

Le développement d'un outil d'enseignement, « Nous avons un rêve », au cœur de l'intervention auprès des couples infertiles

Josée Bélanger ^a, inf, M.Sc, Marjolaine Héon ^b, inf., M.Sc. & Hélène Lefebvre ^c, Ph.D.

^a Infirmière clinicienne, Clinique de grossesses à risques, CH LaSalle, Csss Dorval-Lachine-LaSalle

^b Chargée d'enseignement, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

^c Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Cet article rend compte d'une expérience clinique qui a permis de développer en partenariat avec les infirmières d'une clinique d'infertilité d'un milieu universitaire montréalais et les couples, un outil d'enseignement pour les couples suivis en clinique d'infertilité. Dans un premier temps, cet article présente le contexte de l'infertilité. Par la suite, le cheminement d'un couple infertile est décrit afin d'illustrer ce que vit un couple en traitement de l'infertilité et de proposer un nouveau regard sur cette problématique. L'impact de l'infertilité sur les couples et le rôle de l'infirmière en pratique avancée sont également présentés. Enfin, l'outil d'enseignement, dont le but est de faciliter l'apprentissage des couples et de les accompagner dans leur démarche, est décrit.

Mots-clés : Infertilité, rôle de l'infirmière en pratique avancée, impact de l'infertilité, intervention éducative, outil d'enseignement

Le contexte de l'infertilité

Toute personne qui s'intéresse à la natalité peut constater que le désir d'avoir un enfant est de plus en plus tardif chez les jeunes couples et l'âge auquel les femmes donnent naissance à leur premier enfant est aussi de plus en plus avancé (Belaish-Allard, 2002). Au Québec, l'âge moyen à la maternité, lors de la naissance du premier enfant, était de 25 en 1975, comparativement à 26 en 1990 et à 28 ans en 2008, ce qui confirme la tendance observée depuis plus de trois dernières décennies (ISQ, 2009a).

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce phénomène : une meilleure maîtrise de la contraception, un meilleur accès à la planification familiale, le fait que les femmes attendent non seulement d'avoir terminé leurs études, mais aussi d'avoir établi leur carrière professionnelle avant de songer à fonder une famille, des mariages plus tardifs et des divorces plus fréquents, et une diminution du nombre d'enfants par famille (Belaish-Allard, 2002; Speroff & Fritz, 2005). Ces mêmes auteurs mentionnent que ces multiples

facteurs contribuent au déclin des naissances et de la fertilité.

Au Québec, le taux de fécondité (nombre moyen d'enfants par femme âgée de 13 à 49 ans) a chuté de 60 % en 40 ans (Girard, 2007). C'est en 1960 qu'a été enregistré le plus haut niveau de fécondité, soit 4,0 enfants par femme (Girard, 2007). Son plus bas niveau est en 1987, soit 1,36 enfant par femme (Girard, 2007). Le taux de fécondité est en légère hausse, par la suite, pour se situer à 1,73 enfant par femme en 2008 (ISQ, 2009b). Au Canada, l'indice de fécondité par femme et par année est en baisse globale depuis la fin des années 50, tandis que l'âge moyen à la maternité est en hausse depuis le milieu des années 70 (Bureau de l'Actuaire en chef, 2005). Ce phénomène peut-être attribuable à la décision de reporter la grossesse. De plus, ce ne sont pas toutes les grossesses prévues qui se réalisent lorsque l'âge de la femme est plus avancé (Rowe, 2006). Certaines femmes reportent la grossesse en croyant avec assurance que les technologies de la reproduction leur permettront de renverser tout déclin lié à l'âge affectant leurs capacités reproductives (Rowe, 2006). Selon un modèle informatisé de simulation génésique (relatif à la

Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Josée Bélanger inf. Csss Dorval-Lachine-LaSalle à l'adresse courriel suivante : clinique.gare.adn@ssss.gouv.qc.ca

fonction sexuelle reproductrice), les technologies de procréation assistée auraient le potentiel de récupérer la moitié des naissances perdues en raison de la décision de reporter la première tentative de grossesse de 30 à 35 ans; et 30 % des naissances perdues lorsque cette dernière est reportée de 35 à 40 ans (Leridon, 2004). Au Canada, l'infertilité touche de 8,5 % à 16 % des couples en âge de procréer et constitue un problème important de santé au Canada (Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé, 2009).

Avant d'aborder le parcours des couples infertiles, il importe de définir le phénomène de l'infertilité. Selon les principales associations nord-américaines d'infertilité, elle se définit comme l'impossibilité de concevoir après un an de relations non protégées, ou de mener à terme une grossesse (American Infertility Association, 2008; McDonald, 2004; Resolve: The National Infertility Association, 2008).

L'expérience d'un couple infertile

Pour mieux comprendre la problématique de l'infertilité, nous suivons le parcours d'un couple qui a dû franchir différentes étapes dans un contexte où le résultat ne s'avère pas toujours positif. Valérie et Mathieu (noms fictifs) ont accepté de partager leur histoire avec nous. Ils se sont rencontrés à la mi-vingtaine. À ce moment, fonder une famille n'était pas encore dans leurs projets immédiats, étant jeunes et pensant avoir encore beaucoup de temps devant eux pour avoir des enfants.

Lorsqu'ils commencent à penser sérieusement à fonder une famille, Valérie a 27 ans. Au début, après avoir cessé toute contraception, ils s'attendent à réaliser leur rêve d'avoir un enfant assez rapidement. Puis les mois passent et de plus en plus, ils appréhendent les prochaines menstruations avec davantage de déception. Le gynécologue de Valérie lui recommande d'abord de faire les courbes de température avec des relations planifiées, après un an d'essai, ils constatent qu'il y a un problème. À partir de ce moment-là, le couple commence à réaliser que leur projet d'avoir un enfant semble plus compliqué et qu'ils auront besoin d'aide. Une autre année passe et toujours pas de bébé. Le gynécologue qui assure le suivi les réfère à une clinique spécialisée. De là, ils subissent une série de tests pour trouver les raisons de leur infertilité. Le bilan tombe : une infertilité inexpliquée.

Le couple commence des traitements d'infertilité. D'abord, Valérie commence à prendre les comprimés de citrate de clomiphène pour augmenter ses chances de devenir enceinte, mais

sans succès. Le médecin lui offre de faire des inséminations artificielles. La technique de l'insémination artificielle est simple et assez bien tolérée par Valérie. Après quatre inséminations infructueuses, le couple se voit offrir la fécondation in vitro (FIV). Valérie a 32 ans et est en traitement depuis plus de trois ans. Le temps qui passe toujours trop vite met de la pression sur le couple. Le traitement FIV avec les médicaments s'élève à près de 10 000 \$, comparativement à environ 450 \$ pour l'insémination. La somme est importante pour ce jeune couple, ils devront mettre certains autres projets en veilleuse pour pouvoir poursuivre les traitements.

Le traitement en FIV est aussi plus exigeant, demande un suivi plus serré et des visites plus fréquentes à l'hôpital. De plus, la médication que nécessite la stimulation ovarienne a aussi plusieurs effets secondaires. Deux embryons sont finalement implantés. Ici, commence une attente insupportable. La journée du test de grossesse est enfin arrivée, mais le résultat s'est avéré encore négatif. Cela amène une grande déception pour ce couple qui avait tellement fondé d'espoir sur la FIV. Le couple se retrouve après le parcours du combattant toujours sans enfant. Il décide donc d'entreprendre des démarches en vue d'une adoption afin de réaliser leur rêve d'avoir un enfant. Au terme de l'entrevue, le couple me confie que c'est avec les infirmières que chacun a pu s'ouvrir. Ce sont aussi celles-ci qui leur ont expliqué le détail des procédures et qui ont répondu à leurs questionnements et inquiétudes.

Actuellement ce couple n'a toujours pas d'enfant, mais conserve une lueur d'espoir en faisant les démarches en adoption et en demandant un deuxième avis à une autre clinique.

L'impact de l'infertilité sur les couples

Les couples infertiles vivent plusieurs pertes, dont la perte de contrôle de leur vie, la perte du rêve d'avoir une famille, la perte de l'estime de soi, la perte de la continuité génétique/biologique de leur vie et la perte de l'image de soi (Keyes, Chang, Rebar & Soules, 1995). Pour plusieurs couples, l'infertilité est indéniablement un problème majeur dans leur vie et une source de stress psychologique importante. « Les problèmes d'infertilité consistent en des aspects médicaux et émotionnels. Pendant que le traitement de l'infertilité présente des conséquences médicales considérables, c'est l'aspect émotionnel qui apporte le plus de stress aux couples » (Verhaak, Smeenk, Minnen, Fremer, & Kraaimaat, 2005, p.2253). Colère, tension, dépression, anxiété, culpabilité et frustration sont des émotions

suscitées par l'expérience de l'infertilité (Anderson, Sharpe, Rattray & Irvine, 2003; Lukse & Vacc, 1999; Menari, Cherit & Modan, 2002). Les couples rapportent fréquemment un haut niveau de stress, la perte d'espoir, et le sentiment de frustration suite à l'utilisation de techniques de reproduction, de la médicalisation de leur intimité, de procédures invasives, d'opérations et de l'utilisation de médicaments avec des effets secondaires (Carroll et al. 2000). De plus, l'infertilité marginalise et menace la masculinité et l'estime de soi en plus d'affecter la sexualité (Sandlow, 2000, Webb & Danuluk, 1999).

La plupart des auteurs s'accordent pour dire que les couples infertiles, avant même le premier diagnostic d'infertilité, ont vécu une période difficile faite de doutes et d'investigations, accompagnée d'un appauvrissement de la sexualité, d'une perte de la qualité des rapports sexuels, d'un émoussement du plaisir et du désir, ainsi qu'une diminution de la fréquence des rapports sexuels (Coëffin-Driol & Giami, 2004). Considérant l'infertilité comme une véritable crise pour le couple, les conclusions de ces auteurs convergent ainsi, à quelques exceptions près, vers une mise en évidence de l'influence négative de l'infertilité et de sa prise en charge médicale sur la vie de couple. Des difficultés psychologiques et conjugales font partie des raisons pour lesquelles les couples abandonnent les traitements d'infertilité par fécondation in vitro. En effet, 15 % de ces abandons ont lieu en raison d'un divorce ou de difficultés conjugales importantes (Olivius, Friden, Borg & Bergh, 2004). Comme le précise Veuillet,

la procréation se met au service de la continuité généalogique et cela est une garantie narcissique. La stérilité, à l'inverse, confronte les sujets à la rupture de la chaîne biologique et à la discontinuité. Être dans l'impossibilité d'assurer sa descendance par les voies naturelles avec son conjoint occasionne une remise en cause de l'étayage corporel des représentations habituelles de la parentalité (2001, p.151).

L'infertilité remet donc en question la filiation biologique de la parentalité. Certains couples se tournent vers l'adoption après une période d'infertilité, un décès périnatal ou un report de maternité (Germain, Fleurant, De Montigny, 2009). Les demandes d'adoption s'inscrivent la plupart du temps dans un contexte de stérilité conjugale qui a donné lieu à un long parcours médical (Veuillet, 2001). Les Québécois, entre 1990 et 2001, ont adopté près de 9 700 enfants à l'étranger. Dans la majorité des cas, le principal motif est l'infertilité (Larose, 2002). Depuis le début des années 2000,

les Québécois ont adopté 6011 enfants provenant de l'adoption internationale (SAI, 2009).

L'infertilité a aussi un impact important sur les finances d'un couple, puisque les techniques de reproduction avancées ont un coût élevé et que ces frais ne sont pas remboursés par un programme gouvernemental. Toutefois, le Québec, a récemment adopté le projet de loi « loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée » encadrant la procréation assistée où les couples bénéficieront d'une aide financière (qui couvrira trois cycles de fécondation in vitro remboursés par la Régie de l'Assurance Maladie du Québec) (Santé et services sociaux, Québec, 2010).

Le rôle de l'infirmière en pratique avancée et les couples infertiles

La grossesse et l'accouchement sont habituellement associés à des émotions positives (Geller, 2004). Par contre, l'infertilité est souvent perçue par le couple comme la source d'une énorme tension émotionnelle. Toutefois, le fait de consulter un professionnel de la santé peut être bénéfique autant pour l'évaluation initiale de l'infertilité que durant les traitements de celle-ci ou finalement pour aider les couples à accepter leur problème d'infertilité (Schmidt, Holstein, Christensen, & Boivin, 2005a). Pour plusieurs couples, l'infertilité est indéniablement un problème majeur dans leur vie et une source de stress psychologique importante (Mogode, 2005; Schmidt, Holstein, Christensen & Boivin, 2005b). Le couple infertile a aussi besoin de soutien pour pouvoir gérer la crise engendrée par le diagnostic d'infertilité et les traitements qui sont associés à l'infertilité (Tellis Angard, 1999).

Les infirmières sont dans une position privilégiée pour dispenser des soins, faire de l'enseignement et référer à des services de soutien les couples infertiles (Paterno, 2008). L'infirmière est l'agente de liaison entre les technologies de reproduction assistée et les couples infertiles (Payne & Goedeke, 2007). Par son rôle de soutien, elle peut aider les couples en traitement d'infertilité, d'où l'importance de la reconnaissance de son rôle (Payne & Goedeke, 2007).

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIIC, 2002) dans un énoncé de position confirme le rôle des infirmières dans ce domaine, qui est de donner des conseils impartiaux, d'aiguiller les couples au besoin vers des spécialistes de la reproduction et de la génétique, de traduire les informations médicales techniques en langage compréhensible pour eux afin de favoriser un choix éclairé. Devine (2003) affirme que l'infirmière devrait jouer un rôle majeur pour

prendre soin et aider les couples infertiles dans leur traitement. Dans un de ses rôles, l'infirmière en pratique avancée élabore, implante, coordonne, évalue et révisé les programmes de soins et d'enseignement destinés aux bénéficiaires et à leur famille (Proulx & Ward, 1991). L'infirmière en pratique avancée participe à la conception de programmes de soins et d'enseignement destinés aux bénéficiaires et identifie les besoins d'interventions de soins infirmiers auprès de la clientèle présentant des risques élevés en situation de crise, des problèmes de soins complexes ou une problématique nouvelle (Proulx & Ward, 1991). Faire un enseignement de qualité en tenant compte des besoins d'apprentissage de la clientèle visée est l'une des compétences de la pratique avancée.

Cet article met l'emphase sur le rôle d'éducation auprès des couples infertiles. Hagan (2002, p.38) définit l'éducation pour la santé comme un « processus complexe qui vise la promotion, le maintien et l'amélioration de la santé. Il requiert du temps et de la compétence de la part des professionnels de la santé ». « Éduquer pour la santé n'implique surtout pas l'application systématique et routinière de recettes miracles ou de trucs qui marchent à coup sûr » (Hagan 2002, p.38). Enseigner, c'est aussi agir en vue d'aider la personne à apprendre (Hagan & Proulx, 1996). L'éducation du patient se conçoit davantage comme un ensemble de démarches structurées et adaptées à chaque patient (Thomas, 2003). Enfin, ces démarches sont soucieuses d'utiliser une pédagogie adaptée au patient, à son rythme d'apprentissage et à son mode préférentiel d'enseignement, ainsi que des outils didactiques variés et adaptés au public cible (Thomas, 2003).

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a défini des critères de qualité de l'éducation pour la santé qui peuvent être adaptés à toutes pratiques éducatives en santé, un processus systématique et continu d'apprentissage : une considération de l'adaptation du patient à sa maladie, à ses besoins et objectifs d'apprentissage exprimés ou non, une approche intégrée aux soins et traitements en considération de l'environnement et du soutien psychosocial, une approche variée d'éducation et d'apprentissage, une approche interprofessionnelle et multidisciplinaire avec des intervenants formés à l'éducation pour la santé et une évaluation du processus et des résultats (Deccache, 2002). L'enseignement à un couple infertile est un bon exemple d'enseignement impliquant de multiples professionnels (gynécologues, urologues, psychologues, infirmières, nutritionnistes, etc.).

L'infirmière devient une personne ressource dans la démarche d'apprentissage du couple. Pour accompagner les apprentissages du couple, il s'agit d'abord d'établir avec le couple un espace de

rencontre lui permettant de partager leur expérience avec celle des infirmières afin de co-construire son contrat en éducation ainsi que son apprentissage (Iguenane, 2002). L'accompagnement des apprentissages du couple dépend également de la capacité des infirmières à accepter l'expérience du couple, à se coordonner et à accepter la complémentarité des disciplines impliquées dans l'éducation (Iguenane, 2002). Dans l'enseignement au couple infertile, il est important de tenir compte des besoins particuliers et de l'expérience vécue de la femme, de l'homme et du couple. Une coopération doit se structurer par la création de liens d'interdépendance entre les soignants et c'est en s'appuyant sur ces liens que le couple va pouvoir s'autoriser à tester de nouvelles compétences et prendre les risques que tout apprentissage suppose (Iguenane, 2002).

La pratique infirmière avancée est l'utilisation d'une gamme élargie de savoirs théoriques, pratiques et fondés sur des résultats de recherche pour résoudre des problèmes de santé des patients dans une spécialité clinique infirmière (Hamric, Spross, & Hanson, 2008). Dans l'élaboration d'un outil d'enseignement, l'utilisation de résultats probants est essentielle. De plus, l'expertise clinique en infertilité des infirmières est une source précieuse d'informations.

Une revue de littérature sur les interventions psychosociales en infertilité, rapportée par Boivin (2003), montre que les interventions visant l'éducation en infertilité produisent plus de changements positifs (70 %) que les interventions de counseling (d'accompagnement, d'orientation) (30 %) auprès des couples infertiles. Une étude sur la satisfaction du patient par rapport à la gestion de l'infertilité, rapporte que seulement 31 % des couples avaient reçu des renseignements concernant les causes possibles de leur infertilité; 47 % n'avaient pas reçu de planification claire des différents traitements qui s'offraient à eux et 23 % rapportaient avoir reçu peu ou pas d'informations sur les traitements et leurs effets indésirables (Souter, Penney, Hopton & Templeton, 1998). Le constat de ces lacunes ainsi que le désir de contribuer à informer et soutenir les couples dans leur démarche pour avoir un enfant et le désir de valoriser le rôle de l'infirmière en pratique avancée en contexte d'aide à la procréation m'ont amenée à développer un outil d'enseignement en infertilité.

Outil d'enseignement

Afin de mieux soutenir les couples dans leur parcours du traitement de l'infertilité et faciliter leur apprentissage, un outil d'enseignement sur les différentes facettes de l'infertilité a été développé. Celui-ci a été réalisé en explorant les attentes et

besoins du couple infertile, en dispensant les informations essentielles sur les causes, les traitements offerts et leur impact ainsi qu'en les soutenant dans leur démarche d'avoir un enfant. Les études démontrent que les couples ayant reçu divers renseignements sur les causes d'infertilité les plus communes, les traitements disponibles, les répercussions financières et socioaffectives du traitement et les alternatives à l'intervention biomédicale, améliorent leurs connaissances sur l'infertilité et réagissent mieux à l'investigation (l'ensemble des examens réalisés afin de déterminer les causes de l'infertilité d'un couple), favorisant ainsi leur adaptation (Takefman, Brender, Boivin & Tulandi 1990).

Le développement de l'outil d'enseignement a été guidé par l'approche systémique familiale, la démarche pour cibler un but commun et l'approche réflexive.

Les interventions dans **l'approche systémique familiale** reconnaissent l'existence de la famille, son expérience, ses connaissances ainsi que le besoin d'espoir pour composer avec l'inévitable (Duhamel, 2007). Le rôle premier de l'infirmière consiste à comprendre la situation du couple tandis que celui du couple est d'aider l'infirmière à comprendre ses préoccupations (Gottlieb & Feeley, 2007). En sollicitant et en valorisant l'opinion ou le point de vue du couple, l'infirmière lui manifeste son respect et l'assure que les soins seront axés sur ses préoccupations et sur sa manière de voir les choses (Gottlieb & Feeley, 2007). Le couple et sa famille ont une plus grande maîtrise de la problématique de santé lorsqu'ils possèdent des informations pertinentes sur sa nature, le pronostic, le traitement et les ressources qui leur sont accessibles (Duhamel, 2007). Cette approche a permis de co-construire en partenariat avec les infirmières-éducatrices du milieu clinique et les couples, un outil d'enseignement en tenant compte des besoins et des préoccupations des couples infertiles.

La démarche pour cibler un but permet aux personnes et à leurs proches de développer de nouvelles ressources pour faire face à la situation, d'acquérir un sentiment de contrôle sur leur vie, ainsi que de renforcer leur sentiment de confiance et de compétence à gérer leur quotidien et à actualiser leur projet de vie (Lefebvre, 2008). La démarche pour cibler un but propose une exploration partagée entre la personne, ses proches et l'intervenant l'identification des difficultés ainsi que la recherche de solutions. L'équipe soignante, forte de son expertise disciplinaire, reconnaît les ressources et l'expérience de la personne et de ses proches et devient un guide qui les accompagne (Lefebvre, 2010). La démarche pour cibler un but centrée sur les acteurs est un projet d'éducation visant

l'apprentissage et le co-apprentissage entre personnes, proches et intervenants vers un nouveau projet de vie qui se co-construit au jour le jour (Lefebvre, 2010). Au plan pratique, cela signifie qu'il est essentiel de valider les perceptions ou les informations, d'explorer les thèmes, de favoriser l'expression des sentiments, de renforcer les croyances aidantes, les habiletés ou les forces et d'ébranler les croyances contraignantes (Lefebvre, 2010). Cette démarche permet de reconnaître les ressources et les compétences de chacun et, dans le contexte de l'infertilité, de favoriser un cheminement plus harmonieux dans le parcours pouvant permettre la réalisation de leur rêve d'avoir un enfant.

L'approche réflexive (Higgs et Jones, 2004; Schön, 1983) permet à la personne et à ses proches d'avoir un regard critique sur leur situation personnelle, leurs actions et leurs effets dans toutes les sphères de leur vie. Elle amène les intervenants cliniques à évaluer leurs forces et à cerner les façons de s'améliorer afin de répondre aux besoins, de mieux comprendre les problèmes auxquels ils sont confrontés, de percevoir la cohérence entre ce qu'ils espèrent faire et ce qu'ils font concrètement (Lefebvre, 2008). L'approche réflexive (Higgs et Jones, 2004; Schön, 1983) est aussi importante dans une démarche d'infertilité afin de susciter une réflexion et d'avoir un regard critique par rapport aux différents traitements qui s'offrent aux couples et de leurs impacts sur leur vie. De plus, les nouvelles technologies d'assistance à la procréation soulèvent plusieurs questions d'éthique. Des questions se posent aux couples : « Jusqu'où sommes-nous prêts à aller pour concevoir? » et « Est-ce que nous voulons un enfant dans ce contexte? »

Au cours du développement de l'outil d'enseignement, de nombreux échanges avec les couples suivis en infertilité ont eu lieu. Nous avons ciblé leurs besoins à l'aide de questions systémiques. De plus, en sollicitant leur point de vue sur l'outil d'enseignement, nous avons valorisé leur expérience et leur opinion, ce qui a été grandement souhaité par ceux-ci. Lors de l'enseignement, l'infirmière doit tenir compte des particularités de chacun, et s'adapter aux différences individuelles. La rétention de l'information augmente en fonction de certains moyens d'apprentissage tels la lecture, l'écoute, la vue, l'action et la combinaison de différents moyens (Lasnier, 2000). Cet auteur affirme aussi que les personnes se souviennent de 10 % de ce qu'elles lisent; de 20 % de ce qu'elles entendent, de 30 % de ce qu'elles voient, de 50 % de ce qu'elles voient et entendent, de 80 % de ce qu'elles disent et de 90 % de ce qu'elles disent et font à la fois.

L'infirmière utilise différentes formules pédagogiques pour faciliter l'apprentissage, des personnes; des documents vulgarisés, des affiches évocatrices, des documents audiovisuels, un journal de bord, des guides d'apprentissage, etc. (Hagan & Proulx, 1996). La production de cet outil d'enseignement a permis de rendre accessibles et compréhensibles des informations complexes au sujet des différents aspects de l'infertilité, tels que vécus par les couples infertiles, et des traitements reliés à l'infertilité; le tout dans le but de faciliter la démarche des couples infertiles souhaitant réaliser leur projet de concevoir un enfant. De plus, l'outil d'enseignement met l'accent sur la dimension psychosociale et les pertes qu'ont à vivre un couple durant les traitements en infertilité. Il est souvent préférable d'accompagner le couple dans sa démarche de résolution de problèmes plutôt que de proposer des solutions toutes faites (Wright & Sabourin, 1994).

Cet outil d'enseignement sur la problématique de l'infertilité intitulé « Nous avons un rêve » a été co-construit avec les infirmières-éducatrices et les couples, en se basant sur les résultats probants et l'expertise clinique des infirmières-éducatrices. Il tient compte des besoins et des préoccupations des couples infertiles. Il a aussi été validé par les infirmières-éducatrices et la clientèle tout au long de sa co-construction. Cet outil a pour public cible les couples infertiles qui entreprennent des traitements liés à la procréation médicalement assistée, et se présente sous forme d'un cartable et est subdivisé en sections. Les différentes sections traitent de divers sujets dont les notions de base de l'infertilité, les traitements de l'infertilité, l'adoption, les examens complémentaires, les annexes et les références. Cet outil d'enseignement se distingue par son originalité dans sa conception visuelle qui comprend des illustrations en couleur qui facilitent la compréhension des informations sur les causes, les traitements offerts et leurs impacts sur leur vie. Au verso, de l'information complémentaire pour les infirmières-éducatrices telles des informations tirées des résultats probants complète l'outil d'enseignement, il a été conçu pour accompagner les couples dans leur parcours. Cet outil d'enseignement visuel servira lors de l'enseignement et constitue aussi un document de référence pour les infirmières novices. Il est à noter que l'utilisation de l'outil développé, bien que très utile, ne peut remplacer la présence de l'infirmière et son rôle dans l'enseignement, particulièrement en favorisant l'interaction avec le couple et la verbalisation de ce qu'ils vivent.

Conclusion

L'infertilité a un impact important sur plusieurs facettes de la vie d'un couple. Il est ainsi crucial de soutenir ces couples dans leur démarche et de leur donner un enseignement de qualité. Un outil d'enseignement développé en partenariat avec les infirmières du milieu et les couples infertiles devrait avoir des retombées cliniques importantes, puisqu'il sera utilisé pour dispenser de l'enseignement à cette clientèle. Il est aussi une source précieuse d'informations basées sur des résultats probants qui pourra servir à des infirmières novices, étudiants en médecine en infertilité en formation, en plus d'être un document d'enseignement à la clientèle. Le développement de cet outil d'enseignement a permis aux infirmières impliquées d'approfondir leurs réflexions par rapport à la problématique d'infertilité, d'améliorer l'enseignement et l'accompagnement des couples infertiles. Pour les couples infertiles ayant participé au développement de cet outil, il leur a permis de mieux intégrer les différentes informations, d'avoir un regard critique sur leur situation d'infertilité, de mieux comprendre l'impact que cela a sur leur vie et aussi de faciliter leurs démarches en vue de réaliser leur rêve d'avoir un enfant. Bref, cet outil novateur a le potentiel de changer favorablement la pratique infirmière et l'enseignement donné aux couples infertiles.

Références

- Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (2009). *Les techniques de reproduction assistée au Canada*. Récupéré de <http://www.cadth.ca/index.php/fr/hta/reports-publications/health-technology-update/issue-10-september-2008/assisted-reproductive>
- American Infertility Association (2008). Glossary, Infertility. Récupéré de <http://www.americanfertility.org/resources/glossary.php>
- Anderson, K., Sharpe, M., Rattray, A., & Irvine, D. S. (2003). Distress and concerns in couple referred to a specialist infertility clinic. *Journal of Psychosomatic Research*, 54(4), 353-355.
- Association des infirmières et infirmiers de Canada (2002). *Le rôle de l'infirmière dans les techniques de reproduction et de génétique*. Ottawa : AIIC.
- Belaïsch-Allard, J. (2002). *Les bébés de l'espoir*. Paris : Éditions ESKA.
- Boivin, J. (2003). A review of psychosocial interventions in infertility. *Social Science & Medicine*, 57, 2325-2341.
- Bureau de l'Actuaire en chef (2005). Projections démographiques nationales. *Études actuarielles*

- no 4. Récupéré de http://www.osfi-bsif.gc.ca/app/DocRepository/1/fra/bac/etudes/popcdn_f.pdf
- Carroll, J. S., Robinson W. D., Marshall E. S., Callister L. C., Olsen S. F., Dyches T. T., & Mandleco, B. (2000). The family crucibles of illness, disability, death, and other losses. In D.C. Dollahite (ed), *Strengthening our families* (pp. 278-292). Salt Lake City, Ut: Bookcraft.
- Coëffin-Driol, C. & Giami, A. (2004). L'impact de l'infertilité et de ses traitements sur la vie sexuelle et la relation de couple : revue de la littérature. *Gynécologie Obstétrique & fertilité*, 32, 624-635.
- Deccache, A. (2002). Quelles pratiques et compétences en éducation du patient et Enjeux de la société. Recommandations de l'O.M.S. *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, 21(1), 23-25.
- Devine, K. S. (2003). Caring for the infertile woman. *MCM, The American journal of maternal child nursing*, 28(2), 100-105.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd.). Montréal : Gaétan Morin.
- Geller, P. A. (2004). Pregnancy as a stressful life event. *CNS Spectrum*, 9, 188-197.
- Germain, P., Fleurant, A. & De Montigny, F. (2009). À la rencontre d'une trajectoire familiale différente : l'adoption internationale. *L'infirmière clinicienne*, 6(2), 29-32. Récupéré de <http://revue-inf.ugaq.ca/Parutions/documents/InfirmiereClinicienneVol6no2pp29-32.pdf>
- Girard, C. (2007). *Le bilan démographique du Québec*. Édition 2007. Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec, 2007.
- Gottlieb, L. N., & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient : Un partenariat complexe*. Montréal : Beauchemin, Chenelière Éducation.
- Hagan, L. (2002). L'éducation pour la santé. Comment faciliter l'apprentissage de nouveaux comportements. *L'infirmière du Québec*, 10(1), 38-42.
- Hagan, L. Proulx, S. (1996). L'éducation pour la santé. Le temps d'agir. *L'infirmière du Québec*, 3(3), 44-52.
- Hamric, A. B., Spross, J.A. & Hanson, C. M. (2008). *Advanced Nursing Practice: An Integrative Approach* (4^e éd.). Philadelphia: Saunders
- Higgs, J., & Jones, M. (2004). *Clinical Reasoning in the Health Professions*. Philadelphia: Elsevier.
- Iguenane, J. (2002). Accompagner le patient dans ses apprentissages. *Éducation du patient et Enjeux de Santé*, 21(1), 26-28.
- Institut de la statistique du Québec (2009a). *Naissances, taux de fécondité selon le groupe d'âge de la mère, indice synthétique de fécondité et âge moyen à la maternité, selon le rang de naissance, Québec, 1975-2008*. Récupéré de http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/407.htm
- Institut de la statistique du Québec (2009b). *Taux de fécondité selon le groupe d'âge de la mère, indice synthétique de fécondité et âge moyen à la maternité, par région métropolitaine de recensement, Québec, 1996-2008*. Récupéré de http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/naissance/422.htm
- Keye, W. R., Chang, R. J., Rebar, R. W. & Soules, M. R. (1995). *Infertility: evaluation and treatment*. Philadelphia: W. B. Saunders.
- Larose, Y. (2002). *Ces enfants d'ailleurs*. Récupéré de www.scom.ulaval.ca/Au.fil.des.evenements/2002/06.06/adoption.html
- Lasnier, F. (2000). *Liens entre la théorie et la pratique dans Réussir la formation par compétence*. Montréal : Guérin.
- Lefebvre, H. (2008). Les rouages de la communication. *Perspective infirmière*, 5(6), 27-31.
- Lefebvre, H. (2010). *Pour une intervention centrée sur les besoins perçus de la personne et de ses proches*. In Actes de Les journées de la prévention 2009. Institut nationale de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Modèles et pratiques en éducation du patient: apports internationaux. Paris, France.
- Leridon, H. (2004). Can assisted reproduction technology compensate for the natural decline in fertility with age? A model assessment. *Human reproduction*, 19, 1548-1553.
- Lukse, M. P. & Vacc, N. A. (1999). Grief, depression, and coping in women undergoing infertility treatment. *Obstetrics and Gynecology*, 9(2), 245-251.
- McDonald, K. (2004). *La Santé sexuelle et génésique et les droits connexes au Canada*. Récupéré de http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/pubs/women-femmes/can-usa/can-back-promo_5-fra.php#tphp
- Merari, D., Cherit, A. & Modan, B. (2002). Emotional reactions and attitudes prior to in vitro fertilization: An interspouse study. *Psychology and Health*, 17(5), 629-640.
- Mogobe, D. K. (2005). Denying and preserving self: Batswana women's experiences of infertility. *African journal of Reproductive Health*, 9, 26-37.
- Olivius, C., Friden, B. Borg, G. & Bergh, C. (2004). Why do couples discontinue in vitro fertilization treatment. A cohort study. *Fertility & Sterility*, 81, 258-261.
- Paterno, M. T. (2008). Families of two: Meeting the needs of couples experiencing male infertility. *Nursing for Women Health*, 12(4), 300-306.

- Payne, D. Goedeke, S. (2007). Holding together: caring for clients undergoing assisted reproductive technologies. *Journal of Advanced Nursing*, 60(6), 645-653.
- Proulx, P. & Ward, L. (1991). L'infirmière clinicienne : un luxe ou une nécessité? *Nursing Québec*, 11(5), 60-61.
- Resolve: The National Infertility Association (2008). *What is infertility?* Récupéré de http://www.resolve.org/site/PageServer?pagena me=lrn_wii_home
- Rowe, T. (2006). Fertility and a woman's age. *The Journal of Reproductive Medicine*, 51, 157-163.
- Sandlow, J. L. (2000). Shattering the myths about male infertility. *Postgraduate Medicine*, 107, 235-239.
- Santé et Services sociaux du Québec (2010). *Procréation assistée*. Récupéré de <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/pro creation.php>
- Schön, D.A.. (1983). *The Reflexive Practitioner: How Professionals Think in Action*. New York: Basic Books.
- Schmidt, L. B., Holstein, B., Christensen, U., & Boivin, J. (2005a). Does infertility cause marital benefit? An epidemiological study of 2250 women and men in fertility treatment. *Patient Education and Counseling*, 59, 244-251.
- Schmidt, L. B., Holstein, B., Christensen, U., & Boivin, J. (2005b). Communication and coping as predictors of fertility problem stress: Cohort study of 816 participants who did not achieve delivery after 12 months of fertility treatment. *Human reproduction*, 20, 3248-3256.
- Secrétariat de l'adoption internationale (2009). *Les adoptions internationales au Québec, 2008*. Récupéré de <http://www.adoption.gouv.qc.ca/site/download.php?f=57b7095200d097f3c368ba166ac9905d>
- Souter, V. L., Penney, G., Hopton, J. L., & Templeton, A. A. (1998). Patient satisfaction with the management of infertility. *Human reproduction*, 13(7), 1831-1836.
- Speroff, L. & Fritz, M.A. (2005). *Clinical Gynecologic Endocrinology and Infertility: The Cervical Spine Research Society* (7^e éd.). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Takefman, J.E., Brender, W., Boivin, J., & Tulandi, T. (1990). Sexual and emotional adjustment of couples undergoing infertility investigation and the effectiveness of preparatory information. *Journal of Psychomatic Obstetrics and Gynaecology*, 11, 275-290.
- Tellis Angard, N. (1999). Diagnosis Infertility: These treatment can help couples achieve pregnancy. *AWHONN Lifelines*, 3(3), 22-29.
- Thomas, G. (2003). Éducation du patient *Concepts et Définitions dans l'Éducation du Patient structure, organisation et développement*. Bruxelles : Kluwer.
- Verhaak, C. M., Smeenk, J. M. J., Minnen, A. van, Fremer, J. A. M. & Kraaijaak, F. W. (2005). A longitudinal, prospective study on emotional adjustment before, during and after consecutive fertility treatment. *Human Reproduction*, 20(8), 2253-2260.
- Veillet, C. (2001). La démarche conjugale d'adoption : le mythe de l'enfant sauveur-né. *Dialogue*, 151, 95-101.
- Webb, R. E. & Danuluk, J. C., (1999). Infertile men's experiences of being unable to produce a child. *Men masculinity*, 2, 6-25.
- Wright, J. & Sabourin, S. (1994). Consultation psychosociale auprès de couples infertiles : recherches et interventions. *Psychologie canadienne*, 35(1), 24-46.