

Article

« L'expérience de l'infertilité féminine vécue sous assistance médicale »

Françoise-Romaine Ouellette

Sociologie et sociétés, vol. 20, n° 1, 1988, p. 13-32.

Pour citer cet article, utiliser l'adresse suivante :

<http://id.erudit.org/iderudit/001538ar>

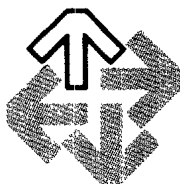
Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : erudit@umontreal.ca

L'expérience de l'infertilité féminine vécue sous assistance médicale



FRANÇOISE-ROMAINE OUELLETTE

Dans le cadre du débat sur les nouvelles technologies de la reproduction (NTR), la demande d'aide médicale de la part des personnes dites infertiles¹ fait l'objet de discours qui diffèrent quant à la pertinence des interventions médicales dans le domaine de la procréation humaine.

De façon générale, les médias, le grand public et le milieu médical tendent à réduire l'expérience de l'infertilité à une souffrance que le médecin a la volonté, le pouvoir et le devoir de soulager. La multiplication des cliniques médicales faisant des fécondations *in vitro* (FIV), malgré un taux de succès très faible, est alors perçue comme la démocratisation d'un service de santé spécialisé ayant pour but le soulagement de souffrances humaines reliées à des difficultés de procréation, plutôt que comme un investissement discutable dans des techniques palliatives et expérimentales, au détriment d'efforts préventifs qui pourraient éliminer une large part des causes d'infertilité. Cette perception légitime tant les choix éthiques des biologistes et des médecins engagés dans les expériences de procréation assistée que l'inertie du public en général face au pouvoir croissant de ces derniers dans le domaine de la reproduction humaine et des comportements socioculturels qui y sont associés. Elle occulte la médicalisation croissante du contrôle social de la sexualité, de la procréation et des femmes et son glissement vers le développement d'un nouveau marché de la reproduction humaine.

Par ailleurs, on décrit souvent négativement ou superficiellement les comportements des femmes qui acceptent une aide médicale impliquant des traitements pénibles, encore expérimentaux et ayant de faibles chances de succès. Plus ou moins explicitement, leur désir d'enfant est jugé démesuré et associé à des troubles psychologiques, à une inconscience irresponsable quant aux implications réelles de la parenté biologique et sociale ou à une hypersoumission

1. On croit souvent que l'infertilité est synonyme de stérilité ou d'hypofertilité. En fait, le terme d'«infertilité» est employé pour désigner une incapacité à concevoir à l'intérieur d'un certain délai, ce qui n'implique pas nécessairement qu'il y ait une cause biomédicale identifiable de stérilité ou d'hypofertilité. Au Québec, les médecins parlent d'infertilité après un délai d'un an sans conception après l'arrêt de la contraception. Plusieurs couples dits infertiles peuvent donc n'être ni hypofertiles, ni stériles, même s'ils reçoivent des services médicaux dans une clinique de fertilité. Pour une discussion sur les concepts de fertilité, infertilité, fécondité, fécondabilité, etc., voir Madeleine Rochon, *Stérilité et infertilité: deux concepts, deux réalités*, Québec, Études de santé 3, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1986, 36 p.

aux pressions sociales à la maternité. Même lorsqu'il est souligné que ces femmes s'inscrivent dans un contexte marqué par la médicalisation croissante du contrôle social de la sexualité et de la reproduction, leur participation concrète aux manifestations les plus récentes de cette médicalisation est souvent évoquée comme l'expression d'une inadéquation individuelle à évaluer avec maturité leur situation et ce qui leur est proposé pour la résoudre.

Il importe de nuancer ce traitement de la problématique de l'infertilité vécue sous assistance médicale, par une approche qui favorise une meilleure appréciation de ce que vivent concrètement les personnes en cause, particulièrement les femmes, puisque ce sont d'abord elles qui sont directement concernées par les principales interventions médicales dans ce domaine, même quand c'est leur partenaire qui présente un problème biomédical réduisant la fertilité du couple. Jusqu'à présent, très peu d'efforts ont été faits pour leur permettre de parler de leur propre point de vue.

La recherche dont il est question ici avait comme objectif de favoriser l'écoute de ces femmes, «d'explorer la problématique de l'infertilité et des interventions médicales dans ce domaine du point de vue des femmes qui sont en recherche active de fertilité et reçoivent une assistance médicale pour un problème d'infertilité attribuable entièrement ou partiellement à la femme²». Elle a été réalisée, de janvier à septembre 1986, à la demande du Conseil du statut de la femme (Québec) dans le cadre d'une programmation triennale pour l'étude de la problématique des NTR³ et l'élargissement du débat sur celle-ci dans la société québécoise.

Les résultats présentés ici aident à comprendre, du point de vue des femmes elles-mêmes, pourquoi certaines acceptent les inconvénients importants d'un traitement médical de l'infertilité jusqu'à se soumettre, parfois, à la technique encore expérimentale de la FIV. Ils démontrent que leur attitude ne relève ni essentiellement, ni nécessairement d'une inadéquation personnelle à composer avec leur situation particulière. En effet, le contexte social et culturel dans lequel elles évoluent peut contribuer à définir la recherche de fertilité sous aide médicale spécialisée comme étant la seule alternative d'action possible face à une difficulté à procréer et rend extrêmement difficile toute remise en question d'un processus d'aide médicale déjà amorcé.

L'APPROCHE THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE

Dans le cadre de cette recherche exploratoire et qualitative, des entrevues en profondeur ont été réalisées auprès de 32 femmes en traitement dans les cliniques de fertilité des centres hospitaliers Maisonneuve-Rosemont et Saint-Luc, à Montréal, et de l'Université Laval (CHUL), à Québec. À chacune de ces femmes, il a été demandé de raconter son histoire de recherche de fertilité depuis sa décision de faire un enfant jusqu'au moment de l'entrevue. Elles ont été invitées à participer à la recherche soit directement par une des trois intervieweuses, dans la salle d'attente de la clinique, soit par l'intermédiaire d'une lettre distribuée par le personnel

2. Françoise-Romaine Ouellette, *les Enfants que je veux... si je peux...*, Québec, Conseil du statut de la femme, 1987, 186 p.

3. Plusieurs autres recherches ont été publiées à cette occasion : Fernande Rousseau, *Nouvelles technologies de la reproduction. Questions soulevées dans la littérature en général*, Québec, Conseil du statut de la femme, 1985, 89 p.; André Jean, *Nouvelles technologies de la reproduction. Pratiques cliniques et expérimentales au Québec*, Québec, Conseil du statut de la femme, 1986, 98 p.; Lise Dunnigan et Louise Barnard, *Nouvelles technologies de la reproduction. Analyses et questionnements féministes*, Québec, Conseil du statut de la femme, 1986, 161 p.; Marie Choquette, *Nouvelles technologies de la reproduction. Étude des principales législations et recommandations*, Québec, Conseil du statut de la femme, 1986, 94 p.; Céline Perron, *Portrait statistique des couples qui ont recours à l'assistance médicale pour résoudre un problème d'infertilité*, Québec, Conseil du statut de la femme, 1986, 55 p.; Lise Dunnigan et Hélène Valentini, *le Diagnostic prénatal : recherche et recommandations*, Québec, Conseil du statut de la femme, 1987, 143 p. Ces recherches ont permis la rédaction d'un document à large diffusion : *Enjeux. Quand la technologie transforme la maternité*, Québec, Les publications du Québec, 1987, 38 p. Fin octobre 1987, le Conseil du statut de la femme a organisé à Montréal un forum international sur les nouvelles technologies de la reproduction humaine : *Sortir la maternité du laboratoire*, Actes du forum international sur les nouvelles technologies de la reproduction organisé par le Conseil du statut de la femme et tenu à Montréal les 29, 30 et 31 octobre 1987 à l'Université Concordia, gouvernement du Québec, Conseil du statut de la femme, 1988, 423 p.

de la clinique. Les seuls critères de sélection étaient d'être encore en recherche de fertilité et d'avoir déjà subi au moins un ou plusieurs des traitements pour infertilité suivants: traitement hormonal, chirurgie (excluant les laparoscopies exploratoires), FIV. Le fait d'avoir subi l'un ou l'autre de ces traitements impliquait que l'infertilité de leur couple était attribuée entièrement ou partiellement à la femme.

Le mode de sélection adopté n'a pas permis d'entendre le point de vue de femmes en traitement uniquement à cause de l'infertilité ou de la stérilité de leur partenaire⁴, ni celui de femmes ayant refusé ou abandonné une aide médicale. Nous n'avons pas non plus rencontré de femmes encore en recherche d'aide ou débutant un processus d'investigation médicale. Nos informatrices ont nécessairement réinterprété ces premières étapes de leur démarche en fonction de leurs expériences subséquentes. La relation rétrospective d'histoires de cas a néanmoins eu l'avantage de mettre en évidence l'aspect dynamique d'une expérience de l'infertilité, expérience qui s'étale dans le temps et implique divers processus: processus de deuil, de recherche d'aide, d'investigation et de traitement médical...

Le guide des entrevues semi-dirigées et l'analyse des récits recueillis tenaient compte de l'interaction des différentes dimensions de la problématique de l'infertilité: biomédicale, sociale et culturelle, psychologique et temporelle/chronologique. Les dimensions biomédicale et psychologique sont les mieux documentées et les plus largement reconnues⁵. Dans cette recherche, nous avons choisi d'explorer la problématique de l'infertilité vécue sous assistance médicale d'abord dans sa dimension sociale et culturelle.

L'expérience de l'infertilité est, bien sûr, vécue différemment d'une femme à l'autre compte tenu de son réseau de relations, de son milieu social et professionnel, de son style de vie. Toutefois, face à un constat d'infertilité, les personnes infertiles, leur entourage, le système médical et la société en général ont des réactions largement définies en fonction des normes sociales et des conceptions culturelles qui correspondent aux rôles sexuels et à l'état des rapports entre les sexes dans notre société. De plus, les rapports de pouvoir entre les médecins et leurs patientes constituent probablement un trait commun à toutes les expériences d'infertilité vécues sous assistance médicale. Ces rapports de pouvoir entre les femmes et leurs médecins sont inextricablement liés aux rapports de pouvoir entre hommes et femmes qui, dans le monde médical, trouvent un lieu d'expression privilégié dans le domaine de la gynécologie et de l'obstétrique⁶. Adoptant une perspective féministe, plusieurs auteures ont déjà montré que les traitements médicaux de l'infertilité et le développement d'ensemble des NTR s'inscrivent dans une logique de reproduction des rapports de pouvoir entre les sexes et d'un contrôle social de la procréation fondé sur le contrôle du corps des femmes et sur la médicalisation croissante de leurs maternités⁷. Quand on considère de plus les risques d'eugénisme et de commercialisation de la procréation inhérents aux NTR, quand on constate les problèmes

4. La littérature sur les expériences reliées au «traitement» privilégié de l'infertilité ou de la stérilité masculine, l'insémination artificielle, est relativement vaste, mais traite peu du point de vue des femmes elles-mêmes sur leur expérience. L'ouvrage le plus connu sur le sujet est certainement: Geneviève Delaisi de Parseval et Alain Janaud, *l'Enfant à tout prix*, Paris, Seuil, 1983, 284 p. Voir aussi Rona Grace Achilles, *The Social Meaning of Biological Ties: A Study of Participants in Artificial Insemination by Donor*, thèse de doctorat, Département de l'éducation, Université de Toronto, 1986, 178 p.

5. Voir, par exemple, Barbara Eck Menning, *Infertility. A Guide for the Childless Couple*, Englewood Cliffs, Prentice Hall, 1977, 178 p.; Delaisi de Parseval et Janaud, *op. cit.*; Diane et Peter Houghton, *Coping With Childlessness*, London, George Allen and UNWIN, 1984, 176 p.

6. À ce propos, voir *Essai sur la santé des femmes*, Conseil du statut de la femme, Québec, 1981, 342 p.

7. Voir, entre autres, Rita Arditti, Renate Duelli Klein et Shelley Minden, *Test-Tube Women. What Future for Motherhood?* London, Boston, Pandora Press, 1984, 482 p.; Genoveffa Corea, *The Mother Machine. Reproductive Technologies from Artificial Insemination to Artificial Wombs*, New York, Harper and Row, 1985, 374 p.; Christine Crowe, «Women Want It: In-Vitro Fertilization and Women's Motivations for Participation», in *Women's Studies International Forum*, vol. 8, n° 6, 1985, pp. 547-552; Laurence Gavarini, «De l'utérus sous influence à la mère-machine», in *Maternité en Mouvement*, A.-M. de Vilaine, L. Gavarini et M. Le Coadic, Grenoble/Montréal, Presses universitaires de Grenoble et Éditions Saint-Martin, 1986, pp. 191-206; Louise Vandellac, «Sexes et technologies de procréation: «mères porteuses» ou la maternité déportée par la langue...», in *Sociologie et sociétés*, vol. XIX, n° 1, pp. 97-116. Voir aussi les publications du Conseil du statut de la femme mentionnées précédemment.

juridiques qu'elles soulèvent⁸, il apparaît essentiel de s'interroger sur la situation des femmes infertiles qui encouragent les interventions médicales dans le champ de la procréation en répondant aux offres de «services médicaux» par une demande accrue.

Les entrevues ont été traitées selon un cadre d'analyse qui considère la personne infertile comme l'actrice principale de sa propre histoire de recherche de fertilité et qui s'inspire d'un modèle proposé par N. Chrisman⁹ pour analyser les histoires naturelles de maladie dans une société complexe. Transposé à la problématique de l'infertilité, ce modèle permet d'intégrer, dans un effort de compréhension de l'expérience vécue par les femmes interrogées, l'ensemble des dimensions qui affectent son déroulement. Les histoires individuelles recueillies ont été envisagées comme des histoires de recherche de fertilité structurées à partir des cinq composantes suivantes qui s'influencent entre elles et à travers lesquelles on peut retracer l'impact de l'environnement socio-économique et culturel sur les comportements individuels au cours d'une expérience d'infertilité involontaire: 1) la définition de l'infertilité comme un problème personnel et de couple compromettant la réalisation du désir d'enfant; 2) les modifications de comportements reliées à l'infertilité; 3) les démarches de recherche d'aide, les consultations et références à l'intérieur du système médical comme auprès de profanes ou de non-professionnels; 4) le processus d'assistance médicale et les diverses actions tentées pour résoudre le problème d'infertilité; 5) l'adhésion au traitement (dans quelle mesure les traitements proposés correspondent à la conception que la femme a de son problème, aux solutions qu'elle considère adaptées à ses convictions et ses besoins). Le présent texte porte plus particulièrement sur ce dernier point de l'adhésion aux traitements médicaux de l'infertilité.

CARACTÉRISTIQUES DES FEMMES INTERROGÉES

Les 32 femmes ayant collaboré à la recherche ne constituent pas un échantillon représentatif de la population des Québécoises actuellement suivies en clinique de fertilité. Toutefois, leur répartition selon l'âge, le délai précédant la première consultation médicale pour un problème réel ou présumé d'infertilité, les facteurs d'infertilité identifiés et les traitements reçus, se rapprochent des rares données dont nous disposons pour des populations plus importantes de femmes suivies en clinique de fertilité au Québec¹⁰.

Elles avaient entre 21 et 39 ans, la majorité (23) se situant entre 26 et 36 ans et la moitié (16) ayant plus de 30 ans. Parmi elles, 27 étaient mariées, les 5 autres vivant en union de fait. Près du tiers (10) avaient déjà des enfants, mais seulement 3 les avaient conçus sans aide médicale¹¹. La plupart habitaient dans une banlieue ou une municipalité satellite de Montréal ou de Québec, à une relative proximité de la clinique.

Par rapport à la moyenne des femmes québécoises du même âge, elles étaient plus scolarisées (50 % avaient fait des études postsecondaires) et plus actives sur le marché du travail (71 % occupaient un emploi rémunéré). La majorité (20) avaient un revenu annuel de moins de 20 000 \$, mais seulement 3 couples avaient un revenu combiné de moins de 30 000 \$. Les conjoints dont la femme ne travaillait pas à l'extérieur avaient tous un revenu de plus de 40 000 \$, sauf un dont le revenu provenait de prestations d'aide sociale.

8. Sur les implications éthiques et juridiques des NTR, voir par exemple: Jacques Testart, *l'Œuf transparent*, «Champs», Flammarion, 1986, 216 p.; Jacques Dufresne, *la Reproduction humaine industrialisée*, Québec, «Diagnostic», Institut québécois de recherche sur la culture, 125 p. 1986; *De la parenté à l'eugénisme*, Les Cahiers du Grif 36, Paris, Éditions Tierce, 1987; Marie Choquette, *op. cit.*; *Colloque génétique, procréation et droit*, Paris, janvier 1985, Arles, Actes Sud, 1985, 570 p.; *La Vie demain. Que choisir? Qui doit décider?* Dires vol. 6, n° 1, printemps 1988 (numéro spécial sur la bioéthique de la revue du Cégep Saint-Laurent).

9. Noël Chrisman, «The Health Seeking Process: an Approach to the Natural History of Illness», in *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1, 1977, pp. 351-377.

10. Pour plus d'information sur les données statistiques actuellement disponibles sur cette population, voir Céline Perron, *op. cit.*

11. De ces 7 femmes, 5 avaient mis au monde 1 ou 2 enfants après un traitement hormonal (associé dans un cas à l'insémination artificielle avec sperme de donneur — IAD), 1 a eu un enfant à la suite d'une FIV, 1 après que son mari ait été opéré pour des varicocèles. Au moment des entrevues, leurs enfants avaient entre 8 mois et 8 ans.

Seulement 4 ont demandé une aide médicale à 30 ans ou plus, alors que 9 l'ont fait à moins de 25 ans, dont 2 à 19 ans. La majorité (19) ont entamé un processus d'aide médicale entre 25 et 29 ans. D'après Perron (1986), les femmes de ce groupe d'âge sont majoritaires parmi la clientèle des services de fertilité au Québec.

Nos informatrices ont été suivies en clinique de fertilité pour des périodes variant entre 1 mois et 12 ans, 41 % d'entre elles l'ayant été pour 4 ans ou plus¹². Pour quelques-unes, l'infertilité était reliée à plus d'un facteur. On a identifié chez elles un facteur tubaire d'infertilité dans 19 cas (endométriose: 9, autre facteur tubaire¹³: 10), un facteur ovulatoire dans 11 cas, un facteur cervical dans 2 cas, un facteur utérin dans 1 cas. Pour 3 femmes, on n'avait identifié aucune cause précise d'infertilité. Pour 4 femmes, il y avait aussi présence d'un facteur d'infertilité chez leur partenaire.

L'INVESTIGATION ET LE TRAITEMENT MÉDICAL

Avant de discuter des attitudes des femmes suivies en clinique de fertilité, il faut considérer ce qu'impliquent concrètement les services qu'elles y reçoivent. Au moment d'entamer un processus d'aide médicale, nos informatrices ne savaient pas exactement à quoi s'attendre. Il a souvent été exigé d'elles beaucoup plus que ce qu'elles avaient pu imaginer: «Je ne savais pas dans quoi je m'embarquais!» Leur démarche a été plus médicalisée et plus longue qu'elles ne l'escomptaient, affectant toutes les dimensions de leur vie et modifiant, d'une étape à l'autre, l'expression et l'intensité de leur désir d'enfant.

L'INVESTIGATION DES CAUSES BIOLOGIQUES DE L'INFERTILITÉ

Le processus d'aide médicale commence par une investigation systématique des causes possibles de l'infertilité du couple. Cette investigation se poursuit après le début du ou des traitements pour contrôler les effets obtenus, réajuster les médications ou déceler des causes nouvelles ou encore non identifiées d'infertilité.

En premier lieu, chaque femme est appelée à prendre chaque matin sa température basale et tracer sa courbe de température pour chacun de ses cycles menstruels. Celle-ci servira à déterminer les journées les plus propices à la fécondation, à planifier les rendez-vous à la clinique pour divers tests qui doivent être faits à un moment précis du cycle: tests postcoïtaux et biopsies de l'endomètre notamment. Ceux-ci peuvent devoir être répétés plusieurs fois. Une de nos informatrices avaient subi 17 biopsies de l'endomètre en 8 ans. La biopsie de l'endomètre est une intervention brève et simple à réaliser mais douloureuse, surtout lorsque le médecin manque de dextérité et de délicatesse: «C'est la pire intervention, j'ai été traumatisée.» La plupart des femmes ont aussi eu à subir une ou plusieurs hystérosalpingographies (radiographie de l'utérus et des trompes après injection d'un colorant). Pour certaines, cet examen a été repris à chaque cycle menstruel pendant plusieurs mois, pour vérifier ou prévenir l'obturation des trompes après une tuboplastie. Cet examen tend à remplacer l'insufflation tubaire qui se révèle très douloureuse lorsque les trompes sont obstruées. Enfin, la laparoscopie permet d'aller voir, au moyen d'une sonde optique, l'état des organes reproducteurs. Rares sont les femmes qui n'en subissent aucune au cours d'un processus d'aide médicale qui se prolonge le moins possible. Il s'agit d'une véritable intervention chirurgicale faite sous anesthésie générale le plus souvent. C'est l'intervention que nos informatrices ont le plus souvent osé refuser ou

12. La période de consultation a été de moins d'un an pour 8 femmes (25 %), de 1 à 3 ans pour 11 femmes (34 %), de 4 à 6 ans pour 8 femmes (25 %) et de 7 à 12 ans pour 5 femmes (16 %).

13. Les facteurs tubaires d'infertilité autres que l'endométriose seraient, dans la moitié des cas, reliés à l'emploi antérieur du stérilet comme méthode contraceptive et, dans un autre cas, à la gonorrhée. Une seule de nos informatrices avait eu une ligature des trompes; une autre avait déjà eu une grossesse ectopique. Dans les autres cas de facteur tubaire d'infertilité, les femmes ont dit avoir déjà eu une infection pelvienne dont elles ne connaissaient pas la cause ou ont dit attendre le résultat d'analyses de cultures bactériennes susceptibles de révéler la présence d'une MTS. De plus, on ne doit pas exclure la possibilité que certaines aient préféré ne pas avouer avoir été atteintes d'une MTS.

envisagé de refuser. Elles ressentent beaucoup d'anxiété face à la laparoscopie parce qu'elles craignent l'anesthésie ou considèrent que le recours à cette intervention constitue un grand pas en avant dans la médicalisation de leur recherche de fertilité.

LES TRAITEMENTS

Selon les causes identifiées de l'infertilité, on appliquera divers traitements dont les plus fréquents, comme c'est le cas pour les femmes de notre échantillon, sont les traitements hormonaux, puis les chirurgies. Par ailleurs, la FIV prend maintenant de plus en plus d'importance et combine traitement hormonal et chirurgie, préalablement à la tentative de fécondation en laboratoire des gamètes prélevées chez les deux partenaires et au transfert des embryons dans l'utérus.

Les traitements hormonaux peuvent résoudre ou réduire certains facteurs d'infertilité: l'anovulation, l'endométriose et les anomalies de la phase postovulatoire notamment. De nos 32 informatrices, 23 avaient déjà subi un ou plusieurs traitements hormonaux. Ceux visant à stimuler l'ovulation exigent un contrôle régulier et constant pour établir le dosage adéquat et déceler les effets secondaires graves toujours possibles. Compte tenu des tests faits concurremment, ce traitement peut exiger d'être disponible plusieurs fois par mois pour une visite à la clinique. Les effets secondaires les plus fréquents sont un gain de poids, des maux de tête ou des nausées, des modifications de l'humeur, la formation de kystes aux ovaires. Les coûts varient de 20 \$ à 100 \$ par mois. Les traitements hormonaux pour l'endométriose simulent une ménopause ce qui implique qu'il ne pourra y avoir de conception pendant la durée du traitement. Les effets secondaires les plus souvent mentionnés sont des chaleurs, une sensation de gonflement, un assèchement du vagin, des troubles de la vision et une modification de l'humeur. Les coûts peuvent être de plus de 150 \$ par mois et représenter au total de 700 \$ à 800 \$.

Après les traitements hormonaux, les chirurgies sont les plus fréquentes. Parmi nos informatrices, 13 avaient eu une ou plusieurs chirurgies (5 femmes avaient eu 2 chirurgies et une autre 4): tuboplastie, résection des ovaires, ablation d'une trompe ou d'un ovaire, libération d'adhérences causées par l'endométriose ou la maladie de Crohn. Ces chirurgies supposent un arrêt de travail temporaire, un séjour à l'hôpital, des douleurs postopératoires et une période de convalescence. Ces inconvénients sont souvent mieux acceptés que d'autres moins importants liés à l'investigation et au traitement de l'infertilité parce qu'une chirurgie vise souvent à résoudre non seulement un problème d'infertilité mais aussi un réel problème de santé. Les chirurgies sont souvent aussi faites à quelques heures ou quelques jours d'avis et on a alors moins le temps d'en considérer au préalable tous les désavantages. On s'inquiète surtout des risques d'une anesthésie générale: «J'ai tellement peur de l'anesthésie, j'en rêve la nuit.»

Quand une femme tente la FIV, son histoire de recherche de fertilité est déjà longue, non pas nécessairement en termes d'années d'assistance médicale, mais au moins en termes de diversité de gestes médicaux posés pour investiguer et résoudre son problème d'infertilité. Parmi les 32 femmes interrogées, 8 avaient déjà tenté une FIV et ce, à 3 reprises dans un cas et à 2 reprises dans un autre. Une seule avait déjà été enceinte suite à une FIV. La FIV est une procédure subdivisée en étapes bien distinctes réparties sur deux à trois semaines. Certaines avaient dû s'arrêter à la première étape (aucun follicule parvenu à maturité suite au traitement hormonal), d'autres à la deuxième (échec du prélèvement des follicules sur l'ovaire), à la troisième (la fécondation en laboratoire a échoué), à la quatrième (la division cellulaire ne s'est pas faite) ou à la cinquième (on a procédé à la réimplantation d'embryons, mais elle n'a pas réussi).

Le processus de FIV se fait donc dans un climat de suspense continu: «...tu arrivais là, puis tu ne savais pas si le lendemain tu continuerais le programme ou pas». C'est un peu une course à obstacles: «Un vrai concours!» Pendant la quinzaine de jours consacrés à la stimulation ovarienne, les femmes éprouvent à des degrés divers des crampes et des maux de tête, elles se sentent gonflées, ont toujours soif, sont nerveuses ou déprimées, elles ont des chaleurs, des nausées, des pertes d'appétit. Ce sont deux semaines d'intense fatigue liée non seulement à la médication mais aussi aux visites quotidiennes à l'hôpital pour des prises de sang, des échographies, des injections. Par la suite, le prélèvement des follicules pose les

inconvénients de la laparoscopie ou, quand il est fait par voie transvésicale, serait relativement douloureux. Une fois les follicules prélevés, il faut attendre à la maison qu'on vous appelle pour dire que la fécondation a échoué ou pour vous convoquer pour la réimplantation des embryons. Vient ensuite la hantise des menstruations, hantise constante de toutes les femmes que nous avons rencontrées.

Celles qui ont tenté la FIV ont déboursé 500 \$ pour les hormones et 1 000 \$ en don déductible d'impôt si on a procédé à la réimplantation. S'ajoutent à cela les frais de déplacement et, pour certaines, les frais d'hébergement et de repas pendant 2 à 3 semaines.

À ces trois types de traitements, peuvent s'en ajouter d'autres. Ainsi, 6 de nos informatrices avaient été soumises à une antibiothérapie, 5 avaient dû aussi recourir à l'insémination artificielle avec sperme de donneur (IAD) ou sperme du conjoint (IAC).

Au bout de quelques mois ou de quelques années, une femme aura subi un grand nombre d'exams et d'interventions et dans certains cas la médicalisation de la recherche de fertilité sera très poussée. Au fil du temps, il est fréquent de voir s'ajouter les diagnostics les uns aux autres et s'allonger la liste des traitements à entreprendre. Par contre, aucun diagnostic précis n'a pu être posé pour 3 de nos informatrices. On a qualifié leur infertilité d'«incertaine», tout en essayant divers traitements.

LA QUALITÉ DES RAPPORTS HUMAINS EN COURS D'INVESTIGATION ET DE TRAITEMENT

Les dangers des traitements proposés aux femmes infertiles, la surmédicalisation à laquelle on les soumet, le taux relativement faible des succès enregistrés¹⁴, la relation de dominant à dominée qui les lie aux médecins ont déjà été largement documentés¹⁵. Nos informatrices elles-mêmes ont témoigné avec force détails des aspects pénibles et aliénants du processus d'aide médicale. Quelques-unes, plus critiques, ont formulé des jugements sur l'ensemble de leur relation au système médical: «C'est une relation de dominant à dominée, je ne sens pas qu'ils te laissent le libre choix.» La majorité a simplement souligné les aspects particuliers qui témoignent du peu de cas qui est fait, à la clinique, de ce qu'elles ressentent, de leurs besoins ou de l'impact qu'aura pour elles telle ou telle orientation du traitement.

Elles ont relevé le caractère impersonnel et discontinu des soins, le manque de support psychologique, le manque fréquent de délicatesse et de respect à leur égard, les pressions ou encouragements excessifs, de la part des médecins, à poursuivre les traitements quand leur motivation diminue ou qu'elles éprouvent le besoin d'un répit, le manque d'information.

Même dans le programme de FIV, où la candidate a l'avantage d'être un «cas» suivi de près et dont la grossesse aurait un impact positif énorme sur la carrière du médecin et la réputation de la clinique, une femme a peu de contacts avec son médecin et doit passer de l'un à l'autre: «C'est jamais pareil. Moi c'est C qui m'a mesuré mon utérus. C'est Y qui va aller chercher les follicules. Le remplacement, c'est Q ou Z, je ne sais pas trop qui. Tu es toujours trimbalée parce qu'eux autres font des shifts.»

Les longues heures d'attente contribuent à ce que chacune se sente comme un numéro. Il n'est pas rare de passer 2 ou 3 heures en salle d'attente pour un rendez-vous de cinq minutes. Le médecin voyant très brièvement sa patiente et la connaissant fort peu, il ne porte pas attention à la dimension psychologique de sa recherche de fertilité. Ce peu d'attention est aussi déploré par les femmes inscrites au programme de FIV alors même que ce sont elles qui reçoivent le plus d'attention personnalisée: «Ce que je ressentais n'avait aucune importance. Ce qui importait c'était le résultat. Je devenais vraiment le numéro...» Les FIV faites en série

14. Certaines études tendent à démontrer que les taux de grossesses survenues chez les couples infertiles non traités ne seraient pas moins importants que chez les couples traités en clinique de fertilité et que les grossesses obtenues sans traitement surviendraient dans les mêmes délais que celles survenues à la suite d'un traitement. Ce serait seulement dans les cas de causes cliniques sévères d'infertilité qu'une grossesse serait clairement obtenue grâce au traitement. À ce sujet, voir Madeleine Rochon, *op. cit.*

15. Voir, entre autres, Arditti *et al.*, *op. cit.*; Corea, *op. cit.*; Vandelac, *op. cit.*

(plusieurs femmes suivant en même temps le même processus) favorisent d'ailleurs une dépersonnalisation des contacts entre femmes et médecins. On s'intéresse non à chaque cas, mais à un ensemble de cas pour lequel on vise un certain pourcentage de réussite.

Bien sûr, quelques femmes ont dit avoir eu des rapports très positifs avec le personnel de la clinique. Cependant, leurs commentaires à cet égard ne concernent qu'un médecin ou une infirmière en particulier qui a su faire preuve d'écoute, d'empathie et de disponibilité. Elles s'efforcent alors de toujours rencontrer cette personne, quand elles ont assez d'audace pour refuser les services d'une autre et acceptent de devoir annuler des rendez-vous quand cette personne n'est pas disponible.

Nos informatrices ont souligné qu'en plus de n'apporter souvent aucun support psychologique, les médecins se montrent souvent maladroits et s'expriment brutalement. Enfin, en infertilité comme ailleurs, les examens gynécologiques sont maintes fois réalisés d'une manière et dans un contexte jugés humiliants par les femmes qui doivent s'y soumettre.

Toutes nos informatrices ont souffert d'un manque d'information adéquate et certaines estimaient qu'on n'avait pas réellement la volonté de leur en donner. Le cas type du médecin qui distille l'information au compte-goutte parce que sa patiente ne comprendrait pas ou serait amenée à faire des autodiagnostic erronés ne serait pas rare: «C'est eux qui mènent et c'est eux qui savent. Nous, on ne sait rien. Mon idée personnelle c'est que ça ressemble bien plus à de la médecine vétérinaire...». De plus, certaines nous ont tenu des propos qui signifiaient qu'elles manquaient d'informations élémentaires. Par exemple, une femme croyait avoir une trompe en plastique depuis qu'on lui avait fait une tuboplastie. Une autre s'attendait qu'on ne lui enlève rien lors d'une chirurgie puisqu'on lui disait être «conservateurs»: on lui a enlevé une trompe et un ovaire. Plusieurs ne savaient pas que les médicaments pour induire l'ovulation contiennent des hormones et ne connaissaient pas, au départ, leurs effets secondaires les plus fréquents. Même les femmes en FIV ne reçoivent pas les renseignements dont elles ont besoin: «Tu suis comme un petit chien. C'est juste pour te dire le processus: bon, vous prenez ça toute la semaine. Mais ils te disent pas pourquoi par exemple.»

Sauf celles qui ont très récemment commencé un premier traitement, elles ont eu l'occasion de développer une attitude critique face à la démarche entreprise et, si elles la poursuivent, c'est en dépit de ses lourds inconvénients: «Je ne vous encouragerais jamais à aller à la clinique. Je vous informerais, c'est tout... Je n'enverrais même pas mon pire ennemi là... Faut être dure avec son corps.» Alors comment se fait-il qu'elles continuent? Et d'abord quelles ont été leurs motivations de départ?

LE DÉSIR D'ENFANT ET SON CONTEXTE D'ÉMERGENCE

Chacune des 32 femmes rencontrées a exprimé de manière originale son désir d'enfant et ses réactions à son infertilité. Leurs témoignages convergent pour mettre en évidence la dimension socioculturelle du désir d'enfant et de l'infertilité tout en montrant que chacune vit cette expérience de façon très individuelle, sur le plan psychologique et affectif.

Leur désir d'avoir un enfant à court ou moyen terme s'est manifesté à un moment précis de leur vie, moment déterminé entre autres par leur situation personnelle et de couple et par les expériences de fertilité dans l'entourage. Elles ont commencé à rechercher une grossesse quand leur situation de couple a commencé à ressembler de très près à la suivante: stabilité du couple, revenus réguliers, propriété d'une voiture et d'une maison, possibilité pour la femme de quitter définitivement ou temporairement son emploi, relative autosuffisance du couple sur le plan social et affectif, cercle relativement restreint de parents et d'amis communs. Une forte proportion des personnes de leur entourage avaient elles-mêmes de jeunes enfants. Le partage de loisirs, de projets et de sujets de préoccupations avec elles devenait plus restreint. Plusieurs liens sociaux et affectifs tendaient à se relâcher et auraient pu être ravivés ou maintenus par la naissance d'un enfant et le changement de mode de vie qui lui est associé. L'entourage évaluait d'ailleurs aussi la situation du couple comme conduisant «normalement» à la venue d'un enfant et exerçait des pressions en ce sens: questions, taquineries, incitations explicites, interprétation du moindre malaise de la femme comme signe de grossesse, etc.

Un tel contexte précipite l'élaboration du désir d'enfant en conformité avec les conceptions culturelles dominantes sur la féminité, la maternité, la famille et l'enfant. Malgré quelques affirmations à l'effet qu'on n'est pas moins femme parce qu'on n'a pas d'enfant, il est clair que la majorité de nos informatrices considèrent la maternité comme une condition essentielle pour devenir elles-mêmes des femmes à part entière: «À 29 ans, je n'avais pas encore d'enfant et je ne me sentais pas une femme complète... Je savais que ça me rendrait une femme plus grande d'avoir un enfant. Pour moi, je me sentais moins femme.»

Toutes ont ressenti plus ou moins intensément la force des pressions sociales à la maternité, même si la plupart ne perçoivent pas leur désir d'enfant comme un effet de ces pressions. Cependant, aucune de celles qui ont fait état d'une récente diminution de l'intensité de leur désir d'enfant ne la relie à sa prise de conscience des pressions sociales à la maternité. D'une part, ce désir ne s'élabore pas seulement en réponse à des stimulants sociaux bien orchestrés. D'autre part, la conscience critique des pressions sociales, aussi poussée soit-elle, ne saurait suffire à les enrayer. Chacune élabore ses stratégies de vie en fonction des avantages comparatifs des diverses options offertes. Or, les formes de réalisation personnelles autres que la maternité, qui sont maintenant accessibles aux femmes, ne sont pas assorties des mêmes gratifications sociales qu'elles peuvent retirer à peu près automatiquement du fait d'avoir un enfant. La poursuite d'une carrière intéressante et gratifiante n'est donc pas perçue comme une alternative équivalente à la maternité: «Les gens qui choisissent de ne pas en avoir, je les trouve chanceux. Moi, j'essaie de me convaincre: j'ai un travail intéressant, on a des activités, on voyage. Mais c'est comme s'il me manquait quelque chose, que je ne me sentais pas comme les autres... Avoir des enfants, c'est un peu comme une valorisation sociale, même en 1986.» Bref, celles qui envisageaient d'abandonner tout effort pour avoir un enfant le faisaient au terme d'une démarche personnelle vers l'acceptation de leur situation et non suite à une réévaluation de l'importance de la maternité pour elles-mêmes.

Se découvrir infertile, c'est aussi se découvrir coupable. Coupable de ne pas correspondre à ce que la société attend des femmes: «Je me sentais dans un clan à part, comme une bête. Je ne répondais pas à l'image que la société se fait de la femme, du couple.» Coupable d'avoir fait usage de méthodes contraceptives, des causes fréquentes d'infertilité étant les salpingites dues à l'usage du stérilet et l'endométriose qui serait reliée au fait que les femmes retardent l'âge de la première grossesse. Coupable d'avoir provoqué soi-même son infertilité, par peur de l'accouchement, par exemple, ou par une attitude ambivalente face au projet de maternité. Coupable d'avoir déjà eu une interruption volontaire de grossesse. Coupable face au conjoint qui souffre de ne pas avoir d'enfant, coupable de compromettre la survie du couple.

D'après les témoignages recueillis, il semble qu'en général le conjoint n'a pas à exercer de pressions explicites et directes sur sa femme pour que celle-ci se sente responsable de lui donner accès à la paternité. La demande d'un homme à sa femme de lui «donner» un enfant est déjà inscrite dans la relation conjugale elle-même. Les femmes y répondent spontanément et d'autant plus facilement qu'elle est en parfaite cohérence avec leur propre désir. Les pressions directes du mari sont tout de même un élément déterminant de la recherche de fertilité pour certaines femmes. «Il ne mettait pas de pression mais disait: si on en a pas, je vais regretter ça toute ma vie.» Le fait que le conjoint ait lui-même un problème d'infertilité ne réduit pas nécessairement le sentiment de culpabilité puisque, de toutes manières, la possibilité d'avoir un enfant dépend de la femme elle-même. C'est elle qui le porte et c'est elle qui doit éventuellement se prêter à l'insémination artificielle. De plus, plusieurs préfèrent que le diagnostic médical ne mette pas leur conjoint en cause: «J'aime mieux que ce soit moi qui ait quelque chose, c'est moins dur moralement.»

Une femme se sent coupable quand tout porte à croire que le problème réside dans le fait qu'elle est inadéquate. Il est d'autant plus facile de percevoir l'infertilité de cette manière que la majorité des femmes ne sont pas préparées à vivre cette situation. La majorité de nos informatrices n'avaient aucun antécédent gynécologique annonciateur d'une réduction de leur fertilité ou n'avaient pas été informées des conséquences possibles d'un problème gynécologique antérieur à leur décision d'avoir un enfant. Elles n'avaient pas non plus connu de femmes infertiles. Ce n'est qu'une fois engagées dans un processus d'aide médicale qu'elles ont réalisé

que certaines pratiques répandues (comme l'usage du stérilet) sont causes de nombreux cas d'infertilité. C'est à ce moment-là seulement qu'une tante, une voisine ou une amie leur a révélé avoir eu aussi une difficulté à concevoir.

Maintenant comme avant l'époque des changements sociaux qui ont théoriquement ouvert de nouvelles formes de valorisation sociale aux femmes, ne pas avoir d'enfant est vécu comme un échec, une défaite: «Je n'atteins pas mes buts en tant que femme.» C'est devoir accepter une diversité de pertes: perte de contrôle sur son corps (après l'illusion de contrôle apportée par la contraception pendant plusieurs années), perte de contrôle sur sa vie, perte de l'enfant, perte de la relation affective souhaitée avec le conjoint et l'enfant, perte du statut social de mère, du statut social de famille, perte de santé souvent, perte de tous les avantages escomptés de la venue d'un enfant.

Toutes ces pertes engendrent nécessairement un processus de deuil qui se déroule en plusieurs étapes, du choc premier face au constat d'infertilité jusqu'à l'acceptation de cet état de fait, en passant par la colère ou la révolte, la négociation ou le marchandage dans l'espoir souvent illusoire de changer la situation, puis la dépression. Ce deuil n'est pas nécessairement plus facile à vivre pour celles qui ont déjà un enfant: «Je ne me vois pas avec juste un enfant... Je n'arrive pas à me faire à l'idée.» Au moment des entrevues, toutes les femmes ne se situaient pas à la même étape de ce processus de deuil qui prenait un caractère différent pour chacune, selon qu'elle avait déjà un enfant ou non, selon qu'elle était depuis plus ou moins longtemps en recherche de fertilité, selon l'intensité de son désir d'enfant et, surtout, selon l'impact que le processus d'aide médicale avait eu sur son cheminement psychologique.

L'IMPACT DE L'INFERTILITÉ ET DE L'AIDE MÉDICALE SUR LA VIE CONJUGALE, SOCIALE ET PROFESSIONNELLE.

Le constat d'infertilité provoque des remous importants dans la vie d'une femme et entraîne des modifications parfois importantes dans le cours de sa vie conjugale, sociale et professionnelle. Le processus d'aide médicale contribue largement à les renforcer quand il n'en est pas la cause directe. Il draine toutes les énergies et rend souvent obsessionnelle la recherche de fertilité parce qu'il exige d'y porter une attention constante. En donnant l'espoir de devenir prochainement enceinte, il amène à se détourner de tout autre projet de vie à long terme. Pour faire face aux difficultés qu'il comporte, on doit mobiliser toutes ses ressources personnelles de manière à ne pas flancher. L'expérience de la FIV, plus particulièrement, provoque presque inévitablement un épisode obsessionnel. Il semble cependant qu'il n'implique pas tant une fixation sur le désir d'enfant que sur celui de franchir le plus grand nombre d'étapes de cette course à obstacles.

La difficulté éprouvée à concevoir un enfant devient omniprésente dans la relation de couple: «On n'a pas d'autre problème, tout est centré sur ça.» Les relations sexuelles deviennent source de stress et de frustration: elles sont planifiées et programmées pour maximiser les chances de fécondation mais chacun sait qu'elles sont orientées vers un but peut-être illusoire. En cours d'investigation et de traitement, les relations sexuelles sont non seulement programmées en fonction des jours d'ovulation mais aussi imposées ou, au contraire, interdites en fonction des tests qui sont faits — test postcoïtaux, analyse du sperme — et en fonction des conseils médicaux visant à favoriser une concentration maximale de spermatozoïdes lors des relations sexuelles en période d'ovulation. L'altération, sinon l'absence, des satisfactions normalement retirées de l'intimité sexuelle dans le couple constitue une importante source de tension entre les conjoints.

L'espoir constant d'une grossesse imprègne leur vie quotidienne: À chaque mois, tu fais 30, 31, 32... là j'ai beau dire je n'y pense pas, c'est impossible... Ça devient vraiment obsessionnel.» Comme c'est la femme qui se sent la première concernée par le problème, comme c'est elle qui sent venir chaque mois les menstruations devenues preuves répétées de l'échec du projet de grossesse, c'est aussi elle qui réagit le plus intensément et le plus négativement: «Là, quand tu es menstruée, tu arrives chez toi, tout ce que tu as le goût de faire, c'est pleurer. Comme si le monde s'écroulait.» Dans ce contexte, le conjoint tend à

prendre du recul de manière à pouvoir apporter un support, à pouvoir dédramatiser la situation. Cela peut entraîner une modification des positions respectives des conjoints par rapport au projet d'avoir un enfant et l'un par rapport à l'autre. Une distance s'établit, ils ne sont plus sur la même longueur d'onde. Parmi les femmes que nous avons rencontrées, 25 % ont dit envisager l'éventualité d'une rupture reliée à une perception divergente de la situation.

Suite au constat d'infertilité, toutes nos informatrices ont remis en question une partie ou même l'ensemble de leurs relations sociales, réévaluant chacune en fonction de son adéquation aux besoins sociaux et affectifs d'une femme qui voit maintenant l'infertilité comme un élément majeur de son identité. Certaines relations ont été rompues, d'autres renforcées, de nouvelles ont été établies. Seulement 5 de nos informatrices ont dit n'avoir pas modifié leur réseau de relations. Plusieurs femmes ont eu tendance à s'isoler. À s'isoler des parents de jeunes enfants et, surtout, des femmes enceintes. À s'isoler de ceux et celles qui manifestent une incompréhension de leur situation, par la pitié, par des railleries, par des «diagnostics» culpabilisants: «C'est dans ta tête tout cela, parce que tu ne travailles pas et que tu n'as rien d'autre à faire pour t'occuper.» Une fois fermement engagée dans un processus d'aide médicale, une femme a encore plus tendance à s'isoler parce qu'elle devient moins disponible, plus stressée, encore plus préoccupée par sa difficulté à concevoir. Surtout, elle évitera toutes les personnes qui contestent son choix de poursuivre des traitements, trouvent excessif son désir d'enfant ou lui rappellent constamment (simplement en ayant de jeunes enfants, par exemple) sa «différence».

Depuis qu'elles ont un problème de fertilité, environ la moitié des femmes rencontrées ont réorganisé leur vie professionnelle. Seulement 2 femmes ont dit chercher à accroître leurs compétences de manière à réussir une carrière enrichissante au cas où elles n'auraient jamais d'enfant. La plupart disent avoir une moins grande motivation au travail, entre autres quand elles avaient prévu cesser temporairement de travailler à la naissance d'un enfant et que cette possibilité risquait de leur échapper. Les remous psychologiques provoqués par l'infertilité se répercutent sur leur travail. Dans certains cas, les circonstances permettent que l'ajustement se fasse bien parce que les collègues sympathisent et créent un environnement social réconfortant ou parce que le métier exercé est valorisant et captivant. Dans d'autres, les épisodes de crise précipitent une désaffection à l'égard de la vie professionnelle: «Avec la dépression, je pleurais... j'avais toujours peur de ce que ma supérieure allait me dire. J'ai craqué un jour et j'ai donné ma démission.» Les fréquents rendez-vous à la clinique les obligent à sacrifier des journées de vacances ou de congé de maladie quand ils ne les poussent pas à abandonner leur travail ou leurs études: «Je suis constamment chez le médecin!» Dans notre échantillon, une femme sur six a quitté un emploi à temps plein pour un emploi à temps partiel pour pouvoir planifier ses rendez-vous en dehors de son horaire de travail.

Pour plusieurs, le fait de ne pas obtenir un diagnostic de stérilité détermine toute leur attitude à l'égard de leur vie professionnelle. Par exemple, une femme nous a dit qu'elle retournerait aux études pour se perfectionner ou se réorienter seulement si elle avait la certitude de ne jamais avoir d'enfant. Une autre a abandonné des études quand elle a appris que la FIV pouvait maintenant résoudre une infertilité qu'elle croyait jusqu'alors définitive.

LES PRINCIPAUX MOTIFS D'ADHÉSION AUX TRAITEMENTS MÉDICAUX

À première vue, les femmes infertiles se conformeraient aux avis médicaux parce qu'elles désirent intensément un enfant («à tout prix», dit-on). C'est évidemment le cas. Cependant, les témoignages recueillis démontrent que si le désir d'enfant constitue l'élément déclencheur d'une recherche de fertilité avec aide médicale et une motivation élémentaire à la poursuivre, l'adhésion aux traitements en dépit de tous leurs inconvénients dépend tout autant, et parfois plus, d'un ensemble d'autres facteurs.

Bien sûr, les 3 ou 4 femmes qui semblaient envisager un abandon à court terme du processus d'aide médicale sont celles qui commençaient à accepter leur infertilité et l'éventualité d'une vie sans enfant ou celles qui constataient une nette diminution de leur désir d'enfant. Par contre, différentes raisons les retenaient encore à la clinique de fertilité et pouvaient éventuellement rétablir leur motivation, si on en juge par l'expérience d'autres femmes qui

ont été plus longtemps en traitement. Le niveau de conformité aux directives médicales est lié à l'intensité du désir d'enfant et du sentiment de culpabilité face à un soi-disant échec personnel, mais il est aussi une réponse à un ensemble complexe de circonstances et de pressions qui reflètent une adhésion sociale généralisée à l'approche biomédicale de l'infertilité et se manifestent en même temps que les premières difficultés à concevoir rapidement.

LA RESPONSABILITÉ DE RECOURIR À UNE AIDE MÉDICALE

Dans notre société, une difficulté quelconque à concevoir rapidement est perçue comme un problème relevant de la médecine et la principale responsabilité qui échoit aux femmes rencontrant une telle difficulté est celle de se soumettre à une investigation médicale. Le consensus social est quasi total à cet égard, peu importe la part que l'on accorde à la fatalité, au destin ou à la psychologie dans l'explication de ce phénomène. Quand une femme est révoltée, déprimée ou simplement impatiente parce qu'elle ne devient pas enceinte au moment où elle le désire, on lui conseille toujours de s'adresser d'abord à un médecin et on ne lui reconnaît pas le droit de se plaindre de sa situation et de la discuter avec ses proches dans ses différentes dimensions tant qu'elle n'a pas fait cette démarche. Celles qui s'engagent dans un processus d'aide médicale s'assurent donc minimalement d'une chose: elles ne seront pas coupables de ne pas avoir essayé.

Les conseils que nos informatrices ont reçu avant une première consultation médicale n'avaient trait qu'au rythme et à la technique des relations sexuelles ou à la prise de température basale pour repérer le moment de l'ovulation. Ils ne visaient aucunement à favoriser une approche autre que biomédicale du problème ressenti. Au contraire, ils encourageaient l'engagement dans un processus de recherche de fertilité dont la prochaine étape est une consultation médicale. Ainsi, les avis quant à la prise de la température basale ont pour but explicite d'accélérer l'étape prévue de l'investigation médicale et non celui de favoriser une attitude de prise en charge personnelle. La majorité des femmes rencontrées se sont contentées d'aller directement en consultation, sans tracer d'abord, pendant quelques temps, leurs courbes thermiques. Tant que le processus d'aide médicale n'a pas été entamé, elles n'ont fait aucune autre démarche de recherche d'aide ou d'information et n'ont pas reçu non plus d'autres offres spontanées d'aide dans l'évaluation de leur situation.

Au Québec, les médecins considèrent qu'un délai d'un an sans contraception devrait s'écouler avant d'entamer un processus d'investigation, s'il n'y a pas de motifs sérieux de croire à une cause biologique particulière d'infertilité. Ce délai très court compte tenu des chances élevées de fécondation après un an pour une forte proportion des femmes¹⁶ ne serait pas toujours respecté. Pour 75 % de nos informatrices, la première consultation médicale a eu lieu au cours de la première année de relations sexuelles sans contraception dans le but de concevoir un enfant. Pourtant, seulement 25 % savaient déjà avoir un problème possible d'infertilité ou ressentaient, au moment de leur décision d'avoir un enfant, un problème gynécologique susceptible d'affecter la fertilité (endométriose, salpingite, grossesse ectopique). Seulement 2 femmes sur 32 ont attendu plus de deux ans avant de rechercher une aide médicale.

LA DÉCULPABILISATION DÉCOULANT DU RECOURS À L'AIDE MÉDICALE

Plus le sentiment de culpabilité d'une femme est fort, plus elle a des chances de démontrer un niveau de conformité élevé aux traitements médicaux. Tout d'abord, plusieurs sont extrêmement soulagées d'apprendre qu'il existe une cause biologique à leur infertilité. Tant qu'elles n'obtiennent pas de diagnostic exact, elles doivent composer avec les interprétations psychosomatiques qui leur imputent la responsabilité de la situation. Elles craignent parfois de «passer pour folles», que leur entourage ne croit pas vraiment qu'elles désirent sincèrement un enfant, de refuser elles-mêmes inconsciemment la maternité, bref d'être confirmées coupables: «Quand ils me disaient que j'avais les trompes bouchées, ce n'était pas de ma faute. Mais quand ils m'ont

16. À propos des chances de fécondation après un an sans contraception, voir Madeleine Rochon, *op. cit.*

dit que je n'avais pas les trompes bouchées, c'était de ma faute parce qu'ils ne trouvaient pas un point précis.»

Elles se sentent prêtes à abandonner seulement après avoir investi suffisamment d'énergie, de leur propre point de vue et de celui de leur entourage, pour se sentir déchargées de la responsabilité de recourir à une aide médicale: «Si j'arrêtais, je me sentirais coupable.» Dans bien des cas, elles poussent les efforts jusqu'à une conformité totale aux directives du médecin traitant pour pouvoir dire qu'elles ont *tout* essayé: «J'en avais même plus d'espoir quand je l'ai eu — son 1^{er} enfant. Je continuais quand même. J'avais plus foi en ça. Je voulais pas arriver à 50 ans et me dire que j'avais pas tout fait ce que j'avais à faire.»

Beaucoup ne se sentent pas justifiées d'abandonner d'elles-mêmes leur recherche de fertilité. C'est là un motif d'adhésion qui a été mentionné par près de la moitié des femmes que nous avons rencontrées. L'une a même précisé qu'elle n'avait plus aucune envie de poursuivre et n'acceptait pas le rapport de «dominant à dominée» qu'elle vivait avec son médecin, mais qu'elle ne mettrait pas d'elle-même un terme au processus d'aide médicale: «Ce n'est pas moi qui va dire j'en ai assez. J'attends que ce soit lui qui dise: on a fait le tour, c'est fini.» Or, depuis la FIV et avec les progrès constants de la recherche sur les mécanismes de la reproduction, les médecins ont constamment de nouvelles possibilités de traitement à offrir.

LE DEGRÉ DE CONFIANCE DANS L'AIDE MÉDICALE

Avec le sentiment de culpabilité, le niveau de confiance dans l'approche biomédicale de l'infertilité semble être l'un des deux principaux facteurs d'adhésion aux traitements. Il est relié très souvent au constat qu'il n'y a pas d'autre aide disponible: «Aller en fertilité, c'est pas l'idéal, mais attendre sans aide, c'est pas l'idéal non plus.» Se rendre à la clinique de fertilité apparaît comme le seul choix possible, en dehors de l'abandon du projet d'avoir un enfant: «On attend seulement les solutions que les médecins peuvent nous donner. On n'a pas beaucoup le choix. Si c'était notre alimentation, on la changerait. Si c'est une question de repos, je vais me reposer. S'il fallait que je sois alitée, je le ferais. J'attends tout le temps que le médecin arrive avec une solution, je n'ai pas le choix.»

Les problèmes de santé associés à l'infertilité dans certains cas contribuent à accentuer le degré de confiance dans l'aide médicale. Quand ceux-ci existent (endométriose, par exemple), une femme constate que les traitements prescrits par les médecins améliorent son état de santé. Elle évalue alors le processus de recherche de fertilité dans lequel ces traitements s'inscrivent comme correspondant étroitement à ses attentes et à ses besoins. Même si ce processus est pénible et qu'elle est ambivalente dans son désir d'enfant, elle en retire des avantages tangibles et une confiance en son médecin qui encouragent à poursuivre: «Je pleurais, je ne voulais plus y aller. Ça fait plusieurs fois qu'ils me touchent... En tous cas, j'y suis allée. Les nouvelles étaient encourageantes: pas d'endométriose... Je vais revenir à la clinique de fertilité pour les inséminations.» D'ailleurs, plusieurs femmes, particulièrement celles souffrant d'endométriose, ont souligné que ce n'est qu'à la clinique de fertilité qu'elles ont reçu des soins adéquats relativement à leur problème particulier. Leurs consultations médicales antérieures auprès d'omnipraticiens ou de gynécologues n'avaient pas mené à une évaluation et à un traitement adéquats de leur état de santé.

De son côté, le sentiment d'urgence lié à l'âge freine une prise de recul par rapport au processus médical et impose d'y investir sa confiance. Parce que la durée de vie fertile des femmes est limitée et que les grossesses à la fin de la trentaine sont considérées comme plus risquées, les femmes décident souvent de poursuivre leurs traitements malgré un besoin de répit: «Je n'ai pas beaucoup de temps. Si j'en avais plus, j'attendrais peut-être un an.»

La confiance dans l'aide médicale est exprimée de façon entière par les femmes en début de traitement ou par celles qui ne peuvent encore imaginer leur vie sans enfant. On a trouvé des causes à leur infertilité, ce qui leur a apporté un grand soulagement, on s'occupe de leur problème, on ne rejette pas sur elles toute la responsabilité. À chaque nouveau diagnostic accompagné d'une offre de traitement, la confiance renaît ou se renforce: «Ils ont toujours trouvé. C'est moi qui me décourage, au fond.»

Pour une de nos informatrices ayant déjà tenté une FIV, cette confiance s'accompagne du souhait de contribuer elle-même au progrès scientifique et d'aider ainsi d'autres femmes: «Je me disais: on vit en 1986, pas en 1950. C'est comme si je refusais le téléphone. Tu ne peux pas refuser la science, ce qui avance... J'ai un genre de conscience d'aider à quelque chose, d'apporter quelque chose. C'est important cette dimension-là.» Ce point de vue est similaire à celui d'une autre qui a déjà songé à s'expatrier en Australie où le taux de succès des FIV est supérieur à ce qu'il est au Québec.

Bien sûr, toutes les femmes ne sont pas aussi fermement en accord avec ce que leur propose le système médical. Cinq femmes nous ont dit avoir refusé de se soumettre à certains examens ou à certains traitements. Trois ont tenu un discours critique à l'égard du système médical qui va plus loin que la dénonciation de certaines pratiques qui les heurtent. Elles ont la volonté d'intervenir dans l'orientation du traitement et de contrôler leur propre démarche. Elles soulignent aussi que les cliniques de fertilité n'ont pas le monopole des connaissances et font trop souvent oublier les limites de leur savoir: «À mon avis, il faut rester très critique car c'est un centre de recherche.»

Plus une femme est critique, plus elle se dit prête à envisager un abandon de traitement. Cependant, sa conception du système médical n'est pas le seul facteur qui intervient dans sa décision et celle-ci n'est pas nécessairement définitive: «J'ai dit non à la FIV. Pour moi, un enfant ça se fait entre deux personnes. Remarque que je changerai peut-être d'idée.»

Même si peu de femmes ont été explicitement critiques face au système médical, plusieurs ont dit souhaiter que se développent d'autres approches de l'infertilité: que se développe la recherche sur ses causes, notamment les MTS et les méthodes contraceptives, que soit valorisée l'étude des divers facteurs susceptibles d'affecter la fertilité — l'alimentation, les habitudes de vie, l'état psychologique, etc. Elles aimeraient qu'on s'intéresse aux médecines douces, qu'on démedicalise des techniques simples comme l'insémination avec le sperme du conjoint (IAC).

Dans notre échantillon, les femmes qui ont identifié diverses avenues pour enrichir et décloisonner l'approche biomédicale de la santé et de l'infertilité avaient, plus que d'autres, une vie intellectuelle, sociale et professionnelle qui les mettait en contact avec les débats actuels sur le système médical. Ce n'est pas le cas de toutes les femmes. De plus, quand la confiance en la médecine est forte au départ, le processus d'aide médicale freine le développement de toute attitude critique puisque ses contraintes tendent à isoler de toute autre préoccupation.

L'ATTITUDE DES MÉDECINS

D'après les entrevues, les médecins s'efforcent souvent d'encourager les femmes qu'ils traitent pour leur donner espoir, assurer qu'elles se conforment au traitement et soutenir leur détermination. Pour contrer les réactions dépressives ou de découragement qui peuvent survenir au moment d'un diagnostic, ils ont tendance à combiner l'annonce d'un diagnostic à une offre de traitement. Quand un traitement routinier qui ne donne pas de résultat provoque aussi une phase dépressive, ils ont tendance à prédire de façon répétitive un succès prochain. Ils affichent un grand optimisme quant à l'issue de la démarche médicale, interprètent une «demande» d'abandon des traitements comme une quête d'encouragement à les poursuivre, mettent en doute la volonté de collaboration d'une femme qui refuse certaines interventions.

Dans une certaine mesure, cette attitude des médecins correspond aux attentes des femmes, particulièrement quand elles sont en début d'investigation et de traitement ou dans une phase de leur vie personnelle où elles ne sont pas psychologiquement prêtes à envisager l'éventualité d'un échec de l'aide médicale. À certains moments, celle-ci est vue comme la seule bouée de sauvetage: «Si la clinique sautait, je ne sais pas ce que je ferais. Je n'aurais plus mes pilules. On se dit si ça n'existait pas, on ne sait pas ce qu'on ferait.» Elle permet de retarder le moment d'envisager sérieusement l'éventualité d'une vie sans enfant: «Je me mets toujours une limite, mais je ne la tiens pas.»

Souvent, les femmes en début de traitement ne sont aucunement critiques face aux encouragements de leur médecin qui, à court terme, allègent certaines souffrances psychologiques et maintiennent la motivation nécessaire: «C'est encourageant, puis j'ai encore plus hâte.»

Par contre, les femmes qui hésitent à accepter certaines interventions ou qui sont ambivalentes quant à leur désir de poursuivre leur démarche voudraient pouvoir en discuter, avoir un avis sur les avantages et inconvénients des diverses solutions possibles. Or, il semble que la plupart des médecins ne détectent pas ce besoin et se centrent uniquement sur l'objectif de grossesse. Quelques informatrices se sont un jour présentées à leur médecin en annonçant qu'elles abandonnaient leur traitement. Parce qu'il y avait encore des chances de réussite, on les en a dissuadées: «Il n'était pas trop, trop d'accord... Il dit: n'arrête pas, on va traiter ça, puis après tu vas voir, ça va fonctionner. Eux autres, ils nous encouragent tout le temps, tout le temps.» Même quand une femme envisage un abandon à plus long terme, son médecin peut tenter de l'en dissuader: «Moi, je lui ai dit: quand j'aurai 30 ans, j'arrête tout. Il a dit: on te fera bien changer d'idée.» Dans ces cas-là, on se demande qui, du médecin ou de la femme, est le plus mobilisé par l'objectif de grossesse.

Plusieurs femmes ont souligné que l'attitude des médecins contribue à moyen et long terme à rendre leur situation plus stressante, plus démoralisante et à handicaper leurs efforts de prise en charge par rapport au problème d'infertilité. Graduellement, elles réalisent que les encouragements sont formulés de façon quasi automatique, ne visent qu'à réduire leur anxiété et ont finalement un impact négatif: «Toutes les déceptions, tous les mois... il ne devrait jamais me dire: d'ici 3 mois, tu vas être enceinte. Ça me donne de l'espoir pour rien.» D'espoir en déception, on s'épuise: «Ce qui use beaucoup, c'est l'espèce d'optimisme qu'ils entretiennent.»

Par contre, les femmes qui entreprennent une tentative de FIV insistent pour dire qu'elles n'ont eu aucun besoin d'encouragements du médecin pour faire face à ses exigences. On leur avait parlé de l'augmentation croissante des taux de réussite et chacune espérait être l'exception qui deviendra enceinte. Le poids d'espoir que porte la FIV permet ainsi de recruter et de conserver des candidates sans qu'il soit nécessaire de faire intervenir d'autres formes de stimulation à poursuivre les traitements. Leur détermination est valorisée par l'équipe médicale à qui elle facilite le travail. Est-ce pour cette raison que, parmi nos informatrices, de bonnes candidates à la FIV, en termes biomédicaux et en termes de détermination, ont été acceptées pour une deuxième, une troisième et même une quatrième tentative sans qu'on les invite à prendre un répit pour récupérer physiquement et revoir leur décision?

LES MESSAGES CONTRADICTOIRES ÉMIS PAR L'ENTOURAGE ET LES AUTRES RESSOURCES

L'adhésion des femmes aux traitements médicaux se comprend d'autant mieux quand on tient compte des contacts qu'elles ont à l'extérieur du système médical. On constate alors que leur environnement social émet des messages contradictoires, les renvoyant ainsi au système médical qui, pour sa part, propose une aide excluant pratiquement toute autre forme de recherche de solution au problème d'infertilité. Les avis et conseils dispensés par l'entourage font intervenir une remise en question du processus d'assistance médicale sans offrir un cadre clair et cohérent d'interprétation de la situation.

De son entourage, une femme reçoit le message qu'il est de sa responsabilité de faire appel à un médecin devant un problème à concevoir. Cependant, en même temps, une fois engagée dans un processus d'aide médicale, elle se voit incitée à prendre une distance face à son problème ou à simplement abandonner sa recherche de fertilité. Quelle femme infertile ne s'est jamais fait dire: «Tu y penses trop»? Il s'agirait de s'adonner à des activités distrayantes qui sont alors présentées comme des cures possibles de l'infertilité: «Tu vas voir, tu vas en voyage, tu vas tomber enceinte.» Le seul fait d'oublier la grossesse désirée est prescrit comme une cure en soi: «Arrête d'y penser, ça va arriver.» Les gens décident même parfois d'appliquer la cure eux-mêmes et évitent ce sujet de conversation sciemment. Dans ce même ordre d'idée, l'adoption est aussi invoquée comme une cure efficace.

Ces conseils impliquent que la responsabilité de solutionner le problème d'infertilité ne revient plus à la science médicale mais bien à la femme elle-même. Elle provoquerait elle-même son infertilité en se mobilisant trop sur sa recherche de fertilité. Même pour une femme qui partage partiellement ce point de vue, ce type de conseils se situent en porte-à-faux par rapport à sa responsabilité, son «choix», de recourir à une aide médicale. Comment en effet

ne plus «y penser» quand on doit chaque matin prendre sa température, quand on doit planifier ses relations sexuelles, se présenter régulièrement à la clinique de fertilité, absorber quotidiennement des comprimés d'hormones, etc. ?

En même temps que l'on suggère d'aller voir le médecin et, parallèlement, de penser à autre chose, on incite aussi à se résigner, à accepter l'infertilité et à la réévaluer comme positive plutôt que négative. De telles incitations sont fréquentes surtout quand elles s'adressent à une femme qui a déjà un enfant ou une longue histoire de traitements pénibles ou expérimentaux. Elles sont aussi formulées à l'occasion en suggérant que le choix de faire un enfant est peut-être fait naïvement sans tenir compte de tous les inconvénients liés à la maternité, du fait qu'un enfant n'est pas une possession supplémentaire à acquérir après la voiture et la maison. Plusieurs des femmes interrogées ont tenu à souligner le caractère dévalorisant de ces insinuations et l'énorme pression que constituent ces demandes constantes de justifier et de remettre en question la «qualité» de leur désir d'enfant. Particulièrement quand elles ont déjà des enfants et quand leur histoire de recherche de fertilité a été longue, elles considèrent que leur choix a été mûrement réfléchi, qu'elles ont eu maintes occasions de considérer les difficultés et les inconvénients liés à la présence d'un enfant, de l'écart inévitable entre l'enfant rêvé et l'enfant réel.

Il est ressorti de l'ensemble des entretiens qu'un des besoins les plus grands des femmes en traitement pour infertilité est de pouvoir exprimer à d'autres tant leur désir d'enfant que leurs espoirs ou leurs inquiétudes par rapport aux traitements médicaux. Celles qui ne se sont pas plaintes d'un manque de soutien ou d'un soutien inadéquat de la part de leur entourage sont celles ayant des contacts avec quelques personnes qui acceptent leur choix sans chercher à les influencer. Elles apprécient cette écoute, à l'inverse des avis et conseils dispensés.

Face aux contradictions dans les messages véhiculés par l'entourage, les médecins ont au moins l'avantage de véhiculer un message clair et on ne saurait se surprendre du fait que certaines femmes refusent d'associer qui que ce soit d'autre à leur démarche et s'isolent. Ceci, d'autant plus que certaines personnes se montrent incapables de tenir compte, dans leurs avis et conseils, des informations que la femme leur donne sur sa situation biomédicale. Par exemple, à une femme dont le partenaire est fertile et qui prend des hormones pour induire son ovulation, on propose un changement de position coïtale. On nie ainsi en quelques mots les minces certitudes obtenues au prix de longs mois de soumission aux exigences du processus d'aide médicale, on nie la mince marge de contrôle que ces connaissances donnent aux femmes sur leur situation.

L'ABSENCE D'AUTRES RESSOURCES D'AIDE CORRESPONDANT AUX BESOINS RESENTIS

De la part de l'entourage, hormi les quelques références à un médecin ou à une clinique de fertilité, celles qui dirigent une femme infertile vers un autre spécialiste susceptible de l'aider sont l'exception. Ceux et celles qui conseillent l'abandon de la recherche de fertilité semblent bien en peine de proposer le recours à d'autres ressources que le système médical. Parmi nos 32 informatrices, une femme a été référée par une amie à un homéopathe, une autre à une voyante et une autre à un acupuncteur.

On aurait pu s'attendre à des références à des psychologues, pour aider à faire face à des épisodes dépressifs notamment. Mais aucune référence de ce type n'a été faite par l'entourage. Est-ce que les dépressions reliées à l'infertilité ne sont pas perçues socialement comme justifiant ou nécessitant une aide psychologique professionnelle? Ou est-ce que l'on considère que le médecin qui rencontre régulièrement sa patiente est plus apte à identifier un besoin de support psychologique et à prendre la responsabilité de référer sa patiente le cas échéant? Dans ce cas, la référence risque de se faire attendre longtemps car nos informatrices ont déploré le peu d'attention portée à leur état psychologique par le personnel des cliniques de fertilité. Seulement deux femmes dans notre échantillon ont consulté une psychologue à un moment donné. L'une a demandé une référence à son médecin. L'autre s'est adressée à une psychologue au Salon de la femme. Ces consultations n'ont pas eu de suite, surtout parce qu'elles ont eu lieu en marge du processus d'aide médicale. En effet, de l'avis de nos informatrices, ce dont elles auraient eu besoin, c'est d'une personne ressource agissant à proximité de l'équipe

médicale de la clinique. Cette proximité leur aurait évité de poursuivre deux démarches parallèles, ce qui aurait minimisé les problèmes d'organisation du temps et des déplacements, mais surtout aurait permis de maintenir une cohérence dans les actions tentées pour résoudre leur problème.

Les refus d'envisager une consultation psychologique expriment d'ailleurs le refus de devoir se distancer de l'aide médicale et de disperser ses énergies: «Non. Je veux laisser ça à la médecine. Il ne manquerait plus que ça. On a déjà assez de troubles comme ça.» D'ailleurs, nos informatrices ont surtout consulté, en dehors des médecins et de leur entourage, des hommes et des femmes qui font métier de dispenser de l'espoir tout en favorisant un retour sur soi-même: des voyantes, des astrologues, des tireuses de cartes. Le recours à leurs avis n'exige pas un grand investissement d'énergie et de temps et permet de rester concentrée sur la démarche médicale.

En lien avec la demande de personnes ressources proches de la clinique, nos informatrices ont aussi exprimé le souhait que se forment des groupes d'entraide entre femmes infertiles. Ceci non seulement pour s'apporter un support sur le plan social et psychologique, mais aussi parce qu'elles ont constaté que c'est en conversant avec d'autres femmes ayant passé par le même processus qu'elles ont obtenu le plus de renseignements pertinents à leur situation. C'est le cas en particulier des femmes qui ont subi une FIV alors que cette procédure est celle pour laquelle les médecins investissent le plus de leur temps pour informer leurs patientes. En effet, leurs informations portent essentiellement sur les étapes de la procédure et la séquence des gestes qui doivent être posés par l'équipe soignante, la femme elle-même et son conjoint. Elles sont faites dans un langage peu accessible ou trop réducteur et ne laissent pas de place aux questionnements des femmes sur les aspects de l'expérience de la FIV qui n'intéressent pas directement le médecin.

Presque toutes les femmes que nous avons interrogées ont fait des démarches personnelles de recherche d'information écrite sur l'infertilité et ses causes, sur la gynécologie en général et sur les diverses maladies susceptibles d'affecter l'appareil reproducteur. Elles voulaient comprendre les diagnostics, les effets des traitements, le but des examens, être en mesure de décoder le discours du médecin, d'identifier les renseignements qui leur manquaient, de choisir d'accepter ou non un traitement, etc. Elles ont cherché des livres, des revues, des articles mais ont trouvé très peu de chose en dehors des dictionnaires médicaux. Les renseignements qu'elles avaient provenaient donc presque exclusivement de médecins ou d'infirmières de la clinique de fertilité. Face à l'absence d'information et de documentation adéquate, les nouvelles paraissant dans les médias écrits et électroniques deviennent souvent les principales sources de renseignements. Or, il s'agit le plus souvent d'annonces fracassantes des nouvelles possibilités techniques de contourner des problèmes d'infertilité jugés jusque-là insolubles. Ces sources n'ajoutent rien aux moyens extrêmement réduits qu'ont à leur disposition les femmes infertiles pour faire leur propre évaluation de leur situation.

Après l'aide médicale, l'adoption est certainement la solution à l'infertilité à laquelle on pense le plus souvent et il n'est pas rare qu'elle soit présentée par monsieur et madame Tout le monde comme la panacée au problème d'infertilité. À peu près la moitié des femmes que nous avons interrogées retenaient l'adoption comme une solution valable pour elles. Cependant, les difficultés administratives rencontrées par les futurs parents adoptifs, les coûts élevés d'une adoption, le choix préalable qu'elle implique des caractéristiques de l'enfant (un enfant québécois déjà grand et souffrant d'un handicap ou un bébé d'un pays étranger qui rencontrera des problèmes de racisme), les longs délais à prévoir et l'incertitude quant au succès de la démarche font qu'elles ne percevaient pas l'adoption comme une solution moins exigeante que le traitement médical. De plus, celles qui avaient déjà entamé des démarches d'adoption avaient rencontré les préjugés communs sur les femmes infertiles auprès des responsables de services d'adoption. Elles ont senti que leur désir d'enfant était jugé égoïste et immature. Bref, dans le contexte actuel, l'adoption est devenue une alternative à la maternité biologique difficile d'accès et exigeant des ressources personnelles, morales tout autant que financières, que toutes ne sont pas en mesure de fournir.

CONCLUSION

Les femmes qui ont collaboré à la recherche ont pour la plupart manifesté une adhésion très forte à la solution médicale, malgré leurs nombreuses insatisfactions quant à la qualité de leurs relations avec les professionnels de la santé et malgré, parfois, le peu d'espoir ou de motivation qu'elles conservaient d'obtenir ainsi une grossesse. Malgré, aussi, l'énorme tension physique et psychologique à soutenir et l'impact négatif du processus d'investigation et de traitement sur leur vie conjugale, sociale et professionnelle. Quand il leur est arrivé d'abaisser leur niveau de conformité et de confiance au traitement, les médecins ont souvent ranimé eux-mêmes l'espoir ou le sentiment de culpabilité nécessaire pour rétablir leur détermination, pour rétablir la convergence entre l'objectif de la femme et celui de son médecin. Dans le cadre des rapports de pouvoir entre les médecins et leurs patientes, ces femmes n'ont pas été encouragées à jouer un rôle central dans leur recherche de fertilité. De plus, il leur a souvent été proposé des solutions médicales à des besoins non médicaux (ex. : proposition d'un traitement hormonal suite à un diagnostic d'anovulation quand le besoin est d'abord d'évaluer les implications de ce diagnostic en fonction de sa situation personnelle). En fait, dans certains cas, l'objectif de grossesse poursuivi par le médecin, plutôt que l'objectif de la femme infertile elle-même, semble avoir joué le rôle de moteur principal dans la recherche de fertilité.

L'une des principales difficultés rencontrées par nos informatrices a été de composer avec les messages contradictoires de l'entourage quant à l'attitude à adopter. L'aide médicale leur offrait au moins des solutions concrètes, déculpabilisait et, surtout, tenait un discours clair et cohérent. Plusieurs, même parmi les plus critiques face aux pratiques médicales, se sont réfugiées derrière leur médecin pour ne pas mettre elles-mêmes un terme à leur recherche de fertilité. S'il en est ainsi, c'est qu'elles n'ont pas tellement le choix. L'acceptation de l'infertilité comme retour à l'équilibre, au terme d'un processus de deuil, est contrecarrée tant par l'offre de traitements médicaux et la manière dont elle est mise en œuvre que par l'ensemble des attitudes et conceptions culturelles dominantes qui ne dissocient pas la féminité de la maternité. L'adoption, pour sa part, est une solution de rechange difficilement accessible et qui ne convient qu'à une faible proportion des couples.

Il semble, finalement, que l'aide médicale favorise le «marchandage» de son temps, de son corps et de sa souffrance contre un enfant qui, croit-on, réparera les pertes inévitablement associées à l'infertilité (à propos des procréations assistées, Delaisi de Parseval parle d'enfant thérapeutique ou d'enfant prothèse¹⁷). Elle peut même entraîner, à toutes fins pratiques, la négation de l'infertilité dont elle est pourtant le principal agent de définition. Ceci, d'autant plus que les progrès des techniques reliées à la FIV permettent d'imaginer qu'il n'y a à peu près pas de difficultés de conception qu'on ne pourra bientôt pallier. Ces progrès techniques sont d'ailleurs devenus un sujet de prédilection des médias. En comparaison, les discours critiques sur les NTR sont beaucoup moins largement repris et diffusés. On pourrait certainement établir un lien entre un degré parfois très grand d'adhésion des femmes infertiles aux traitements que les médecins leur proposent et le battage publicitaire fait autour des NTR.

L'expérience de l'infertilité en est une de marginalité. Marginalité fondée sur une différence inscrite au niveau biologique. On pourrait certainement faire un parallèle entre l'expérience de certains handicaps physiques et celle de l'infertilité, particulièrement en ce qui a trait aux sentiments d'échec, de perte et de culpabilité, aux messages contradictoires émis par l'entourage et à la médicalisation du problème en l'absence d'autres solutions concrètes socialement acceptables. L'incapacité d'une femme à concevoir était auparavant aussi un critère de marginalité. Toutefois, actuellement, c'est l'incapacité à concevoir *rapidement*, dans un délai d'un an, qui est devenu un critère de marginalité. Énoncé dans le contexte de la médicalisation croissante de toutes les expériences relatives à la procréation, il définit la «normalité» dans le champ de la procréation comme une aptitude à concevoir rapidement,

17. Geneviève Delaisi de Parseval, «Des enfants prothèses?», *Sortir la maternité du laboratoire*, Québec, Conseil du statut de la femme, 1988, pp. 134-142.

dans les délais déterminés par le corps médical. La marginalité des femmes infertiles nous interpelle sur des aspects fondamentaux de la condition humaine et de la culture en confrontant directement nos conceptions de l'identité sexuelle et de la reproduction. Or, force nous est de constater que celles-ci sont fortement marquées par la dominance croissante de l'approche biomédicale dans l'appréhension de tous les phénomènes sociaux ayant un ancrage biologique.

Le recours à une aide médicale est, du point de vue des femmes infertiles elles-mêmes, une action de prise en charge de leur responsabilité, une réaction active et non passive à leur situation qui les déculpabilise. Que cette action implique de s'inscrire dans des rapports de dépendance aux médecins et aux attentes sociales à l'égard des femmes constitue l'élément paradoxal et déterminant de leur expérience. Paradoxe qu'il faut reconnaître si l'on veut éviter de réduire le rôle de ces femmes à un rôle de victime ou d'objet passif du pouvoir médical, si l'on veut accepter la part que notre société et sa culture jouent dans les expériences individuelles de recherche de fertilité.

Pour reconnaître de façon concrète toute la portée sociale du problème de l'infertilité sans pour autant stigmatiser les femmes qui le vivent, un des premiers gestes à poser serait d'en parler. Ce geste a constitué avec succès la première étape pour contrer les réductions aliénantes d'autres réalités sociales stigmatisées, comme la ménopause, la violence conjugale ou le cancer, par exemple. Permettons d'abord aux femmes infertiles elles-mêmes de parler et d'être écoutées et ce, dans le contexte qui leur convient. Si pour l'instant elles préfèrent surtout le faire avec des personnes ressources ou dans des groupes qui sont en contact étroit avec le système médical, essayons de faciliter l'obtention des conditions nécessaires. Tentons de leur permettre de jouer à part entière le rôle central qu'elles tiennent dans leur propre recherche de fertilité. Tentons aussi de favoriser la prise en considération des contradictions qu'elles vivent dans le débat qui entoure le développement des techniques de procréation assistée.

L'expérience de l'infertilité n'a été présentée ici que du point de vue des femmes suivies en clinique de fertilité. Cependant, plusieurs avenues de recherche mériteraient une investigation plus poussée dans le but de mettre en évidence les diverses dimensions de cette expérience, pour les femmes mais aussi pour les hommes. Surtout, il serait particulièrement utile de connaître les facteurs qui déterminent ou favorisent le refus ou l'abandon de l'aide médicale et de connaître comment l'infertilité est alors perçue et vécue. On serait ainsi en mesure de nuancer notre évaluation de l'approche biomédicale de la procréation comme dominante dans notre société et d'identifier les aspects de la dynamique sociale qui sont susceptibles de favoriser une remise en question de cette approche.

RÉSUMÉ

Le point de vue qu'ont sur leur expérience les femmes dites infertiles doit être pris en considération dans le débat sur les nouvelles technologies de la reproduction. Une recherche réalisée pour le Conseil du statut de la femme auprès de 32 Québécoises suivies en clinique de fertilité, aide à comprendre pourquoi elles adhèrent à la «solution» médicale malgré les difficultés et les risques sérieux qu'elle comporte souvent. Tant l'approche bio-médicale de l'infertilité que le contexte social et culturel dans lequel elles évoluent tendent à définir le recours aux techniques de procréation assistée comme la seule alternative d'action possible pour elles, et rendent extrêmement difficile toute remise en question du processus d'aide médicale une fois qu'il est amorcé.

Summary

The point of view of women said to be infertile on their experience must be taken into consideration in the debate on the new technologies of reproduction. A research study carried out by the *Conseil du statut de la femme* on 32 Quebec women in a fertility clinic helps to understand why they adopt the medical "solution" in spite of the difficulties and serious risks that often accompany it. The bio-medical approach to infertility as well as the social and cultural context in which these women find themselves, have a tendency to define recourse to assisted procreation techniques as the only possible alternative to them, and make any challenge to the process of medical aid extremely difficult once it is under way.

RESUMEN

El punto de vista que tienen sobre su experiencia las mujeres consideradas infértiles debe ser tomado en consideración en el debate sobre las nuevas tecnologías de reproducción. Una investigación realizada por el Consejo del estatus

de la mujer entre 32 quebequences controladas en clínicas de fertilidad ayuda a comprender porque ellas adhieren a la «solución» médica a pesar de las dificultades y los serios riesgos que ésta comporta en muchas ocasiones. Tanto el punto de vista bio-médico de la infertilidad como el contexto social y cultural en el cual ellas evolucionan tienden a definir el recurso a técnicas de procreación controlada como la única alternativa de acción posible para ellas y hace extremadamente difícil toda puesta en duda del proceso de ayuda médica una vez comenzado.