tu es là pour aider le patient, en bout de ligne. Même si parce qu’elle a perdu sa prescription ou que le médecin a oublié de renouveler le renouvellement ou... Oui, c’est pas ta job, toi, c’Est la job du médecin mais tu es là pour aider la patiente pour pas qu’elle bousille son traitement ou que, elle se retrouve sans Synthroid pour...eu jusqu’à son prochain rendez-vous qui est seulement dans deux mois.... Tu sais, moi je vois qu’on est là pour le patient. On est là pour s’assurer... » (D004,14/7-12)</p> <p>((MG : Et moi, je pense aussi que l’Infoligne sert à ça ...))</p>
--	--	--	--

		<p>« Oui... ((MG : C'est un outil pour défendre les intérêts, les droits des patients...Mais, encore une fois, c'est pas toujours perçu comme ça.))</p> <p>« Non, non, c'Est certain. » (D004,17/3-8)</p> <p>« Ça c'est la partie où il faut accompagner la patiente, il faut leur donner (...). Ça fait que l'Info-ligne, c'Est vraiment de donner aux patients, de les aider dans ce qu'ils vivent. L'Info-ligne, c'est comme, quand c'Est des situations de détresse, le patient te tend la main et te dit 'Aidez-moi là!, Aidez-moi s'il vous plait, aidez-moi.' Donc il faut que tu arrives à faire descendre leur stress... » (E005, 15-16/36-3)</p> <p>« c'est la partie où tu as l'air d'une chanteuse de concert rock-là parce que t'as ton casque d'écoute... sur les oreilles puis tu cours dans la clinique. (...) Puis tu vas voir le médecin pour avoir une prescription, puis tu vas voir telle ou telle personne pour avoir ci... Oui, c'est la partie où des fois, tu écopes de (...) quelque chose qui aurait dû être fait qui a pas été fait (...) parce que la personne dit que c'Est pas sa job, puis après ça, Y dit que c'Est pas sa job non plus (...) là , tu te dis, là, le patient</p>
--	--	--

		<p>a besoin de ça alors on va arrêter de se passer (...) la « puck » et on va faire ce qu'il y a à faire pour le patient. »</p> <p>((MG : Et tu défends les intérêts du patient avant tout.))</p> <p>« Exactement, c'Est pas important de savoir qui a pas fait sa job, honnêtement, il faut décrocher de ça. »</p> <p>(E005, 16/17-33)</p> <p>((MG : Est-ce qu'il y a des aspects que tu aimes mieux que d'autres dans ta pratique ici?))</p> <p>« Oui, mais ce que j'aime moins que d'Autres, c'est plus facile à répondre... La ligne d'information, j'Aime pas ça du tout. (...) Il y a trop d'appels, il y a trop de gens au téléphone, ils sont impatients. Ils sont..... »</p> <p>((MG : Ils sont impatients parce qu'ils ont dû attendre?))</p> <p>« ils ont dû attendre mais aussi, il n'y a pas d'inhibition parce qu'ils sont au téléphone... Déjà, on a à 'dealer' avec cette anxiété-là des patients et un peu d'agressivité, des fois beaucoup d'agressivité. Au téléphone, c'est pire, parce que c'Est pas en personne. »</p> <p>(F006, 8/1-11)</p>
		<p>"The Infoline, when I am on Infoline, sometimes, I need that, I like that too because... But the thing is that, some of my colleagues I heard that they say like ...</p>

		<p>Infoline e répond à de véritabl es besoins chez les patient. e.s et est spécifiq ue à cette clinique</p>	<p>the Infoline should ne discontinued...But I'm ... I disagree because this is the only good thing our clinic has, compared to other clinics, that the patient can have access to information directly to the nurse... “ (J009, 7/26-29)</p> <p>“But when you are on Infoline, probably out of, like for example, 30 calls, maybe 10 are the more important ones, but 20 is just to reassure them... Even for this, the 10 is... its good to help patients, and give them service and they like...But I like to be there but really too much patients.” (J009, 7/29-32)</p>
--	--	--	--

	<p>Patient advocacy</p>	<p>L'infirm ière défend les intérêts des patient. e.s</p>	<p>(Do you see yourself as a patient advocate?)</p> <p>“YES!!... Every day of my life as a nurse.”</p> <p>(and in a fertility context?)</p> <p>“Yes! I think for pain, for having a voice if they had a loss, you know, and if you see something funny in the order. And during the egg collection, we’ll say ‘Woah!.. give it five minutes...let the medication work, you know!’ hmmm... ‘Let’s just come out, and give her five minutes; I’m going to give another dose, and then , you know, yeah...”</p> <p>(B002, 13/21-32)</p> <p>((MG: Or they might share something with you that...))</p> <p>“... they didn’t share with the doctor...”</p> <p>((MG: Checking with doctor if this is still what he/she wants... that’s being the advocate...))</p> <p>“ Yeah, exactly. To make sure...</p> <p>And I think, like I said, because we do have that, you know, we work with a great bunch of healthcare professionals in our clinic, so we have that facility to go and have those conversations with the doctors, you know. Oftentimes, I’ll do it and say “ I don’t really understand this, let me just go and clarify this.”</p> <p>(B002, 13/11-16)</p>
--	------------------------------------	--	--

			<p>Le 'patient advocacy' « c'est dans ma manière de prise en charge... bon, comme hier, la madame qui... (...). Ça sert à rien de te faire une insémination, ça sert à rien, c'est annuler ton cycle. Mais tu sais, je me souviens, je suis allée voir directement le médecin traitant la patiente au lieu du fellow. C'est la même chose quand j'ai mes patients cancer qui ont deux rendez-vous la même journée, mais c'est la même affaire, comme je dis « book ton rendez-vous, dis que c'est C003 qui t'a mis là là, puis s'ils ont problème, bien ils viendront me voir —<i>that's it!</i> ».</p> <p>(C003,29-30/32-2)</p> <p>((MG : est-ce que tu as l'impression que l'infirmière joue un rôle de leadership, leadership de façon générale au sein de l'équipe, mais aussi pour ce qui est de la défense des intérêts des patient.e.s donc le 'patient advocacy'??))</p> <p>« Tout à fait, même si je suis sûre que certaines de mes collègues infirmières ne vont pas se voir comme ça (...) mais je pense qu'elles, c'est sûr, clair, clair, clair que les infirmières, comme dans beaucoup de milieux c'est pas unique à la PMA, mais elles jouent un rôle de leader, tu sais, elles vont tout de suite dire 'Non, ça, ça marchera pas.' Des fois, le médecin arrive avec une idée, tu sais, elles vont tout de suite savoir ce qui pourrait être fait ou non, elles vont aller voir le médecin et lui</p>
--	--	--	---

		<p>dire 'Ça n'a pas d'allure ce que tu as prescrit aux patients, ils ne sont pas rendus là...'</p> <p>((MG : Donc, elles vont aller voir le médecin pour défendre ...))</p> <p>« Oui, exactement 'Faudrait que tu leur fasses telle ordonnance, euh... Tu penses pas que ça, ce serait mieux? '. C'est sûr que le médecin va pas, il agit au petit doigt tout le temps et des fois, ils vont expliquer, ils vont dire 'Non, je suis pas d'accord parce que telle chose...' et là, l'infirmière va dire 'Ah! Ok, j'avais pas pensé à ça, ok', par exemple. »</p> <p>D-004, 16/8-25</p> <p>((MG : avec ce genre de clientèle-là, mais aussi avec toute notre clientèle, ce que tu décris , c'est souvent aussi d'être des « patient advocate »))</p> <p>« Oui!! »</p> <p>((MG : La dimension de « Patient Advocacy »... ou la défense des intérêts et des droits de nos patients... ou les amener à , eux-mêmes, prendre la parole, ou la prendre en leur nom quand c'Est pas... Mais je pense que c'Est un rôle important de l'Infirmière(...) en particulier en PMA »))</p> <p>« OUI!! »</p> <p>(E005, 15/9-15)</p>
--	--	--

		<p>« tu te dis, là, le patient a besoin de ça alors on va arrêter de se passer (...) la « puck » et on va faire ce qu'il y a à faire pour le patient. » ((MG : Et tu défends les intérêts du patient avant tout.)) « Exactement, c'Est pas important de savoir qui a pas fait sa job, honnêtement, il faut décrocher de ça. » (E005, 16/17-33)</p> <p>(MG : Est-ce que tu trouves que tu joues un rôle de leadership (...) auprès des patients, tu sais le « Patient advocate «)) « Ah! Ben oui!! (rires) ...et Seigneur!!.. moi je trippe là-dessus, c'Est sûr. (rires) C'est vraiment fort, là. (...) Oui, c'Est très, très important. Et si tu ne le fais pas...Nous , on est au courant de tout, si... et souvent les patients ne comprennent pas trop ce qui se passe, surtout leur premier traitement,... » (F006, 24/8-22)</p> <p>((MG : (la traduction pour les 'fellows') Moi je trouve que ça fait partie d'une façon de voir l''advocacy' parce que c'Est dans l'intérêt de ton patient qu'il comprenne)) « Ben oui, ben oui, C'est sûr! » ((MG : et , à mon avis, on est mieux placée (...) plutôt que de demander à une traductrice qui ne connaît pas ça, ou une secrétaire bilingue...))</p>
--	--	--

		<p>« ben non, ça marcherait pas. » ((MG : Non, non, tu sais, mais j'ai déjà entendu ce genre de suggestions-là, tu sais)) « Ben non, (rires) voyons donc! » ((MG : C'est quand même nous qui « traduisons » le jargon médical...)) « Et ils vont avoir des questions à poser après... C'Est pas juste traduire, il y a les questions qui suivent..., dans le fond, c'est ça qu'il veut savoir... » (F006, 25/25 à 26/4)</p> <p>“I mean of course, you know, it'S always important, it'S an ethic that always present, I mean, protecting you patients' rights in every situation hmmm ... I think it's important when you're... when you're in the clinic and you're meeting the patients and you're learning who they are...and that's when you're possibly identifying... their needs, and you're trying to be aware of their needs and possibly communicate that back with your team, and the doctor “ (G007, 18/13-17)</p> <p>“...Just to make sure nothing's been missed, or... And also, you do have a little bit more time to spend with the patients (then the doctor), so you can screen you know what possibly they might benefit from, you know, be it that referral to</p>
--	--	--

		<p>psychology, there was even a referral to Psychiatry! There was Dr JKL (Psychiatrist) who was available for ...”</p> <p>((MG: and once the treatment has started, and you see them after ivf scans, we’re less in the advocacy but ... still..))</p> <p>“Oh yeah. Yeah, yeah, for sure. Just like someone trying to walk into a room, and you go ‘Hey, you can’t go in there! You have to respect people’s privacy’, right?”</p> <p>((MG: Or Infoline, if you have to go clarify something with the doctor or the pharmacist. We are sort of the ‘pivot’ there))</p> <p>“Right, exactly. So you’re that liaison... “</p> <p>(G007, 19/4-19)</p> <p>“as a fertility nurse, we have to advocate for the patients...”</p> <p>(J009, 5/15)</p> <p>“Now I remember the Advocacy thing, because I have this couple, the husband had a little mental health issue, he was under treatment, and then they were seen by our doctor, and our doctor wants to see, to talk with ... to send a social worker to their home to see how, because they already have a child, to see how they take care of this child, and how their home is... how they take care of the home,...then they could have treatment for them. But then, this social worker takes like months</p>
--	--	---

		<p>and months, it never happened. (...) That's why I took the initiative to talk on behalf of them, directly to the clinic manager and the doctor, that if this is...like you know, in fertility, time is important, and she's getting (older) (...) They try again, they keep on ringing, and it never happened. Finally they take decision, that instead of this, they can directly contact with the doctor, the treating psychologist, no the psychiatrist, to see like if it's ok to have a baby. And now they are under treatment."</p> <p>(J009, 12/4-17)</p>
<p>Clientèle particulière :</p> <p>Préservation de la fertilité des patientes atteintes</p>	<p>(axe non retenu car non prévu spécifiquement dans le protocole de recherche)</p>	<p>" it's not a clear path, even like with the cancer patients...you know, that we have sometimes, you know (rires) It used to be a joke in the clinic, 'cause they used to say to me: "every time you meet a cancer patient, they decide not to go through with it, in the end!"... But I'm not always...but I'll explain to them, you know, because often times, they'll come in and they're so distraught, like do they need to have this extra element added to it? They might have a sister, maybe the sister can be an egg donor down the line, you know? So there's different ways... Often times, when they're going through the cancer treatments, that fertility treatment is one drop too much." (B-002, 5/2-9)</p> <p>"It's difficult, and I find that, and I've never done a study on it, but I've always that those type of patients, they have more pain during the collection. So I personally</p>

<p>de cancer</p>		<p>believe that because their stress level is so high, from everything else that's going on, that extra stimulus that we're putting just, it manifests itself in like pain times ten...</p> <p>(MG: And I remember when we could get general anaesthesia and, in my opinion, these are the patients that should have it)</p> <p>INF: Yeah, they should have it. Because the anesthesia is more difficult because the pain is not only physical pain but there's that emotional pains that they are going with."</p> <p>(B-002, 5/22-29)</p> <p>« on a des patientes qui sont en traitements pour le cancer. (...) C'est très difficile quand on voit une patiente de 17 ans qui doit faire un prélèvement d'ovules parce qu'elle a appris qu'elle a un lymphome et elle veut préserver ses ovules. Ça c'est une partie qui vient me chercher parce que j'ai des enfants, et quand je les regarde, je me dis 'et si c'Était ma fille... et si c'était ma fille...' Qu'est-ce que je ferais? »</p> <p>(E005, 17/19-24)</p> <p>« à partir de l'âge de 14 ans, elles sont libres de prendre la décision. Si elles prennent la décision de la faire, c'Est correct. Mais pendant le prélèvement</p>
-----------------------------	--	--

			<p>d'ovules, moi, je suis pour que quand la patiente dit 'est-ce qu'on peut arrêter?', qu'on arrête! Moi, c'Est juste ça.</p> <p>((MG : Et j'irais un peu plus loin : ce sont des patientes pour lesquelles on devrait avoir accès à l'anesthésie générale.))</p> <p>« oui, oui, c'est sûr. »</p> <p>(E005, 18/1-6)</p>
<p>Clientèle particulière :</p> <p>Receveuses et donneuses d'ovules</p>	<p>L'infirmière doit connaître les aspects juridiques propres au don d'ovules afin d'accompagner</p>	<p>" I also worked a lot with the Egg donation clientele, so that was a clientele that, you know, there's all the intricacies of finding a donor, you know, the legalities of not being able to pay and , at some point in the clinic, hmm... the patients were going to Argentina"</p> <p>(B-002, 5/30-32)</p>	

		<p>les patient.e.s</p>	
		<p>L'infirmerie donne aux donneuses de l'information en éducation pour la santé pour la durée du traitement</p>	<p>“Give it (information) to them because I would do the Egg donor population as well. Sometimes it would be with the donor, like you know, it's very important to put forward, like, safe sex or something like that, because sometimes, would be young single women...and you had to remind them, you know, using condoms during the time they were doing egg donation... (MG: and hopefully, they're not smoking or drinking or using...) INF: hmmm mmm (nodding) ...and that too, so you want to say “Well for the time that you are doing this, try to abstain!” ...to stay healthy, healthy donors.” (B-002, 8/1-7)</p>

		<p>L'infir- mère accomp- agne les patient. e.s dans leur chemin- ement vers don de gamète s</p>	<p>“right, there’s other steps, and they’ll try other things (before trying egg donation). (...) There’s also lots of denial that happens, and sometimes you’ll see them trying on their own... I remember just before I went off to go teach, there was one couple I had been working with for egg donation. She had this egg donor, and she didn’t get pregnant. And I remember before I left... they were still doing embryo donation then... So I organised an embryo donation for her before I left, and she got pregnant! I was really happy... because she was hitting the 50 point, right, at that point, so...” B-002, 9/8-19)</p> <p>« ...j’essaie de les éclairer sur leurs choix. Si une personne, si un couple, ça fait plusieurs fois qu’ils essaient puis ils pensent à un donneur de sperme, par exemple, mais ils hésitent encore, c’Est sûr qu’il faut que tu sois rendu là dans ta tête et dans ton cœur aussi pour que tu fasses ce cheminement-là. » (E005, 2/20-23)</p> <p>« quand ils pensent au don d’ovules, c’est pas la façon, la façon, comment on dit?... la façon...euh (...) traditionnelle, c’est ça le mot, d’avoir des enfants. Donc il faut qu’ils soient rendus là dans leur tête pis dans leur cœur, Puis je les amène à faire une auto-réflexion pour ‘ Même si c’Est pas comme ça que tu l’Avais voulu, tu peux</p>
--	--	--	--

		<p>atteindre ton but final quand même. Mais est-ce que tu es prête à faire ce cheminement-là? Toi, en tant que femme, puis vous en tant que couple? ' quand c'Est un couple. «</p> <p>(E005, 2/24-31)</p> <p>((MG :...ce que tu dis, ça me rappelle mon histoire à moi, que je peux partager ici puisque c'est un des objets de la recherche... La première fois qu'un médecin m'a parlé de don d'ovules, c'était par courriel, c'était une autre clinique privée à qui j'Avais demandé si je pouvais avoir une réanastomose pour renverser ma ligature de trompes, et il m'Avait dit « non, après un certain âge, on fait pas ça au Québec. Et à votre âge, vous devriez envisager un don d'ovules » . C'est peut-être pire par courriel, je sais pas, mais ma réaction, ça a été : « Ouache, non!... c'est de la science-fiction, c'est quoi, ça?!? » Je travaillais pas dans le domaine, j'étais infirmière mais en néonatalogie. Alors, j'étais vraiment pas prête là (...) C'était trop, trop étrange pour moi. Par contre, quand j'ai été rendue là, j'étais prête parce que j'avais essayé, j'Avais fait les autres démarches. Ma trajectoire m'Avait amenée là, j'étais prête. Et les patientes, je leur dis souvent, quand elles sont là ou pas là, quand elles hésitent...parfois je parle de mon expérience personnelle, rarement (...) mais je leur dis « L'objectif ultime, c'est quoi? C'est d'être mère? C'Est d'être père? C'est d'être parent? »</p>
--	--	---

		<p>« Hmm hmmm (nodding) »</p> <p>((MG: “ si c’Est ça, pour toi ou pour vous, la façon de se rendre à ce... le chemin qu’on prend pour s’y rendre.. »</p> <p>« ça a pas d’importance, c’est ça! »</p> <p>(E005, 2-3/32-15)</p> <p>« Donc il faut savoir aussi, il faut reconnaître quand le patient est prêt à recevoir l’information, quand y est pas prêt. C’est sûr que même dans les situations de don de gamètes, où le médecin va dire ‘Pour vous, c’Est un don d’ovules ou un don de sperme qu’il va falloir faire’. Ben, quand on arrive pis qu’on les voit, et c’est déjà un choc de savoir ça, nous, le rôle de l’infirmière c’Est de se dire...Je vais donner l’information d’une façon modifiée parce que la personne, elle entend juste dans sa tête l’écho de ce qu’elle vient d’entendre, elle est sous le choc. C’est important de leur dire ‘Écoute, je te donne ces papiers-là. TU peux les lire et rappelle-moi sur la ligne des infirmières puis on va s’En reparler. Ou écris-moi un courriel et on va s’En reparler’. Il faut savoir aussi s’ajuster à la réceptivité du client. »</p> <p>(E005, 4/15-23)</p> <p>“ for example, when one patient was ... a lot of IVF fail, fail, fail, fail... and she wants to do another cycle. She has the option for egg donation but she cannot take</p>
--	--	---

		<p>decision for it...and she was crying, crying... She came and then, the way... like she was offered egg donation for many times but she always in her head, something that she even want to think about it (...) I Explained this way : if your objective is to have a baby, that is the top priority of your life, that you cannot be without kids...and that you cannot enjoy the things you have around you, like your partner... people look for a good partner, you already have that. (...) But you don't enjoy all of these things, you're still crying to have a baby, that is your objective, and you spent four years or five years of frustration... to do five or six IVF that failed... Now, you can continue doing it, and you will have this frustration and shock when you get a negative pregnancy test again, and crying like again many times it happened... You want to continue that process?? Or you just take another decision, Egg donation, a little hard to accept, but when the baby... like when you see the baby there, you'll forget that the egg belonged to somebody else. And when it is in your uterus, the circulation, this is new research, the circulation of your body, like mixing bloods, will take some of your genes kind of..."</p> <p>(J009, 13/11-34)</p> <p>((MG: I'm smiling and the interview can't see that but I'm smiling and laughing because that's pretty much what I tell patients too. And I can talk about my personal experience but even if I don't, that's how I approach it and I've done it in</p>
--	--	---

		<p>the pas and you and I never really talked about this but it's funny that we... we say similar things. I will say "What's your goal? The purpose, the ultimate goal is that you want to be a mother. If your personal goal is to share your genetic background and all that and your DNA, that'S something else. But if your goal ultimately is to be a mother, it doesn't really matter that much how you create it, you know, what recipe you follow,... and this is available now." And like you said, the later research in epigenetics and all that show that, as carrier, you do contribute to the DNA and RNA... And, and sometimes, I do talk about my personal experience. The first time a doctor mentioned to me Egg Donation, I went "yuck!!", I was like "No, I don't want to do that, it's like science-fiction, somebody else's eggs." You know... And I think all women do that. Nobody gets married at 20-25 and say 'Well, in 15 years, I'm going to do egg donation, that's so exiting!!" Ugh, non! But I participate in another research and the PhD student asked me "So, how is your feeling towards this child different than how you felt with the other three?" And I went " what do you mean?..." To me, that was inconceivable. It was not... Humm... I carried the child, I gave birth, I'M breastfeeding, I wake up at night...))</p> <p>(J009, 14/10-28)</p>
--	--	---

			<p>((MG: MDo you find that, in particular for egg donation, but generally speaking for IVF, do you find that people's approach or reaction to their situation is different depending on where they come from, culturally speaking?))</p> <p>“ Yaaaa!! Ya, that's true... Especially, for example, people from muslim, they see it as against Islam...If they are very practiquant (practising), they will not do it. (...) Like to find out if you are allowed... Because the Book is there, but we don't know the, like this is a new issue...like it did not exist before, a very curious sentence, but everybody interprets it differently. Then we found two Imans, like we found one Iman that interpret against, one Iman will interpret like in some sense, it's possible still to do. “</p> <p>(J009, 15/6-9)</p>
Expérience au sein du régime public et puis privé	Expérience et perceptions de l'infirmière	L'infirmière ne perçoit pas de différence dans sa pratique entre	<p>« je faisais mon travail exactement comme avant, c'est pas parce que j'étais dans le public que, euh... j'avais une pratique, puis passé au privé » (A-001,p.7)</p> <p>((MG : Donc, toi, tu n'as pas vécu ça comme, ça n'a pas affecté ta pratique?))</p> <p>« Non, Non ça n'a pas affecté ma pratique (...) On pouvait voir 80-90 Personnes puis ça faisait la 90^e fois que tu enseignais le Gonal-F (un médicament injectable). C'est sûr qu'un moment donné, t'Es fatiguée, on est humain...mais non, côté intervention, non ,je prenais le temps de leur parler et tout ça. Et comme je le disais, je donnais mon courriel au monde. »</p>

		<p>régime privé vs public</p>	<p>(E005, 6/8-15)</p> <p>“Yeah, that’s really interesting because when we knew that the re-privatization of the IVF cycles was going to come into place, I thought that the clientele would, would change. And so, you’re always wanting to prepare for, you know, your new patient population. But I really didn’t find that, in the end, that ... apart from the volume of patients that came in, the clientele was the same, was the same. They were still women who were coming with the same issue, you know, trying to get pregnant, perhaps for a while, had seen their doctor maybe and were counselled to consult with fertility specialists. Maybe what I think I would say that you sensed was.... , I felt that the clientele was the same, although now they had even more angst then before, right?”</p> <p>(G007,4/4-12)</p> <p>“So whereas now, you had the women coming in with their baseline grieving, and insecurity and anxiety, now she acutely was aware that her options have now been limited.”</p> <p>(G007,4/17-19)</p>
--	--	--	--

			<p>“But the thing is, changing numbers doesn’t mean that we are rushed to see patients. Because when we had more patients, we are more staffed. Like we have the same time to spend with patients. I don’t rush to see more patients but the same way, if a patient need smore time, I give more time. But I didn’t see any effect on my practice because at that time, we have more nurses.”</p> <p>(J009, 4/13-17)</p>
		<p>L’infirmière perçoit quelques différences dans sa pratique entre régime</p>	<p>« c’Est sûr qu’avec l’augmentation du volume, tu avais moins de temps pour discuter en long et en large de trucs mais tu n’Avais pas à parler des sous, ça c’était très bénéfique, comparé à avant et à maintenant, on doit expliquer les frais comme infirmière, ce qui comme un peu particulier... »</p> <p>(D004,8/15-18)</p> <p>« tu dois toujours t’adapter au patient, mais ce qui était particulier quand on était public, avec le nombre patients qu’on avait et on avait une clientèle plus élevée de...barrières linguistiques, niveau socio-économique difficile, donc il fallait être plus imagé, avec nos instructions comment les injections fonctionnaient. Les infirmières ont essayé d’être créatives en termes de comment l’Enseigner. C’est des choses qu’on avait jamais vu avant. On a vu aussi... vu que les gens ne payaient pas, si le cycle était annulé avant la collecte, ça comptait pas non plus. Donc il y avait vraiment un plus haut taux d’Erreurs de la part des patients pour les</p>

		<p>privé vs public</p>	<p>médicaments, de ne pas prendre son Ovidrel, de le prendre à la mauvaise heure...de ne pas respecter... » (D004,8/26-33)</p> <p>« C'est dur à comprendre parce qu'ils investissent beaucoup d'Argent, et c'est là qu'on voit la différence entre le privé et le public, parce que là, il y a un gros investissement d'argent, et ils veulent presque des garanties... et si y a une médecine qui ne peut pas en donner de garanties, c'est...bien notre domaine. » (F006, 2/2-5)</p> <p>« ce sont des patients mieux nantis, hein, parce que ça prend les sous. Euh... généralement plus éduqués, plus informés. Parce qu'on avait , dans le régime public, les gens avaient aucune idée (...), et même s'ils avaient assisté à la classe d'information, souvent ils ne comprenaient ni l'Anglais ni le français, ils savaient même pas c'était quoi... Tu sais, j'ai eu des patients, deux jours ou un jour avant le prélèvement, le monsieur est outre-mer... Ce qui donne une idée de l'implication (...) Mais ça c'était payé par le gouvernement. Quand c'est payé de tes poches, c'est jamais arrivé que le conjoint est pas là, depuis que c'est privé. Tu sais, c'est ça, la différence. » (F006, 5/ 13-23)</p>
--	--	-------------------------------	---

		<p>Le stress généré par le changement du régime public vers le privé, et l'absence d'information</p>	<p>« on avait à gérer , non seulement , le stress des traitements, mais aussi le stress de la nouvelle loi» (A-001, p. 8)</p> <p>« on pouvait pas répondre aux questions, et on pouvait pas prédire ce qui allait se passer (...) c'était... très difficile. Très, très difficile. » (A-001, p.9)</p> <p>« Toute l'équipe, que ça soit l'équipe des médecins, l'équipe des embryologistes, tout le monde vivait ce stress-là aussi. » (A-001,p.9)</p> <p>« on pouvait pas prédire qu'est-ce qui allait se passer, comme tu dis, on pouvait pas savoir. » (A-001,p.9)</p> <p>“Yess. Everybody wanted to get in... (l'annonce de la nouvelle loi added even more stress on the nurses too) the whole clinic, and that has an impact on the care... I think so too.”</p>

		(B-002, 7 & 12)
	Nécessité d'avoir un régime public de couverture de la PMA	<p>« il faut que ça soit couvert par le régime public. » (A-001,p.9)</p> <p>(with your fifteen years experience, do you think that IVF, ART should be covered by the RAMQ?)</p> <p>“I think that under stricter conditions, yes!!”</p> <p>(B002, 16/13)</p> <p>« Je dirais oui, mais pas comme c'était. Pas dans le contexte que c'était. Bon... c'est parce que dans le régime 2010-2015, c'était... il n'y avait rien de clairement établi. C'est écrit : « toute femme avec une RAMQ ». Je pense qu'il y a des choses qui doivent être balisées. »</p> <p>(C-003,9/25-30)</p> <p>((MG : et ton expérience, la PMA devrait être couverte par la RAMQ?))</p> <p>« Il devrait définitivement y avoir certaines choses de couvertes; que ce soit complètement privé, c'Est comme une injustice en soi puisqu'il y a vraiment des problèmes médicaux, pas juste sociaux, qui méritent une couverture...euh. Par contre, j'ajoute un bémol, je suis pas certaine que je crois à 100% que tout devrait être couvert... »</p>

			<p>D004,18/9-13</p> <p>E005</p> <p>F006</p> <p>G007</p> <p>J009</p>
		<p>Les traitem ents de PMA sont un droit</p>	<p>« Ils ont le droit d’avoir ce traitement-là, comme n’importe quel traitement. » (A-001,p.10)</p> <p>“understanding that everybody has the right to a family, you know, there are all kinds of families that exist... in today’s world, and I think that need, that visceral need to want to have a child...” (B-002, 1/20-22)</p> <p>“But I think anyone who desires (a child) should have the right...” (B-002, 2/22)</p> <p>((MG: Do you think that IVF should be publicly funded again?))</p> <p>“Yes.</p>

		<p>Le traitement de PMA a un coût, le régime public a été coupé, mais l'argent a disparu : c'est une question politique</p>	<p>« c'est des trucs politiques mais on a vu, le traitement a été annulé mais on a vu l'argent...pfff (gestes avec les mains) » (A-001,p.10)</p>
--	--	--	--

		<p>L'infir m ière aborde la questio n du coût des traitem ents et médica ments lors des info groupes</p>	<p>« on va parler du coût des médicaments, oui, on va parler de la participation, par exemple, on va donner de l'information sur la RAMQ, sur la part de la RAMQ dans les traitements, et la part du privé des fois, donc ça aussi, c'est plus administratif, qui font maintenant partie de la réalité. » (A-001,p.12)</p>
	<p>Expérien ce du patient- famille suite au changem</p>	<p>Le fait que la PMA soit au privé génère</p>	<p>« c'est une vraie détresse qui s'ajoute. » (A-001,p.8) « on avait à gérer, non seulement, le stress des traitements, mais aussi le stress de la nouvelle loi. Parce qu'on ne savait quand est-ce que ça allait tomber, parce qu'on ne savait pas c'était exactement quoi, parce qu'on ne connaissait, on pouvait pas donner de l'information par rapport au coût du traitement par la suite... » (A-001,p.8)</p>

	<p>ent de régime de financement de la PMA</p>	<p>une détresse qui s'ajoute à l'expérience de stress générée par la PMA</p>	<p>“Because they wanted it done and they wanted it done, like NOW! Right?... They would say : “What do you mean there’s a waiting list?” you know like... (la nouvelle loi) ...added even more stress.” (B-002, 4/3-7)</p> <p>“... I felt that the clientele was the same, although now they had even more angst than before, right?” (G007,4/11-12)</p> <p>So whereas now, you had the women coming in with their baseline grieving, and insecurity and anxiety, now she acutely was aware that her options have now been limited.” (G007,4/17-19)</p>
		<p>Les patients semblent plus</p>	<p>« J’ai l’impression que c’est des patients qui ont peut-être plus à cœur la réussite de leur projet... ((MG : Plus engagés ?))</p> <p>« Ils sont plus engagés, oui. C’est ça, tu as vraiment dit le bon terme : ils sont plus engagés dans leur traitement et leur projet qu’auparavant.</p>

		<p>engagé. e.s parce qu'ils doivent payer leurs traitem ents.</p>	<p>(C003,9/16-20)</p>
		<p>Les traitem ents sont chers et les patients - familles s'endett ent sans</p>	<p>« ils vont aller vers le traitement, ils sont prêts à s'endetter ou n'importe, et ils vont faire ce traitement -là, en espérant que ça va marcher. En espérant...mais on ne peut pas garantir à 100%. » (A-001,p.15)</p> <p>« Quand c'était couvert par le gouvernement... ben au moins, le patient, il va accepter, ce traitement qui coûte dans les 5000-6000\$, les médicaments, j'veux dire, j'ai eu le support de tout le monde, de l'équipe et même du gouvernement, et ben ça a pas donné. Mais là, c'est difficile. Oui, l'équipe elle apporte ce support-là, mais elle ne peut rien faire sur la question du coût des traitements, et ça , c'est difficile pour l'équipe. C'est difficile pour faire accepter parce que si on veut faire un autre traitement et ben, c'est encore pas garanti. » (A-001,p.15)</p>

		garantie d'avoir un enfant au bout	<p>“oftentimes, they’re making sacrifices, and you know, it’s a real life dream to have a child. So, again, what I find is sad is that there’s no guarantees for them. Like you know, you can spend , say 10 000\$, hmm... and at the end, you may not get a child. Hmm...so that I find a little bit hard, like I find that hard working in that field because there’s no guarantee.” (B-002, 2/13-17)</p>
<p>Question « baguette magique » ... Changer UNE chose Pistes de solution</p>		Fonctionnement de la clinique, de l'équipe nursing	<p>« Maintenant que c’est plus privé, c’est difficile d’avoir des formations et tout ça, peut-être que ce serait bien de revenir à ça, parce que comme je l’ai dit, c’est très bénéfique. (...) Mais moi, je veux dire, je changerais rien. » (A001, 18/4-6)</p> <p>“Can we just be, you know, just not judgemental? Like I said, people are here and they’re hurting and they’re just... Like just go to work, you know, and stop putting people in a box,... look at each patient, their unique story and... you know. Yeah, now that I’m talking with you, I’d like to see, I’d really like to see, maybe that McGill Model, strength-based,... would be beneficial, yeah. (...) even just among the staff (...), ‘cause I mean I’m a firm believer of that, you know, you can always pull out something positive about every single person (...) So if we could just, you know, look at our peers, and say ‘Ok, well, this is a good quality of this person’, something like that...”</p>

		<p>(B002, 15/18-33)</p> <p>« C'est qu'il y a beaucoup de frustrations au sein de l'équipe des infirmières parce qu'ils ne sentent pas de soutien de la part de leur boss. Donc, ce serait d'avoir un meilleur leadership à la tête, parce que les filles ne sentent pas de soutien. Si elles ne sentent pas de soutien, puis elles sont écœurées, bien elles n'ont pas envie de s'investir au niveau des patients et au niveau de la clinique. »</p> <p>(C003, 30/30-34)</p> <p>« ...mais c'Est sûr que je pense que si on pouvait être plus d'infirmières dans certains cas, ça pourrait libérer les gens pour faire plus de développement de , de , d'outils, pour offrir plus de choses aux patients, on est toujours pris avec un nombre limité d'Infirmières , et on a des patients à servir, donc souvent, on est dans le quotidien, de voir les patients, et comme tu sais, il n'y a pas de rôle de pratique avancée, d'éducatrice, d'infirmière clinicienne spécialisée... (...) C'est sûr, que c'Est une question de budget... pas nécessairement au niveau du [REDACTED] ...mais c'Est sûr qu'on vient de passer des années très difficiles depuis 2015... Euh... en plus avec un déménagement, mais c'était pas... On a dû couper plusieurs postes, de nos collègues. Donc, c'Est sûr que c'Est pas le temps de créer un budget quand on peut même pas payer les infirmières qui étaient ici. Donc, là , on commence à</p>
--	--	---

		<p>respirer un peu, il y a peut-être un gratuité de nouveau qui s'en vient, ça va amener à... Parce qu'il y avait quand même une infirmière clinicienne spécialisée ici avant, jusqu'en 2009 à peu près, et c'est elle qui a développé beaucoup des protocoles, des choses. Mais, tu sais, une fois qu'on est établis, il y avait peut-être moins un besoin ..</p> <p>((MG : Mais en même temps, dix ans, c'est beaucoup (...)) Y a sûrement des sujets, des volets qui méritaient d'être revus...))</p> <p>« Je suis 100% d'accord... »</p> <p>D004,19/18-30</p> <p>« dans le fonctionnement de la clinique : plus de respect, plus d'harmonie, plus de collaboration, plus de conscience de l'autre... Juste que chaque employé pense à comment je peux faciliter la tâche de l'autre au lieu de penser à comment je peux faciliter mon travail à moi. »</p> <p>(E005, 23/20-28)</p> <p>« J'aimerais que les filles (infirmières) soient plus responsables, autonomes et plus impliquées; les gens me disent souvent que je serais mieux dans le privé...). J'aimerais que toutes soient motivées et qu'on arrête de chiâler. »</p> <p>(F006, 27/27-30)</p>
--	--	---

			<p>“you’re working in a team, so you’re working with a dozen or so nurses, and I think we, there’s...hmmm... there would be I think a benefit from having maybe weekly meetings, you know, where we can talk about you know... issues. Like a little bit a debriefing, sometimes it helps to exchange ideas like “ ah, you know, ...” Again, it’s health care professionals supporting each other...”</p> <p>(G007, 19/31-35)</p> <p>“I would change more like the dynamics of the clinical, like friendly and funny, caring for each others... They still do but I would want to be more (...) Yeah, the nurses.”</p> <p>(J009, 16/19-22)</p>
		<p>Finance ment de la PMA</p>	<p>« Mais est-ce que je peux dire « ramener la gratuité »? »</p> <p>((MG : OUI. Est-ce qu’à ton avis, la PMA devrait être couverte?))</p> <p>« Oui, définitivement. »</p> <p>((MG : Comme elle l’était de 2010 à 2015?))</p> <p>« Non, pas pantoute! Ça c’était le ‘open bar’, c’était pas mal ça. »</p>

			<p>((MG : et toi, le nombre trois, trois essais, tu trouvais pas que c'était exagéré?))</p> <p>« Non. Même, si on était un pays riche, je dirais quatre! »</p> <p>((MG : Mais avec des balises, on est toutes d'Accord?))</p> <p>“ Oh my God, oui!”</p> <p>(F006, 26/7-12; 16-18; 24-25)</p>
		Meilleu rs résultat s avec la PMA	<p>« mais c'est sûr que je voudrais qu'à chaque traitement, le succès soit assuré. Ce serait cool. Tout le monde aurait des blastocytes, des beaux embryons, puis des beaux résultats.)</p> <p>(E005, 23/18-20)</p>
Besoins identifié s par les infirmièr es	Absence de pratique infirmièr e avancée.	Peu de formati on continu e sur place ou de particip	<p>« premièrement, je pense qu'avoir une infirmière clinicienne ou une infirmière reliée à l'éducation — ce serait une bonne idée. Pour avoir... on aurait une infirmière qui justement que ce serait ça sa job... »</p> <p>(C003,14/26-28)</p> <p>« Une infirmière, t'sais un poste de maîtrise là, une <i>teaching nurse</i> là. Une NP je ne sais pas trop quoi (NPDE).»</p> <p>(C003,15/1-2)</p>

		<p>ation à des congrès</p>	<p>« Ce serait une des idées pour qu'on ait une bonne formation parce que c'est quelque chose que toutes mes collègues aussi déplorent. Peut-être qu'on pourrait utiliser les 'fellows' pour nous faire de la formation ? Parce que tu sais les fameux Journal Clubs, c'est toujours la même affaire : on présente une étude puis ça dit toujours bien ça nous prendrait plus d'études pour qualifier notre étude! Peut-être qu'on pourrait en profiter pour justement qu'ils nous fassent de l'enseignement à nous aussi... ((et pourraient apprendre des infirmières aussi. » (C003,15/15-21)</p> <p>« C'est sûr que plus de formation ne serait pas de trop du tout, parce que je sais qu'il y a des gens qui se sentent moins habiles pour être confrontées à de grosses émotions, que ce soit de la colère, de la peine, tout ça, et définitivement, il pourrait y avoir plus de formation. » (D004,10/6-8)</p> <p>« c'Est sûr que toutes les infirmières ici voudraient plus de formation sur différentes choses... » (D004,10/32-33)</p>
--	--	---	---

		<p>« ce qu'ils nous donnent une fois par mois (la formation), (...) c'Est très bien, que ça continue, ce serait bien. Mais sur la formation relationnelle...</p> <p>((MG : Parce qu'on en a eu un petit peu... (...) est-ce que tu penses que ce serait bien qu'on en ait davantage... qu'on ait plus d'occasions d'en parler? »</p> <p>« Oui, ce serait bien parce que je pense que ça nous conscientiserait, c'est toujours bon de rappeler à quelqu'un, parce que la mémoire est une faculté qui oublie, de toujours rappeler à quelqu'un, eh bien, c'Est ce genre de patients-là qu'on traite. Et c'Est ce genre de comportements-là, c'Est normal... Ce comportement-là, faut t'attendre à voir ça. Et si tu as ça dans ton bureau, bien réagis peut-être pas comme ça; réagis plutôt comme ça parce qu'il faut comprendre... Donc, oui, ce serait toujours bon, c'Est toujours bon. »</p> <p>(E005, 21/ 13-24)</p> <p>((MG : la formation continue... un lundi par deux mois, mettons, en moyenne, de 5 à 7. Si toi, tu ne travailles pas ce lundi-là, vas-tu venir sur place pour y assister?))</p> <p>« Il y en a où je venais, mais après ça, j'ai pas pu venir. Donc j'En ai manqué je dirais la moitié de cette formation, mais c'est la seule bonne chose, enfin disons une parmi peu de bonnes choses qu'on a eu en formation... On a pas d'infirmière attirée ici pour faire de l'éducation continue, il faut qu'on apprenne par nous-</p>
--	--	--

			<p>mêmes, on est comme laissées... (Avec une éducatrice...) tu apprends beaucoup plus vite! » (F006, 15/35 à 16/8)</p> <p>« Je pense qu'on est trop occupés. Et il n'y a pas une personne attitrée... Et les personnes portent plusieurs chapeaux...et il n'y a pas d'éducatrice, on a une gestionnaire qui a à peu près 15 chapeaux à porter, une assistante qui travaille presque plus comme infirmière que comme assistante... » (F006, 17/30-33)</p> <p>« Avoir, avoir... déjà avoir une éducatrice en fertilité! Les filles ici sont fatiguées, elles sont tannées (...) Tu sais? Elles sont spéciales, les patientes; elles sont pas moins difficiles qu'en psychiatrie. (...) il y a pas , je sais pas, il y a pas les ressources. Mais tu sais, pourquoi que, dans d'autres départements, ils peuvent avoir des éducatrices et nous, on peut pas? Je comprends pas. » (MG : c'était un question très budgétaire, genre il faut 65 infirmières pour justifier un poste d'éducatrice/monitrice...))</p> <p>« Mais on pourrait avoir une éducatrice pour plusieurs cliniques de fertilité ensemble? Je sais pas... » (F006, 22/33 à 24/2)</p>
--	--	--	--

		<p>“I think empathy is also a skill that needs to be developed in nursing profession like any other skill. Hence, we need continuing education for nursing on psychological process as well as physical process. Not enough continuing education on that and on how mental health is often dependant on physical health. It makes me cringe when certain nurses say “They are not sick, you know!” about our patients...” (G007, 5/27-31)</p> <p>“I think that comes of course with experience but yes, it would have been, I think ideally, nice to have a little more, as far as nursing, a little more support, as far as training...” (G007, 15/28-29)</p> <p>“Yes. I think it’s a disease and IVF is needed. It’s not something cosmetic, its not plastic surgery. The patients, the need that they have is that treatment.” (J009, 4/22-24)</p>
		<p>((MG: Est-ce que tu trouves que la clinique est mesure d’aider les patient.e.s/familles à composer avec cet aspect (anxiété) de leur problématique de santé?))</p>

	<p>Manque de soutien pour les patients et des coachings pour les infirmières</p>	<p>« Non (...) plus de psychologues, plus de groupes de soutien, mais des vrais groupes de soutien... Un échappatoire quelque part... Juste avoir accès à de l'acupuncture, à de l'ostéopathie (...) Tu sais, avoir quelque chose de vraiment aidant dans le même édifice, quelque chose de facile, parce que les gens se déplacent (...) payer un stationnement là, payer un autre stationnement ailleurs (...) vraiment facilement accessibles, à des prix abordables... Tu sais, que le gouvernement s'engage à payer une partie de ces traitements-là ou des groupes de soutien (...) Avoir, avoir... déjà avoir une éducatrice en fertilité! »</p> <p>((MG : Mais est-ce que, comme infirmière, on a besoin de plus d'outils pour les accompagner))</p> <p>« Un peu plus d'outils, un peu plus de coaching... Mais ça peut être la même personne. Et plus, un groupe de soutien, mais un vrai, comme je te disais ce matin, que ce soit au moyen de cours de danse, de yoga, ... tu incorpores l'alimentation là-dedans... »</p> <p>(F006, 22/20-23/3)</p> <p>“availability needs to be offered on a full-time basis, that would be validating that this is important, you know, for the clientele to see, you know, this is important, there'S a psychologist full-time, you know, five days a week, you know, to be able to take, you know, even spontaneous appointments!? You know, where someone</p>
--	---	--

		<p>might feel in crisis... so definitely I think that ... more needs to be invested because I think, I think it does send the wrong message to patients... that “we’re only offering it part-time, well, because maybe you don’t need it that much; or you shouldn’t ...” right? You shouldn’t be needing it that much, right?”</p> <p>((MG: (...) the message it sends to everyone (...) to the nurses))</p> <p>“Right, (...) to the admin staff, absolutely</p> <p>((MG: ...to the doctors))</p> <p>(G007, 11/31 à 12/7)</p> <p>“ I think more can be done, I think it could be better, definitely I think it could be better. I mean I think when we all go through the process of being precepted in the clinic, I think a lot of emphasis is put on up front the anatomy and physiology, biochemistry and, you know, response, and medications and of course that’s very important” But I think the underlining point on, exactly the couple’s mental health during the process hmmm is not given enough attention, is definitely not given enough attention. So that I feel that sometimes we’re sort of left picking up the pieces, right? So that yeah, you feel like you’re helping them through the process of the fertility experience and the treatment, but at the same time, you feel like you need to, you know, kind of pick up the pieces when, yeah, yeah, because</p>
--	--	--

		<p>exactly, there isn't enough resources available. Also I feel that there isn't enough support groups, you know, available.” (G007, 13/1-11)</p> <p>((MG: at one point, there was a support group/yoga class that was offered (... and) a friend of mine did attend (...) and she said it was very helpful)) “Right for stress management, yeah , it could help.”</p> <p>((MG: And just the fact that (...) it was a leaflet you could pick up at the reception... That also sent the message that it is important)) “ Exactly, yeah.” (G007, 16/34 à 17/3)</p> <p>“you're working in a team, so you're working with a dozen or so nurses, and I think we, there's...hmmm... there would be I think a benefit from having maybe weekly meetings, you know, where we can talk about you know... issues. Like a little bit a debriefing, sometimes it helps to exchange ideas like “ ah, you know, ...” Again, it's health care professionals supporting each other...” (G007, 19/31-35)</p>
--	--	--

	<p>Lacunes au niveau de la commun ication</p>	<p>« La seule chose, c'est que l'information ne circule pas de façon adéquate. Parce qu'il n'y a pas une personne pour s'assurer de l'uniformité de l'information qui est v.. pour que tout le monde soit au courant.</p> <p>Des fois, il y a quelque chose qui change, et tu le sais un mois plus tard, l'autre le sait, l'autre ne le sait pas... »</p> <p>(F006, 17/6-10)</p> <p>« Je pense qu'on est trop occupés. Et il n'y a pas une personne attitrée... Et les personnes portent plusieurs chapeaux...et il n'y a pas d'éducatrice, on a une gestionnaire qui a à peu près 15 chapeaux à porter, une assistante qui travaille presque plus comme infirmière que comme assistante... »</p> <p>(F006, 17/30-33)</p> <p>“you're working in a team, so you're working with a dozen or so nurses, and I think we, there's...hmmm... there would be I think a benefit from having maybe weekly meetings, you know, where we can talk about you know... issues. Like a little bit a debriefing, sometimes it helps to exchange ideas like “ ah, you know, ...” Again, it's health care professionals supporting each other...”</p> <p>(G007, 19/31-35)</p>
--	--	---

	Pas assez de temps pour projets spéciaux	Peu de soutien pour les projets de recherche	<p>Puis l'autre chose, c'est qu'on n'a pas beaucoup de soutien comme pour la recherche. a plein d'idée! Mais on a zéro soutien pour amener nos idées l'avant. » (C-003,16/8-10)</p>
		Les infirmières n'ont pas assez de temps libéré ('star day') pour s'occuper de	<p>« Puis en plus, on a plein d'infirmières avec des beaux projets à faire, mais on est pas libéré puis on n'a pas le support pour les faire. » (C003,31/23-25)</p> <p>« Mais j'ai besoin du petit <i>push</i> en arrière pour être libérée pour pouvoir les faire parce que ce n'est pas vrai que je vais faire ça à la maison! J'en ai trop fait à la maison. Là, j'en fais plus à la maison. J'ai appris de mon burn-out. J'ai plein d'idées de projets super intéressants, mais j'ai besoin du petit push pour pouvoir les faire, parce que je ne vais pas me surcharger et me surmener. Non, non, je ne le fais plus ça. » (C003,32/24-28)</p>

		<p>leurs projets spéciaux</p>	<p>« j'en avais pas assez. Je travaillais tout le temps, entre deux patients, je faisais de suivis, j'envoyais des courriels. Les filles chialaient parce que je voyais pas autant de patientes qu'elles, mais je faisais tous mes suivis (...) Tous les jours, je m'en occupais (...) tout le temps parce que, une journée étoile en six semaines, c'est ridicule. »</p> <p>((MG : Mais ça, est-ce que c'Est une frustration qui a été exprimée auprès de la direction?))</p> <p>« Ah ! oui...maintes et maintes fois, qui a même été criée à haute voix (rires) »</p> <p>(F006, 12-13/36-8)</p> <p>“That’s why we have a ‘star day’, ‘star day’ that we give appointments for our patients, but that star day is not enough. Like, for example, now, my patient is always calling, asking me for an appointment but I have one ‘star day’ that I already gave ... I cannot give them dates...”</p> <p>(J009, 6/27-30)</p>
--	--	--	---

Annexe P Approbation éthique (milieu clinique)

2018-11-08

Professor Mélanie Lavoie-
Tremblay c/o: Martine Guay

Re: XXXX Authorization (guma6003 / 2019-4820)

"Fertility Nursing in Quebec: an autoethnography "

Dear Professor Lavoie-Tremblay,

We are writing to confirm that the study mentioned above has received research ethics board approval and all required institutional approval.

You are hereby authorized to conduct your research at the XXXX Centre (XXXX) as well as to initiate recruitment.

Please refer to the XXXX Study number in all future correspondence relating to this study.

In accordance with applicable policies it is the investigator's responsibility to ensure that staff involved in the study is competent and qualified and, when required, has received certification to conduct clinical research.

Should you have any questions, please do not hesitate to contact the support for the Personne mandatée at [REDACTED].

We wish you every success with the conduct of the research.

Sincerely,

[REDACTED]

Sheldon Levy

XXXX REB Coordinator

for XXXX REB Co-chair mentioned above

Annexe Q Approbation éthique (UdeM)

Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)

29 janvier 2019

Objet: Approbation éthique — « La pratique infirmière en procuration médicalement assistée au sein d'un établissement de santé québécois: Une étude autoethnographique »

Mme Martine Guay,

Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat. Nous vous invitons à faire suivre ce document au technicien en gestion de dossiers étudiants (T GDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CERSES tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Dominique Langelier, présidente

Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé
(CERSES) Université de Montréal

c.c. Gestion des certificats, BRDV

Laurence Bernard, professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières

Mélanie Lavoie, Tremblay, professeure agrégée, École des sciences infirmières

Annexe R Tableau d'observation

AFFECTION		
<p>Date</p> <p>Durée</p> <p>présence</p>	<p>ANALYSE</p> <p>PRÉLIMINAIRE</p>	<p>DESCRIPTION</p>
<p>INFERTILITÉ</p> <p>18 avril</p> <p>30 minutes</p> <p>2 patientes</p> <p>(1 à la fois)</p>	<p>Collaboration patient.e.s</p> <p>Collaboration interprofessionnelle</p> <p>Enseignement</p> <p>Leadership/pivot</p> <p>Soin relationnel /espoir</p>	<p>C'est dans une salle de consultation que se déroule cette activité; ni grande, ni petite, ambiance plutôt froide, les murs sont blancs peu décorés, après tout, nous sommes dans une clinique. L'infirmière est assise derrière un bureau, l'ordinateur ouvert à sa droite, elle a des papiers sur son bureau et des échantillons de médicaments dont elle devra faire la démonstration tout à l'heure. À droite de l'ordinateur, il y a d'autres échantillons, des fioles, des seringues. Face à elle, de l'autre côté du bureau, il y a deux chaises qui attendent les patient.e.s, et une troisième dans le coin (c'est là où je m'assoies). L'infirmière s'apprête à aller chercher un dossier pour appeler la.le.s patient.e.s suivant.e.s mais la préposée frappe et entre, une carte bleue à la main : la médecin qui vient de faire une biopsie aimerait que sa patiente voit un infirmière au sujet des</p>

		<p>médicaments qu'elle vient de lui prescrire. La patiente n'est pas sur la liste et son dossier n'est pas ouvert...mais l'infirmière accepte et prend la carte de la patiente pour pouvoir accéder à son dossier, lire les ordonnances et préparer son enseignement.</p> <p>Avec cette première patiente et la suivante, l'infirmière fait preuve de <u>collaboration interprofessionnelle</u> avec la préposée, la médecin, le comptable et surtout en partenariat avec les <u>patientes</u>, tenant compte de l'emploi du temps et du cycle menstruel de chacune. Elle fait aussi de <u>l'enseignement</u> au sujet des médicaments à préparer et à prendre, joue un rôle de <u>leadership/pivot</u> en guidant la patiente quant aux rendez-vous à prendre et vérifiant la date de péremption de tous les tests sanguins nécessaires (sérologie). Elle permet aussi à la première patiente de se projeter dans l'avenir à moyen terme, car tout en lui recommandant de prendre rendez-vous avec sa médecin dans trois mois, elle lui explique qu'il est fort possible qu'elle tombe enceinte grâce à la simple stimulation ovarienne que lui a prescrite sa médecin à la suite de la biopsie (<u>soin relationnel/espoir</u>).</p>
<p>INFOGROUPE</p> <p>13 mars</p>	<p>Collaboration patient.e.s</p>	<p>Cette activité se tient dans la grande salle de réunion de la clinique, plutôt agréable et bien éclairée grâce à tout un mur de fenestration.</p>

<p>60 minutes 13 patient.e.s</p>	<p>Collaboration interprofessionnelle</p> <p>Soin relationnel</p> <p>Espoir/avenir</p> <p>Enseignement</p>	<p>Elle est plus accueillante que l'ancienne salle où se nait les séances d'infogroupe auparavant; par contre, elle beaucoup plus petite et ne peut accueillir qu'une trentaine de personnes tandis que l'ancienne en logeait plus d'une centaine. Tant que la PMA est privée, cette salle suffira mais si elle redevient publique prochainement, il faudra peut-être envisager d'offrir un plus grand nombre de séances (présentement une fois par semaine, le mercredi à 10 :00, en alternance anglais et français, 50 fois par année) ou une autre façon de transmettre l'information aux patient.e.s.</p> <p>L'infirmière est debout, dans le fond de la salle, près de l'écran où la présentation sera projetée. Elle attend quelques minutes pour laisser le temps aux retardataires... Finalement, il y 13 personnes qui assistent à cette séance (20 étaient inscrites) d'information obligatoire, l'étape qui précède le rendez-vous de calendrier. L'infirmière ne prend pas les présences (ce qu'on faisait dans le passé) car les gens s'inscrivent à la réception de toutes façons; par contre elle refusera l'accès à une patiente qui arrive cinq minutes avant la fin, et lui indique qu'elle devra s'inscrire de nouveau. La patiente semble déçue, un peu désemparée car elle a rendez-vous pour son calendrier le jour même (cette</p>
--------------------------------------	--	--

option est offerte aux patient.e.s qui habitent à plus de deux heures de Montréal)... Je n'ai pas pu vérifier si elle est allée à son rendez-vous ce jour-là.

À leur arrivée, les patient.e.s reçoivent un exemplaire du Document de consentement (qu'ils.elles devront lire, remplir et signer devant témoin avant le rendez-vous de calendrier). Ce document est beaucoup moins hétéronormatif que l'ancienne version : il y est question de la patiente et du partenaire (par contre, il ne répondrait pas aux préférences de la patientèle transgenre). Les patient.e.s reçoivent également une liste de pharmacies ayant de l'expérience dans la distribution des médicaments utilisés en PMA ainsi qu'une copie papier du contenu de la présentation d'aujourd'hui sur la FIV (diapos à gauche et espace pour notes à droite).

Au cours de la présentation, l'infirmière fait appel à plusieurs dimensions de la PI/PMA : collaboration avec les patient.e.s (recommande aux partenaires de soutenir émotionnellement leurs femmes pendant la stimulation ovarienne qui peut être accompagnée de symptômes semblables au syndrome pré-menstruel); collaboration interprofessionnelle (partage information

		<p>venant des embryologistes concernant l'importance de respecter l'heure d'injection de l'hormone déclenchant l'ovulation; donne information sur les frais associés à la FIV, le moment de la facturation par le comptable); le <u>soin relationnel</u> (s'assure que les patient.e.s comprennent bien les notions expliquées, demande souvent si ils.elles ont des questions, utilise l'humour pour mieux vulgariser l'information, aide les patient.e.s à se projeter dans l'avenir en expliquant la trajectoire et en annonçant les enseignements à venir); <u>enseignement</u> (informe les patient.e.s au sujet du cycle de fécondation naturelle, du cycle de FIV, des médicaments et leurs effets secondaires, de la gestion de la douleur, des rendez-vous à prendre).</p> <p>Par contre, l'infirmière utilise toujours un langage hétéronormatif peu approprié (« les madames », « les monsieurs »). Elle fait aussi quelques remarques plutôt désobligeantes sur une pharmacie (qui ne connaîtrait pas bien les protocoles) et sur le Collège des médecins (qui minimiserait la douleur subie lors des prélèvements).</p>
<p>CALENDRIERS</p> <p>13 mars 2019</p> <p>15 minutes</p>	<p>Collaboration patient.e.s</p> <p>Collaboration interprofessionnelle</p>	<p>A) C'est l'assistante-infirmière-chef qui voit ces deux patientes pour établir leurs calendriers parce qu'il manque du personnel infirmier, ce qui est récurrent dans la clinique.</p>

<p>2 patientes</p>	<p>Soin relationnel</p> <p>Enseignement</p>	<p>Il est très fréquent que l'assistante doive « couvrir » pour le manque de personnel, que ce soit pour les calendriers, la clinique d'infertilité ou même la salle de procédures; je l'ai observé moi-même, les participantes l'ont mentionné en entretien et cette réalité a été nommée lors de conversations informelles avec l'assistante elle-même et d'autres membres du personnel (hanging out). Ce manque chronique de ressources infirmières a plusieurs impacts sur la charge de travail de l'assistante, notamment sur ses longues heures de travail et sur le manque de temps pour d'autres tâches propres à ses responsabilités (voir Recommandations).</p>
<p>2 mai 2019</p> <p>45 minutes</p> <p>1 patiente</p>	<p>Collaboration patient.e.s</p> <p>Collaboration interprofessionnelle</p> <p>Soin relationnel</p> <p>Enseignement</p>	<p>Il y a deux patientes, la donneuse et la receveuse, car il s'agit d'un dossier de don d'ovules; l'assistante connaît bien ce domaine et ses protocoles particuliers puisqu'elle était l'une des infirmières affectées à ce « projet spécial » avant d'être nommée assistante. Elle avait commencé à préparer le calendrier de la receveuse en fonction des notes et des ordonnances au dossier. Elle le complète avec la receveuse en fonction de l'emploi du temps et du cycle menstruel de celle-ci (<u>collaboration avec patiente</u>). Elle lui donne des explications quant aux médicaments à prendre et leurs effets potentiels; elle demande à la donneuse</p>

de répéter les instructions et le calendrier pour s'assurer qu'elle a bien compris (enseignement). L'assistante rassure la receveuse en répondant à ses questions sur la prise de poids éventuelle en lien avec la prise d'hormones (soin relationnel). Enfin, elle rappelle aux deux patientes qu'elles doivent chacune prendre rendez-vous avec la psychologue; dans le cas de dons de gamètes dirigé, tous les intervenant.e.s doivent faire l'objet d'une évaluation psychologique, i.e. la receveuse et son partenaire ainsi que la donneuse et son partenaire, le cas échéant. (collaboration interprofessionnelle)

B) Ce rendez-vous se déroule dans l'une des salles de consultation occupées par les médecins et les infirmières. L'infirmière me présente à la patiente, je lui explique le but de mon projet de recherche et lui demande son consentement verbal qu'elle donne aisément.

Afin d'établir le calendrier prescrit au dossier (transfert d'embryon congelé), l'infirmière demande à la patiente quand débutera son prochain cycle et quand elle voudrait subir l'hystéroscopie recommandée par sa médecin. Cette procédure avait été suggérée par la médecin dans ses notes au dossier, mais la patiente n'était pas au courant. Quand elle a

pris rendez-vous pour un calendrier, elle croyait qu'elle ferait le transfert d'un embryon congelé dès son prochain cycle; elle est surprise et déçue car elle aurait voulu être prévenue lorsqu'elle a pris son rendez-vous. Après avoir appelé la médecin pour confirmer que c'est bien le plan de soins préconisé, l'infirmière explique à la patiente le raisonnement de la médecin, cette procédure augmentant la probabilité que le prochain transfert fonctionne après que les deux premiers transferts se soient soldés par une fausse-couche. L'infirmière lui expose les avantages de ce plan et des prises de sang prescrites (bilan de fausses-couches à répétition); elle donne à la patiente le temps de composer avec ces nouvelles, lui expliquant les avantages et lui suggérant d'appeler son conjoint pour en discuter. Au bout du compte, la patiente est heureuse de ce nouveau plan et l'infirmière lui explique son nouveau calendrier. Elle fera les prises de sang dès que possible et l'hystérocopie à la fin de l'été, à la clinique même. Le transfert d'Embryon est maintenant prévu pour septembre.

L'infirmière fait appel à plusieurs dimensions de la pratique : Collaboration avec les patient.e.s, notamment en lui/leur laissant le temps de composer avec le nouveau plan

		(« COPING ») et en vérifiant l'horaire du centre de prélèvements pour ces tests sanguins particuliers; <u>Collaboration interprofessionnelle</u> avec la médecin, sa secrétaire, le comptable (pour annuler le paiement que la cliente venait juste de faire pour le transfert); <u>Enseignement</u> au sujet des tests sanguins, de l'hystérocopie et d'un nouveau médicament à prendre par injection; <u>Soin relationnel/Espoir/avenir</u> en lui permettant de se projeter dans l'avenir à court terme, avec de meilleures probabilités de grossesse à terme.
SUIVI FIV 2 avril 2 hres 4 patientes (1 à la fois)	Collaboration patient.e.s Leadership/pivot Enseignement Soin relationnel Continuité soins Intervention technique Humanisme	Ces quatre rencontres ont lieu dans l'une des salles de consultation des infirmières, situées en face des salles d'échographie, près de la salle d'attente des patients qui ont commencé un traitement d'IUI ou de FIV. Au cours de ces deux heures de consultation, pas très occupées selon l'infirmière, celle-ci voit quatre patientes : 1) Patiente sur le point de commencer son protocole de FIV, l'échographie ayant confirmé qu'elle peut commencer 2) Patiente sur le point de procéder à une troisième insémination 3) Patient qui commence un premier protocole d'insémination, avec sperme de son conjoint 4) Patiente emmenée au bureau de l'infirmière par une médecin pour révision des médicaments à prendre, nouveau cycle de FIV

Pendant que l'infirmière attendait la troisième patiente, nous sommes témoin d'une altercation entre le conjoint d'une patiente qui tentait d'entrer dans une salle d'échographie sans savoir si c'était bien celle où sa femme était examinée. La préposée est intervenue verbalement et poliment pour l'empêcher d'entrer sans y être invité (il frappe à la porte et entre tout de suite) et elle essaie de lui expliquer qu'elle veut protéger l'intimité et la confidentialité des patientes en salle d'examen. Il rouspète et monte le ton, faisant preuve de violence verbale et terminant le tout par : « Oh! I see : you obviously have 'husband' issues! ». La préposée lui dit de retourner à la salle d'attente et d'appeler sa femme pour savoir dans quelle salle elle est présentement. L'infirmière et moi lui demandons si ça va... « I am upset! » et l'infirmière lui suggère de prendre une pause pour se remettre de l'incident.

Au cours de ces quatre consultations, l'infirmière fera appel à plusieurs dimensions de la pratique infirmière : Collaboration avec les patient.e.s (elle explique les calendriers de soin en commençant par vérifier le niveau de connaissances de la patiente). La patiente no 4 affirmera d'abord qu'elle sait tout de la

	<p>préparation et de l'administration des médicaments prescrits; mais quand l'infirmière lui demande d'expliquer la reconstitution du médicament X, la patiente avoue que de fait, ce n'est pas elle mais une amie que se charge des médicaments. Rejointe au téléphone, l'amie s'est avérée pas tout à fait à jour dans ses processus, alors l'infirmière a révisé le tout avec elle. <u>Leadership/rôle pivot</u> (elle s'assure que tous les résultats sanguins sont à jour, vérifie avec la patiente avec quelle pharmacie elle fera affaire; comme ce n'est pas une pharmacie spécialisée en PMA, l'infirmière recommande de changer de professionnel et lui en fait choisir un dans la liste, elle envoie ensuite l'ordonnance par fax et prépare le matériel nécessaire aux injections). <u>Continuité des soins</u> (elle rappelle à la patiente qu'elle doit aller prendre rendez-vous pour l'échographie). <u>Soin relationnel</u> (elle souhaite Bonne chance à la patiente no 1 en lui disant qu'elle espère que ce protocole donnera une meilleure réponse au traitement; à la patiente no 2, elle dit même 'this time, you will get pregnant', lui permettant de se projeter dans l'avenir car la patiente se dit persuader que ça ne fonctionnera pas, cette fois-ci encore; cette dernière la remercie et lui dit même 'I love you!' (l'anglais n'étant pas sa langue maternelle...)).</p>
--	--

		<p><u>Enseignement/démonstration</u> (elle explique la préparation et fait la démonstration du nouveau médicament; elle révise avec les patientes les médicaments connus mais oubliés depuis les derniers traitements; elle demande aux patientes de répéter le plan de soins et le calendrier; elle explique le mode de préparations du Repronex à la patiente no 4 en personne, et au téléphone avec son amie qui est infirmière auxiliaire; elle explique le concept d'abstinence pour le conjoint à la patiente no 3). <u>Intervention d'ordre technique</u> (à la patiente no 2, elle propose de réviser l'administration de l'Ovidrel qu'elle doit s'injecter maintenant, puis finit par lui proposer de lui donner l'injection... la patiente est maintenant convaincue qu'elle tombera enceinte car l'injection a bien été administrée par une infirmière...c'Est là qu'elle lui dit « Thank you. I love you! »</p> <p>L'infirmière a également fait preuve <u>d'humanisme</u> en se préoccupant de l'état émotionnel de la préposée tout de suite après l'incident de violence verbale ainsi qu'à son retour de pause.</p>
<p>REVUE</p> <p>18 avril</p> <p>45 minutes</p>	<p>Collaboration interprofessionnelle</p>	<p>Dans le bureau de l'Assistante à la gestionnaire, j'assite à l'activité « Revue » qui a lieu tous les midis et qui consiste pour l'Infirmière à noter les décisions que prend le</p>

<p>1 AIC 1 MD</p>	<p>Leadership/rôle pivot/advocacy</p> <p>Continuité des soins</p> <p>Soin relationnel</p>	<p>médecin de garde à la lecture des résultats des échographies et des prise de sang faites en avant-midi; de cette revue dépend l'Affectation des Rappels que feront les infirmières par la suite. Aujourd'hui, comme cela arrive fréquemment me dit-elle, l'Assistante est à la merci de l'emploi du temps du médecin qui, après avoir procédé aux prélèvements d'ovocytes et aux transferts d'Embryons peut avoir d'autres patient.e.s à voir ou des hystéroscopies à faire. Et les infirmières affectées aux rappels sont à la merci de la Revue et de la liste de rappel ainsi créée.</p> <p>L'assistante n'a pas encore mangé, le médecin non plus, il apporte des fraises et des craquelins à partager avec nous. L'exercice de revue est interrompu de nombreuses fois par des appels, des textos, des visites, de PAB, d'infirmières, de fellows, de médecins, d'Embryologistes... Au cours de cette Revue, l'Assistant a fait appel à plusieurs dimensions de la pratique : <u>Collaboration interprofessionnelle</u> (avec médecins, embryologistes, fellows, gestionnaire infirmière, infirmières, infirmières auxiliaires, préposés, technicien en laboratoire...). <u>Leadership/rôle pivot/advocacy</u> (explique au médecin particularités de tel.le patient.e vu.e</p>
-----------------------	---	--

		<p>le matin même, défend leurs intérêts, suggère des issues différentes au médecin). <u>Continuité des soins</u> (fait les liens entre Suivi FIV, Revue, Rappels, Dalle d'op dans deux jours...). Sur le plan relationnel, l'Assistante est contente de constater que la patiente pour laquelle elle a fait un calendrier de receveuse de don d'ovules, il y a quelques semaines, est enceinte aujourd'hui! Elle veut l'appeler pour le lui annoncer...</p>
<p>INFOLIGNE</p> <p>18 avril</p> <p>30 minutes</p> <p>une infirmière</p>	<p>Partage information/rappels</p> <p>Collaboration interprofessionnelle</p> <p>Collaboration/patient.e.s</p> <p>Enseignement</p> <p>Soin relationnel</p>	<p>L'infirmière affectée à l'infoligne de 13 :00 à 16 :00 est toujours l'une des infirmières qui étaient en salle d'op le matin. Cette affectation se déroule dans un petit bureau où se trouvent deux postes de travail, l'autre étant inoccupé présentement. L'infirmière peut porter un casque-écouteur ou laisser l'Appareil en mains libres. Quand elle ouvre l'infoligne , il y a déjà trois personnes qui attendent leur tour pour lui parler...</p> <p>Je l'écoute répondre à trois appels 1) la patiente n'avait pas reçu d'appel la veille avec son résultat de test de grossesse; l'infirmière laisse un message au laboratoire d'Andrologie car aucun résultat ne figure au dossier; 2) la patiente venait de faire une FIV mais l'endomètre était trop épais pour un transfert alors tous les embryons ont été congelés; l'infirmière explique la suite du nouveau</p>

		<p>protocole Transfert embryon congelé et communique avec Embryologie pour planifier ce calendrier; 3) le partenaire de la patiente s'inquiète pcq elle n'avait pas encore eu ses règles même si elle a pris le Provera tel que prescrit; l'infirmière explique patiemment le mode de fonctionnement de ce médicament et la marche à suivre pour la patiente, et répète le tout trois fois au partenaire qui semble anxieux et ne pas comprendre pourquoi le suivi devrait se faire à la clinique et non dans des urgences.</p>
<p>RAPPELS</p> <p>2 avril</p> <p>30 minutes</p> <p>3 infirmières</p>	<p>Collaboration/partenariat avec patient.e.s/familles</p> <p>Collaboration interprofessionnelle</p> <p>Continuité des soins</p> <p>Enseignement</p> <p>Leadership/rôle pivot & advocacy</p>	<p>A) Nous sommes dans la salle des infirmières où sont disposés, le long des trois murs de la salle, huit postes de travail attitrés aux infirmières, chacune ayant son ordinateur et ses dossiers. Au centre, se trouvent un étagère où sont répartis tous les documents vierges dont les infirmières auront besoin lorsqu'elles rencontrent les patient.e.s (protocoles, consentement, instructions, ordonnances, requêtes) et une table ronde entourée de quelques chaises où les infirmières peuvent se réunir, au besoin; dans un coin, un grand tableau blanc affiche la calendrier des procédures prévues pour la semaine avec les nom de famille des patient.e.s concerné.e.s, et dans un autre, la photocopieuse/fax/scan.</p>

<p>2 mai 45 minutes 3 infirmières</p>	<p>Collaboration/partenariat patient.e.s/familles</p> <p>Collaboration interprofessionnelle</p> <p>Soin relationnel</p> <p>Enseignement</p> <p>Continuité des soins</p>	<p>Je m'assoie près de l'infirmière qui commence à faire des appels, ce qu'on appelle des 'rappels' faits en après-midi, après la Revue par le médecin des résultats des patientes vues en matinée. Cet après-midi, elles sont trois infirmières à se partager la liste de rappels. La disposition des bureaux leur permet de ne pas être trop dérangées par les conversations des collègues, beaucoup moins que dans l'ancienne salle des infirmières qui était plus étroite et moins ergonomique. L'infirmière ouvre d'abord le dossier électronique, relit les notes écrites par l'Infirmière qui a vu la patiente le matin ainsi que l'ordonnance écrite par le médecin lors de la revue; elle vérifie également si les résultats des sérologies sont à jour (doivent avoir moins d'un an). Elle appellera ensuite la patiente au numéro laissé par celle-ci le matin même. Après l'appel, elle ajoutera sa note au dossier, biffera le nom de la patiente sur la liste et, le cas échéant, l'inscrira sur le tableau des procédures de la semaine ainsi quand le système informatisé de gestion des procédures.</p> <p>L'infirmière fait trois appels auxquels j'assiste ce jour-là : 1) pour confirmer le début du protocole de FIV et transférer au Centre d'appel pour prendre rendez-vous pour la prochaine échographie; 2) pour confirmer</p>
---	---	--

que le prélèvement des follicules aura lieu deux jours plus tard et revoir le plan reçu le matin même ainsi que l'horaire des médicaments à prendre d'ici là; 3) pour confirmer un autre prélèvement, cette-fois avec la mère de la patiente âgée de 17 ans et atteinte d'un cancer (préservation de la fertilité). L'infirmière me confie qu'il y a plus de cas de préservation de la fertilité, parce que cette possibilité est maintenant mieux connue, et qu'elle trouve ça de plus en plus difficile; ce sont surtout de jeunes femmes, souvent de l'âge de nos propres enfants. Et ce sont souvent les mères, comme nous, qui les accompagnent dans cette lourde trajectoire. Elle ressent beaucoup d'empathie pour ces patient.e.s/familles; elle tient surtout à leur éviter de la souffrance en salle d'op, dans la mesure du possible, où elle demande souvent au médecin d'arrêter la procédure si la patiente souffre trop.

Au cours de ces appels, l'infirmière a recours à plusieurs dimensions de la pratique infirmière : Collaboration/partenariat avec les patient.e.s/familles (surtout le cas de préservation de la fertilité); Collaboration interprofessionnelle (centre d'appels, médecin, autres infirmières, embryologistes); Enseignement (protocoles et médicaments à

		<p>prendre quand et comment); <u>Leadership/advocacy</u> (gestion de la douleur et demande de cesser la procédure trop douloureuse) et <u>rôle pivot</u> (vérification des sérologies et inscription au tableau). <u>Continuité des soins</u> (s'assure que l'information donnée le matin au sujet du prochain prélèvement de follicules a été bien transmise et assimilée, car le respect de l'horaire et des dosages des médicaments est primordial à ce stade-ci du traitement)</p> <p>B) Les rappels comprennent aussi les appels pour annoncer les résultats du test de grossesse fait par prélèvement sanguin le matin à la clinique. Avant d'appeler la patiente, l'infirmière vérifie plusieurs choses au dossier (elle me dit « pour savoir quel ton de voix je devrai prendre au téléphone ») : le résultat est négatif ou positif, ou encore positif bas (entre 5 et 100 au 16^e jour après fécondation); elle vérifie si la patiente a encore droit à d'autres IUI couvertes par la RAMQ ou, en cas de FIV, si elle a des embryons congelés; elle regarde aussi quels médicaments la patiente prenait jusque-là et lesquels elle doit cesser; enfin elle vérifie les numéros de téléphone).</p> <p>Dans les deux appels dont j'ai été témoin, cette infirmière a fait appel à plusieurs dimensions :</p>
--	--	--

	<p><u>Soin relationnel</u> (quand elle dit « Je suis vraiment désolée mais j'ai de mauvaises nouvelles » ou encore « Bonne chance pour la prochaine fois » ou 'Félicitations, j'ai de bonnes nouvelles! »; ou en lui permettant de se projeter dans un avenir plus ou moins rapproché). <u>Enseignement</u> quand elle explique quels médicaments continuer à prendre, lesquels arrêter. <u>Continuité des soins ...ou solidarité</u> (même quand la patiente lui dit qu'elle a appelé Infoligne à 16 :00 hier pour dire qu'elle saignait, et que l'infirmière lui a dit d'arrêter tous les médicaments; il n'y a aucune not au dossier... l'infirmière explique que ce n'est pas nécessairement un oubli et que l'infirmière qui reçoit un appel à 16:00 , alors qu'elle s'apprête à quitter le travail, va parfois ajouter ses notes seulement le lendemain parce que son ordinateur est déjà fermé). <u>Collaboration/partenariat _____ avec patient.e.s/familles</u> (quand elle annonce la bonne nouvelle au mari, puis à la femme qui prend l'Autre appareil à la maison; indications des choses à faire pour la suite des événements, que le résultat soit positif ou négatif; offre la possibilité de faire un autre traitement tout de suite tel que prescrit ou encore d'attendre un cycle ou deux, selon ce qui convient le mieux aux patient.e.s/familles)</p>
--	--

		; <u>Collaboration interprofessionnelle</u> avec le médecin
<p>RÉVEIL</p> <p>18 avril</p> <p>2 hres</p> <p>2 infirmières</p> <p>3 patientes</p> <p>3 partenaires</p> <p>2 PAB</p>	<p>Collaboration/partenariat avec patient.e.s</p> <p>Collaboration interprofessionnelle</p> <p>Interventions d'ordre technique</p> <p>Soin relationnel</p> <p>Enseignement</p> <p>Continuité des soins</p> <p>Leadership/advocacy</p>	<p>Contrairement à d'autres salles de réveil que j'ai vues comme patiente et comme infirmière en PMA, cette salle de réveil est vaste, l'ambiance est feutrée, les lumières un peu tamisées; ça respire le calme. On chuchote. En tant que patiente et qu'infirmière, cela me plaît; cela facilite le respect de la confidentialité et de l'expérience des patient.es/familles. Seuls quelques membres du personnel qui parlent plus fort viendront interrompre ce calme. Au centre, le poste des infirmières avec deux ordinateurs, un comptoir pour la préparation des médicaments, un petit réfrigérateur pour conserver les médicaments. Au fond, la salle de bain des patient.e.s où elles devront se soulager après le prélèvement sous anesthésie locale afin de pouvoir obtenir leur congé. Je fais le tour de la salle, je me présente aux trois patientes ainsi qu'à leurs partenaires respectifs (deux hommes et une femme), et j'obtiens le consentement verbal de tous.tes.</p> <p>Le va-et-vient normal se limite au préposé qui vient chercher la patiente et son partenaire pour les guider vers la sale d'op. Une fois le prélèvement terminé, l'infirmière de la salle d'op les raccompagne en salle de réveil pour surveiller leurs signes vitaux et leur</p>

rétablissement; elle transmet le compte-rendu de la procédure à l'infirmière de réveil sans nécessairement en noter les détails au dossier. Après les trois prélèvements, l'infirmière de la salle se joindra à sa collègue pour surveiller le rétablissement des patientes (signes vitaux, douleur, faim, soif, lever post-op) et faire le décomptes des narcotiques.

En salle de réveil, les infirmières font appel à plusieurs dimensions :

Collaboration/partenariat avec les patient.e.s/familles; collaboration interprofessionnelle (médecin, préposés, embryologistes); Continuité des soins (suivi de la salle d'op, et prise de rendez-vous ultérieurement; prise de notes détaillées; vérification des dossiers avant les procédures. Enseignement (médicaments, choses à faire et ne pas faire après le prélèvement) que les infirmières font en préparant les patients. avant que les procédures ne commencent le matin. Interventions d'ordre technique accès intraveineux pour administration médicaments, surveillance signes vitaux, sécurité des patient.e.s, évaluation et gestion de la douleur. Leadership/advocacy (accepte de se procurer compresse chaude que la patiente réclame pour soulager la douleur bien que le protocole standard prévoit des

		<p>compresses froides...). <u>Soin relationnel</u> (réconfort, gestion douleur, soutien)</p> <p>La confidentialité est relativement respectée sauf quand l'infirmière de la salle d'op ou l'infirmière auxiliaire viennent féliciter les patient.e.s en annonçant un peu trop fort le nombre de follicules prélevés...de sorte que les autres patient.e.s entendent l'information; certains en ont eu trois, d'autres 18...).</p>
<p>« Hanging out »</p> <p>2 avril +/- 60 minutes 3 inf, 1 PAB, 1 Admin</p>	<p>Humanisme</p> <p>Collaboration interprofessionnelle</p>	<p>Cet après-midi-là, pendant que les trois infirmières font des rappels, la PAB qui était visée par le patient verbalement agressif ce matin est venue nous en reparler, accompagnée d'une des adjointes administratives qui nous explique que ce patient est très connu dans la clinique et qu'il s'est montré désagréable avec plusieurs membres du personnel, au Centre d'appels, à la réception, avec les secrétaires, d'autres infirmières... La préposée dit qu'elle se sent mieux après avoir parlé de l'incident avec son mari au téléphone. Elle nous demande de mentionner l'incident à la gestionnaire puisque nous en avons été témoins et qu'elle croit que cela lui donnera plus de crédibilité. Une forme de collaboration préposée-personnel administratif- infirmières autour d'un incident de violence verbale...La gestionnaire reconnaît tout de suite le patient</p>

		<p>dont il est question et nous dit qu'elle va l'appeler pour signaler que ce comportement est inacceptable. Je lui suggère de dire que l'incident lui a été rapporté par deux infirmières et non par la préposée elle-même afin qu'il ne la harcèle pas davantage à la prochaine visite.</p> <p>Un exemple de frustration/colère ressentie par les patient.es/familles et qui peut être projetée sur tout le personnel de la clinique... mais rarement sur les médecins.</p>
--	--	---