



Conseil du statut
de la femme

Avis

Commentaires
sur la réglementation
entourant les activités
de procréation assistée

Le Conseil du statut de la femme est un organisme de consultation et d'étude créé en 1973. Il donne son avis sur tout sujet soumis à son analyse relativement à l'égalité et au respect des droits et du statut de la femme. L'assemblée des membres du Conseil est composée de la présidente et de dix femmes provenant des associations féminines, des milieux universitaires, des groupes socio-économiques et des syndicats.

Les membres du Conseil sont Christiane Pelchat, présidente, Nathalie Chapados, Véronique De Sève, Francyne Ducharme, Roxane Duhamel, Éleine Hémond, Marjolaine Étienne, Carole Gingras, Rakia Laroui, Ludmilla Prisma et Catherine des Rivières-Pigeon.

Coordination

Marie-Andrée Allard

Recherche et rédaction

Lorraine Rochon

Collaboration

Francine Lepage

Révision et soutien technique

Francine Bérubé

Éditeur

Conseil du statut de la femme
Direction des communications
800, place D'Youville, 3^e étage
Québec (Québec) G1R 6E2
Téléphone : 418 643-4326 ou 1 800 463-2851
Télécopieur : 418 643-8926
Internet : www.placealegalite.gouv.qc.ca
Courrier électronique : publication@csf.gouv.qc.ca

Toute demande de reproduction totale ou partielle doit être faite au Service de la gestion des droits d'auteur du gouvernement du Québec à l'adresse suivante : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010
ISBN : 978-2-550-58936-5 (Version électronique)

© Gouvernement du Québec

*T*ABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	5
INTRODUCTION	7
CHAPITRE PREMIER – PRIORITÉ SANTÉ : PRÉVENIR ET PROTÉGER D’ABORD	9
1.1 Prévention de l’infertilité	9
1.2 Nombre d’embryons transférés	11
1.3 Protéger la santé des femmes en limitant le nombre d’essais.....	11
1.4 Activités de recherche.....	12
CHAPITRE II – LA CONVERSION EN CENTRE DE PROCRÉATION ASSISTÉE.....	13
2.1 Parallèle entre les centres de procréation assistée et les centres médicaux spécialisés	13
2.2 Exclusivité aux médecins participants d’offrir des services assurés.....	14
2.3 Chevauchement des services assurés et tarifs.....	14
CHAPITRE III – SURVEILLANCE ET ÉVALUATION.....	17
3.1 Documenter pour mieux encadrer.....	17
3.2 Comité d’éthique et instance d’agrément.....	17
CHAPITRE IV – LE DROIT DES ENFANTS À CONNAÎTRE LEURS ORIGINES.....	19
CONCLUSION	21
LISTE DES RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME	23
BIBLIOGRAPHIE.....	25

AVANT-PROPOS

Le Conseil du statut de la femme (Conseil) s'est prononcé à diverses reprises sur la question de la procréation assistée. Dès les années 1980, il admettait que les technologies de reproduction bouleversaient les assises mêmes du rapport des femmes à la procréation tout comme celui des hommes à la paternité. Entre 1986 et 1989 puis en 1996, il a publié différents avis et études qui en traitaient; il a également produit une documentation audiovisuelle et a organisé un forum sur la question.

Dans son dernier avis sur le sujet, produit en 2006, le Conseil réagissait au projet de loi n° 89. Plus récemment encore, en 2008, il adressait une lettre et des commentaires à la présidente de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST), en vue des consultations qu'elle a par la suite menées sur la question. Finalement, en juin 2009, il transmettait une lettre-commentaires au président de la Commission des affaires sociales lors de la consultation sur le projet de loi n° 26. C'est en continuum de ces interventions que s'inscrivent les commentaires qui suivent.

INTRODUCTION

La procréation assistée pose des enjeux pour l'ensemble de la société et pour la population féminine en particulier. Les débats soulevés lors des consultations publiques en commission parlementaire sur le projet de loi n° 26, et celles menées par la CEST sur le sujet, en font foi. Le droit à l'enfant n'a pas d'assises juridiques comme telles mais d'un point de vue sociologique, la maternité et l'enfantement sont encore aujourd'hui soumis à une norme sociale, résultat des rapports sociaux de genre, qui conditionne le désir des femmes et des hommes d'avoir ou non des enfants. De plus, la procréation assistée n'est pas sans effet sur la conception même de la maternité et de la parentalité, sans compter la remise en cause de la filiation par les dons de gamètes et d'embryons.

Ces questions préoccupent le Conseil qui réclame, depuis de nombreuses années, l'encadrement des techniques de procréation assistée. Bien que le Conseil soit en faveur de l'encadrement de la procréation assistée, les deux projets de règlement comportent d'importantes lacunes, notamment sur le plan des principes et des valeurs qui devraient les fonder. Comme il l'a fait dans son mémoire de 2006 sur le projet de loi n° 89, le Conseil déplore de nouveau le fait que l'on retrouve dans un règlement plutôt que dans une loi des normes encadrant le financement et la pratique de la procréation assistée. Le Conseil estime que le contenu du règlement relève du pouvoir du législateur et non du pouvoir réglementaire du gouvernement. Ainsi une loi a le mérite d'être discutée en commission parlementaire et souvent de faire l'objet de consultations publiques, ce qui n'est pas le cas d'un règlement

Dans ses commentaires, le Conseil examine le nouvel encadrement juridique et médical qui est proposé et se questionne sur les garanties offertes en termes de qualité, d'accessibilité et de gratuité. Il fait part des zones d'ombre et des inquiétudes qui subsistent malgré l'adoption de la loi n° 26 et la présentation des projets de réglementation. À première vue le Conseil ne s'oppose pas au financement par l'État de la procréation assistée. Toutefois, il y a lieu de s'interroger sur l'à-propos du financement à ce moment-ci, considérant le faible taux de succès de ces techniques de reproduction et le peu ou l'absence d'efforts du ministère de la Santé et des Services sociaux pour prévenir l'infertilité. Il s'interroge, entre autres, sur la place qui sera réservée aux centres de procréation assistée comme lieux de dispensation des traitements de fertilité assurés et sur les conséquences d'un recours à ces installations privées à but lucratif sur le régime public.

Les commentaires portent plus précisément sur quatre aspects de la procréation assistée : la nécessité de prévenir les problèmes d'infertilité et de protéger la santé, particulièrement celle des femmes et celle des enfants à naître; les problèmes de chevauchement du secteur public et du secteur privé; les structures de contrôle prévues dans les règlements; et, finalement, le droit des enfants à connaître leurs origines.

CHAPITRE PREMIER

PRIORITÉ SANTÉ : PRÉVENIR ET PROTÉGER D'ABORD

Les technologies de procréation assistée impliquent nécessairement des interventions sur le corps des femmes et une conception en partie ou totalement extraite du processus normal de la reproduction humaine. Elles ont des effets sur leur santé et celle de leurs enfants. La méconnaissance des conséquences à moyen et à long terme sur les femmes et sur les enfants issus de la procréation assistée, due notamment à la nouveauté et au développement rapide des technologies de reproduction, nous convie à agir avec beaucoup de prudence et à promouvoir la prévention de l'infertilité, la limitation des interventions et la documentation de la situation.

1.1 PRÉVENTION DE L'INFERTILITÉ

Les règlements ne font état d'aucune mesure pour contrer l'infertilité. Pourtant, le recours à la procréation assistée est un phénomène en expansion et les divers problèmes de fertilité en sont la principale cause. Le discours sur leur financement évacue et occulte le fait que les technologies de reproduction constituent un palliatif et un contournement à la stérilité et à l'infertilité. Jusqu'à un certain point, il empêche même de chercher la cause des problèmes et de travailler à les remédier. La prise en compte de la notion d'infertilité est particulièrement importante pour les femmes. Que le problème d'infertilité soit imputable à l'homme ou à la femme, c'est cette dernière qui aura à subir la majorité, si non la totalité, des interventions liées à la fécondation *in vitro*. Comme ce sont essentiellement les femmes qui subissent les interventions de procréation assistée et qui sont affectées par ses conséquences, les techniques de procréation assistée impliquent donc que les femmes s'adaptent au problème. À l'inverse, miser sur la prévention permet d'éviter aux femmes de subir une série d'interventions et contribue à solutionner le problème.

L'âge est le facteur le plus déterminant de l'infertilité tant pour les femmes que pour les hommes¹. Il devient évident que des mesures favorisant la conciliation travail-famille, mais également des mesures de conciliation études-famille qui visent particulièrement les jeunes adultes, constituent des actions préventives de l'infertilité, en permettant aux couples de réaliser leur projet familial au plus tôt. Plusieurs autres causes d'infertilité sont liées à des facteurs sur lesquels des individus peuvent eux-mêmes agir à titre préventif tels que les infections transmissibles sexuellement, le poids, la consommation de drogues, etc. Il est donc important de compter sur l'éducation et sur l'information à la population des risques que comportent un ensemble de déterminants sur la santé reproductive. La prévention et la recherche des causes de la stérilité et de l'infertilité doivent donc être les éléments privilégiés par le gouvernement pour répondre aux besoins de la population en matière de santé génésique. **Le Conseil recommande :**

¹ Voir : Comité d'experts en matière d'infertilité et d'adoption de l'Ontario, *Faire croître l'espoir*, Ontario, le Comité, juin 2009.

1. **Que le gouvernement mette en place des mesures de conciliation travail-famille et études-famille qui favorisent un environnement propice à fonder une famille pour les jeunes adultes.**
2. **Que des programmes scolaires soient mis en place afin d'informer les jeunes sur les risques que comportent certaines habitudes de vie et certains comportements sur leur santé reproductive.**
3. **Que les médecins et les infirmières soient tenus d'informer les patients en âge de procréer des saines habitudes de vie et des comportements qui favorisent la santé génésique.**

Les conditions et les milieux de travail sont aussi au nombre des facteurs sociaux ayant un impact sur la santé reproductive des femmes et des hommes. Toutefois, peu d'études existent à ce sujet et les mesures de prévention sont pratiquement inexistantes. Les quelques écrits font surtout état du potentiel nocif de certains agents utilisés ou présents dans des milieux de travail et identifient certains secteurs plus à risque. D'autres éléments, tels que les effets du stress, les facteurs ergonomiques et l'horaire de travail, peuvent aussi affecter la fertilité. En conséquence, le Conseil recommande :

4. **Que le gouvernement accorde une priorité au financement de la recherche des causes et des moyens de prévenir la stérilité et l'infertilité.**

Comme le Conseil le mentionnait dans sa lettre à la présidente de la CEST, en plus des facteurs biologiques et sociaux, les facteurs environnementaux sont désormais au nombre de ceux qui affectent la fertilité des femmes et des hommes. Bien que l'interrelation de tous les facteurs biologiques, sociaux et environnementaux responsables de la fertilité restent méconnus, il faut néanmoins convenir que peu de ressources humaines, financières et techniques ont été mises à contribution pour faire des recherches fondamentales en matière de prévention et de protection de la fertilité. À force d'inaction dans ces domaines, il est à craindre que les facteurs environnementaux alliés aux facteurs biologiques et sociaux viennent accélérer le taux d'infertilité, ce qui aura pour effet un recours accru à la procréation assistée.

Or, le Conseil croit que la procréation assistée ne devrait pas être considérée comme une réponse à l'infertilité ou à la stérilité et ne devrait pas se substituer à la nécessité de protéger les capacités reproductives normales des femmes et des hommes. Il est donc en accord avec son financement seulement dans la mesure où le gouvernement investit d'abord dans la prévention et l'étude des causes de l'infertilité. C'est pourquoi le gouvernement devrait considérer l'infertilité comme un problème de santé publique et prévoir des mesures de prévention et de traitement de l'infertilité. **À cet effet, le Conseil réitère la recommandation qu'il avait faite en 2006 en demandant :**

5. **Que le ministère de la Santé et des Services sociaux prévoie des mesures pour mieux connaître et agir sur les causes de l'infertilité, que celles-ci soient de nature médicale, sociale, environnementale ou autre, ainsi que sur son traitement.**

Enfin, sur cette question, le Conseil recommande :

6. **Que l'ensemble des actions réalisées dans le domaine de la prévention soient évaluées tous les trois ans et fassent l'objet d'un plan d'action triennal.**

1.2 NOMBRE D'EMBRYONS TRANSFÉRÉS

Les projets de réglementation stipulent que, s'il est de qualité, un seul embryon sera transféré. Ils ne précisent toutefois pas ce qu'est un embryon de qualité. Le Conseil est d'avis que s'il existe un standard de qualité d'un embryon, les règlements devraient y référer. Sinon, il est nécessaire de le définir pour éviter les interprétations qui pourraient mener à transférer plus d'un embryon. De plus, la possibilité qu'un embryon qui n'est pas de qualité puisse être utilisé est plutôt questionnant.

Par ailleurs, selon la qualité de l'embryon, jusqu'à deux embryons pour les femmes de 36 ans et moins et jusqu'à trois embryons pour les femmes de 37 ans et plus pourront leur être transférés. Parce que les probabilités de grossesses multiples sont augmentées par le transfert de plus d'un embryon et que celles-ci comportent des risques accrus, tant pour la santé des femmes que pour celle des enfants à naître, **le Conseil recommande :**

7. **Que, avant de commencer un traitement, les femmes soient bien renseignées sur la définition de ce qu'est un embryon de qualité, en quoi constituent les enjeux liés au transfert d'un embryon qui n'est pas de qualité et sur les risques liés au transfert de plus d'un embryon.**
8. **Que cette information soit élaborée par une instance neutre qui n'a pas de lien avec un centre de procréation assistée ni avec un médecin qui prodigue des soins et des services de procréation assistée.**
9. **Que cette information soit transmise oralement et par écrit par cette instance aux personnes ayant recours à des services de procréation assistée.**

1.3 PROTÉGER LA SANTÉ DES FEMMES EN LIMITANT LE NOMBRE D'ESSAIS

La réglementation prévoit quatre options comportant chacune l'équivalent d'un maximum de trois essais complets de cycles de fécondation *in vitro* couverts par la Régie de l'assurance maladie. La réglementation fait une distinction entre la fécondation *in vitro* faite sur un cycle d'ovulation stimulé ou naturel modifié et la fécondation *in vitro* pratiquée à partir d'un cycle naturel d'ovulation. Cette dernière est considérée comme un demi-essai. Selon l'option choisie, cela a pour conséquence d'augmenter jusqu'à six le nombre réel d'essais possible.

La multiplication des essais, du coup, multiplie aussi les interventions sur le corps des femmes et amène le Conseil à émettre certaines réserves. En plus des effets incommodants lors de la prise des médicaments nécessaires à la surstimulation ovarienne, ses conséquences à moyen et à long terme sur la santé des femmes sont

particulièrement questionnées. La ponction ovocytaire nécessite aussi des interventions, entre autres l'anesthésie locale ou générale, qui ne sont pas sans risques et sans conséquences sur la santé des femmes. Pour sa part, la fécondation *in vitro* sur cycle naturel comporte les avantages d'éviter la prise de médicaments et l'hyperstimulation, d'être moins coûteuse et elle implique très peu de risques de grossesses multiples². Le Conseil invite le ministre à bien documenter la question et à éviter que les femmes servent d'objets expérimentiels.

1.4 ACTIVITÉS DE RECHERCHE

Le Conseil est préoccupé par les diverses références aux activités de recherche dans les deux projets de règlement. Cependant, ni l'un ni l'autre des titres des règlements ne fait mention d'activités de recherche. Par contre, le texte de chacun des règlements y fait référence. La section I du Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée définit les conditions d'obtention d'un permis pour un centre de procréation assistée seulement pour des activités cliniques. En aucun moment voit-on une référence à des activités de recherche. Mais plus loin, dans la section II, la dimension recherche surgit, ce qui donne à se questionner sur la substance même du règlement. Les activités de recherche sont mentionnées sans qu'on sache pourquoi on les trouve à ces endroits précisément et sans savoir de quelles activités de recherche il est question.

L'absence de définition pour le terme « activités de recherche » laisse la porte ouverte à d'innombrables possibilités. Celles-ci sont de nature très différente des activités cliniques et les liens possibles avec la recherche génétique sont préoccupants. Pour la protection des intérêts de la population, le gouvernement aurait tout intérêt à préciser de quelles façons il entend coordonner, superviser et contrôler les initiatives de recherche en matière de procréation assistée pour qu'elles soient conformes à des principes éthiques. Le caractère exploratoire de la recherche du domaine de la reproduction humaine et les enjeux éthiques fondamentaux concernant la génétique devraient appeler à la plus grande prudence. Ainsi, **le Conseil recommande :**

- 10. Que les activités de recherche fassent l'objet d'un encadrement distinct qui inclut une définition précise de ce qui sera ou non permis.**

² L. REYFTMANN et autres, « Le cycle naturel en fécondation *in vitro* chez les mauvaises répondeuses », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, vol. 35, n° 4, avril 2007, p. 352-358.

CHAPITRE II

LA CONVERSION EN CENTRE DE PROCRÉATION ASSISTÉE

Depuis toujours, le Conseil plaide en faveur du financement public des services et des soins de santé. Dans cet ordre d'idées, l'ajout des services pour contrer l'infertilité dans l'offre de prestation médicale assurée est une bonne nouvelle. Historiquement, les frais nécessaires pour accéder aux services de procréation assistée non contenus dans le panier de services ont été tels qu'ils en ont limité l'accès. Les personnes qui connaissent des difficultés à engendrer ne devraient pas être pénalisées par les coûts des services de fertilité. Le fait de ne pouvoir accéder à ces services contribue à causer des inégalités sociales non désirables puisque les personnes dont les revenus sont plus limités n'y ont pas accès. En effet, la privatisation des services de santé affecte particulièrement les personnes à faible revenu et pénalise celles à revenu moyen. Le Conseil s'oppose donc à l'offre des services et des soins de santé au privé en général.

2.1 PARALLÈLE ENTRE LES CENTRES DE PROCRÉATION ASSISTÉE ET LES CENTRES MÉDICAUX SPÉCIALISÉS

Les projets de règlement et la loi à laquelle ils se rapportent s'apparentent, à plusieurs égards, à la Loi modifiant diverses dispositions législatives concernant les centres médicaux spécialisés et les laboratoires d'imagerie médicale générale (nos 33 et 34). À l'instar de celle-ci, en posant les conditions d'agrégation d'un centre de procréation assistée et en permettant d'élargir la couverture d'assurance aux services qui y seront dispensés, ils touchent l'organisation et le financement des soins de santé et soulèvent donc des enjeux importants pour l'ensemble de la société. Il est donc utile de rappeler certaines remarques formulées à propos du projet de loi n° 34.

Dans son avis sur le projet de loi n° 34, le Conseil rappelait « le profond attachement que la plupart des femmes éprouvent pour les principes à la base de notre système public de santé, un système universel, financé collectivement et dont l'accès est fonction des besoins et non du statut ou de la capacité financière. Pour le Conseil, la meilleure façon d'assurer des services accessibles et d'égale qualité pour l'ensemble de la population, quels que soient le patient et l'endroit où ils sont dispensés, est que toutes et tous, nantis comme défavorisés, aient accès aux mêmes services hospitaliers et médicaux, dans les mêmes lieux de pratique et dans les mêmes conditions, dans le cadre du système public de santé ».

Le Conseil se demande donc de nouveau, comme il l'a fait pour le projet de loi créant les centres médicaux spécialisés, si les dispositions des règlements, qui accréditent une nouvelle catégorie d'installations de type privé et à but lucratif – les centres de procréation assistée – comme lieu de dispensation des traitements de procréation assistée et qui mettent en place des conditions propices à un accroissement éventuel du financement privé en santé, sont de nature à fragiliser les principes qui sont à la base de notre système public. La protection de la population pourra-t-elle y être assurée? La

recherche de profit inhérente aux organisations à but lucratif peut-elle être occultée? Les intérêts financiers n'entraveront-ils pas un accès aux services respectueux de l'éthique et des valeurs chères à la population québécoise et qui placent en priorité la santé des personnes comme indicateur de succès d'une intervention?

Les services de santé développés dans le réseau public sont davantage susceptibles de refléter les intérêts de la population et ceux des femmes en particulier. Les services et les soins assurés dans le panier de services doivent donc être dispensés dans le réseau public. Le gouvernement doit éviter les glissements vers un système à deux vitesses où se déploie un système privé financé par le public. En outre, il est aussi de l'intérêt de la population que les cliniques de procréation assistée ne soient pas les seuls lieux où se développe l'expertise en matière de procréation assistée. **En conséquence, le Conseil recommande :**

- 11. Que le gouvernement veille à ce qu'une expertise en procréation assistée soit développée dans le réseau public.**

2.2 EXCLUSIVITÉ AUX MÉDECINS PARTICIPANTS D'OFFRIR DES SERVICES ASSURÉS

Le projet de règlement sur les activités cliniques de procréation assistée stipule, comme dans le cas des centres médicaux spécialisés, que les centres de procréation assistée ne pourront abriter sous un même toit des médecins participants et non participants au régime public d'assurance maladie. Mais qu'ils soient ou non participants, les cliniques auxquelles ces médecins sont associés devront obtenir une accréditation, ce que le Conseil approuve. Cependant, ni l'un ni l'autre des règlements ne précise que seuls les services offerts dans un centre de procréation assistée composé de médecins participants seront assurés. Selon le Conseil, une clause devrait préciser l'exclusivité de l'offre de services et de soins de procréation assistée remboursés par la Régie de l'assurance maladie aux médecins participants. **En conséquence, le Conseil recommande :**

- 12. Que la réglementation précise que seuls les services et les soins de procréation assistée dispensés par des médecins participants seront assurés par la Régie de l'assurance maladie du Québec.**

2.3 CHEVAUCHEMENT DES SERVICES ASSURÉS ET TARIFÉS

Le projet de règlement qui modifie le Règlement d'application de la Loi sur l'assurance maladie prévoit que l'ensemble des services et frais reliés à trois essais complets seront assurés. En cas d'échec, après ces trois essais, si elles souhaitent poursuivre, les personnes devront payer directement les pourvoyeurs de services de procréation assistée. Après les trois essais assurés, les règlements ne prévoient aucune norme qui limite, d'une façon ou d'une autre, la tarification des services, quels que soient le lieu et le statut du médecin. Ainsi, les services tarifés pourront alors y être offerts par les médecins qui, hier encore, prodiguaient, aux mêmes personnes, des services couverts par le régime d'assurance maladie.

Cette situation de chevauchement de l'offre de services assurés et tarifés est propice, théoriquement, à placer les médecins participants au régime d'assurance maladie en position de conflit d'intérêts. En effet, le risque est présent, pour ceux-ci, de confondre leur responsabilité de pourvoyeurs de soins et de services de santé avec leurs intérêts personnels commerciaux. De surcroît, la décision de recourir aux techniques de procréation assistée pour engendrer étant hautement du domaine de l'affectif, elle peut rendre vulnérables à l'exploitation celles et ceux qui y ont recours. **À cet effet, le Conseil réitère la recommandation déjà faite en 2009 :**

- 13. Que le gouvernement du Québec se prononce clairement en faveur du financement public des soins médicaux et hospitaliers et qu'il s'oppose fermement à l'introduction dans le système de santé d'un financement privé permettant un accès privilégié aux services médicaux et hospitaliers assurés, dispensés par les médecins participants au sein du système public.**

Par ailleurs, la réglementation ne prévoit pour seule reddition de comptes que les rapports annuels d'activité. Si c'est le seul mode de contrôle de la qualité des services prévu, cela semble amplement insuffisant. L'apparence de conflit d'intérêts serait, encore une fois, fort préoccupante dans la mesure où la procréation assistée serait alors remise dans les mains des médecins qui, seuls, superviseraient la qualité des services offerts. Or, avec les intérêts financiers en jeu, ils sont parties prenantes du processus. Entre l'éthique et la rentabilité des activités cliniques, on peut se demander ce qui sera mis en priorité. Les rapports annuels et les processus d'évaluation réguliers des services de santé permettront-ils d'encadrer adéquatement ces services? N'y a-t-il pas lieu de constituer une entité indépendante de personnes reconnues pour leur expertise qui pourra assurer la supervision et le contrôle de la qualité de ces services?

CHAPITRE III

SURVEILLANCE ET ÉVALUATION

Parce qu'elles agissent sur des aspects de la santé des personnes, mais de surcroît de par leur caractère exploratoire, et parce qu'elles transforment la reproduction humaine, les techniques de procréation assistée doivent faire l'objet d'un processus étroit de surveillance et d'évaluation.

3.1 DOCUMENTER POUR MIEUX ENCADRER

À ce titre, outre les conditions d'obtention et de renouvellement du permis de centre de procréation assistée, le projet de règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée prévoit, dans la section II, la collecte de différents types de renseignements. Le directeur d'un centre de procréation assistée doit conserver les renseignements relatifs au consentement des personnes parties prenantes au projet parental (art. 15). Il doit aussi consigner l'information sur la cession de gamètes ou d'embryons (art. 25). Enfin, le règlement demande que, dans son rapport annuel, chaque centre de procréation assistée indique, notamment, des données sur le nombre de personnes traitées, le type et le nombre de traitements entrepris. **Le Conseil recommande :**

- 14. Que, pour chaque demandeuse et demandeur de services de procréation assistée, la réglementation oblige tout médecin qui dispense des services de procréation assistée à collecter les données telles que le problème ou la situation à l'origine de la demande, l'âge des demandeurs, leur état de santé et les données relatives à leurs milieux de travail.**
- 15. Que la réglementation prévoie, pour chaque naissance issue de la procréation assistée, la consignation de la technique de procréation assistée utilisée, du nombre d'enfants nés d'une même grossesse, de l'état de santé de la mère et des enfants, du sexe de l'enfant.**
- 16. Que, à partir de l'ensemble des renseignements colligés, sur une base annuelle, un état de la situation soit produit.**
- 17. Qu'une évaluation nationale soit faite aux trois ans sur le financement et tout le processus de procréation assistée à la suite de laquelle un comité d'éthique proposera des recommandations au gouvernement.**

3.2 COMITÉ D'ÉTHIQUE ET INSTANCE D'AGRÈMENT

Le projet de règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée fait référence à un comité d'éthique pour l'approbation d'un projet de recherche pour lequel un centre de procréation assistée cèderait des gamètes ou des embryons (art. 25). Le

Conseil croit que cette unique fonction qu'accorde le règlement au comité est insuffisante. Il croit que le règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée doit définir la composition de ce comité, son fonctionnement, ses mandats, l'indépendance, le rôle et le pouvoir de ses membres. Il croit aussi qu'il doit voir à l'implication de ce comité à d'autres niveaux que celui mentionné. Aussi, le flou autour de la composition et du fonctionnement des organismes d'agrément dans le projet de loi n° 26 n'a pas été comblé par la réglementation. Dans ce cas comme pour le comité d'éthique, des précisions devraient être données quant à la composition, le fonctionnement, le mandat du comité, l'indépendance et le pouvoir de ses membres.

Le Conseil réitère la recommandation faite dans son avis de 2006 à l'effet :

18. Qu'une ou des instances soient créées ou identifiées pour conseiller le ministre sur un ensemble de questions reliées à la procréation médicalement assistée.

L'identification des principes directeurs destinés à encadrer la recherche se déroulant dans les institutions pratiquant la procréation assistée devrait figurer au nombre des mandats de cette ou de ces instances. La complexité des questions traitées et la nécessité de décisions cohérentes sur le territoire militent en faveur d'un mécanisme central plutôt que de laisser l'entière responsabilité de cette fonction à des comités d'éthique dans les établissements comme le suggère le projet de loi. »

De la même façon, le Conseil recommande :

19. Qu'une instance centrale qui relève du ministre de la Santé et des Services sociaux, représentant des compétences et des intérêts variés, dont ceux des femmes et ceux des usagères et des usagers, encadre les activités cliniques afin d'assurer la normalisation, l'éthique, la sécurité et la cohérence des services offerts dans les centres de procréation assistée.

L'établissement et la mise à jour de la réglementation devraient aussi faire partie des mandats d'une instance centrale. Étant donné le développement rapide et constant de ce secteur, des situations nouvelles nécessitant des réponses émergeront constamment. Cette ou ces instances devraient donc également se pencher sur un ensemble de questions relatives aux défis posés par la procréation assistée, notamment leurs conséquences sociales et la pertinence de pérenniser leur couverture publique. Sans se prononcer sur le type d'organisme qui devrait assumer ces mandats, le Conseil réitère le souhait que l'instance ait un caractère permanent, public et indépendant, à l'abri des conflits d'intérêts, regroupant des compétences variées de plusieurs disciplines et respectant la parité entre les femmes et les hommes.

CHAPITRE IV

LE DROIT DES ENFANTS À CONNAÎTRE LEURS ORIGINES

Notant l'absence de référence à la question du droit des enfants à connaître leurs origines dans la réglementation, le Conseil souhaite rappeler les recommandations émises dans son avis de 1996 et qu'il a reprises dans sa lettre adressée à la présidente de la CEST :

« En accord avec la nécessité et l'obligation d'éliminer toute discrimination envers les enfants en leur garantissant les mêmes droits, quelles que soient les circonstances de leur naissance, le Conseil s'est prononcé sur la nécessité d'établir formellement les origines biologiques de ces enfants. Conséquemment, il a recommandé la levée de l'anonymat des donneurs, sous certaines conditions.

« Constatant que l'article 542 du Code civil consacrait le principe de confidentialité relatif à la divulgation des renseignements nominatifs des donneurs ayant contribué à la procréation assistée et n'admettait la levée de l'anonymat qu'aux seules autorités médicales advenant qu'un préjudice grave risquait d'affecter la santé des personnes issues de la procréation assistée, et constatant également l'absence de structure habilitée à consigner ces informations, le Conseil a mis de l'avant deux recommandations.

« Dans la première, le Conseil souhaite la modification du Code civil pour que l'anonymat dans le cas de l'insémination artificielle avec donneur soit levé afin de donner accès, sur demande, aux renseignements médicaux et non médicaux nominatifs à l'enfant à sa majorité, si le donneur y a consenti, et afin de donner accès aux renseignements médicaux non nominatifs aux parents ainsi qu'à l'enfant qui aura atteint 14 ans. Ces modifications permettraient l'harmonisation des règles encadrant les origines des enfants issus de la procréation assistée avec celles qui existent déjà en matière d'adoption.

« L'anonymat ainsi levé, il faudrait dorénavant se doter d'une structure pour la cueillette et la conservation permanente des informations sociales et médicales. Aussi, la seconde recommandation du Conseil mettait de l'avant l'importance pour le ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) de constituer une banque d'informations centralisée et systématisée pour conserver indéfiniment les informations pertinentes sur les donneurs de sperme. »

En conséquence, le Conseil recommande :

20. **Que le Code civil soit modifié de telle sorte qu'il lève l'anonymat dans le cas de l'insémination artificielle avec donneur qui y a consenti afin de donner accès, sur demande, aux renseignements médicaux et non médicaux nominatifs à l'enfant à sa majorité.**
21. **Qu'une structure soit mise en place pour la cueillette et la conservation permanente des informations sociales et médicales des donneurs de gamètes.**

CONCLUSION

En terminant, il convient de rappeler que les technologies de reproduction représentent des enjeux importants pour les femmes. Or, les conséquences sur leur intégrité physique, sur leur autonomie reproductive et sur leur liberté ou contrainte à la maternité semblent être un sujet de préoccupations de moins en moins présent dans le discours collectif tenu sur ces pratiques. Le Conseil croit que cette occultation se reflète dans la réglementation comme dans la loi qui la précède. Le financement de la procréation assistée est donc une bonne nouvelle, en autant qu'elle soit dotée d'un encadrement adéquat qui comprenne l'obligation de résultats qui respecte des principes et des valeurs éthiquement responsables et qui ne mettent pas en péril la santé et la vie des personnes.

Le Conseil est d'avis que le gouvernement doit identifier et émettre les balises adéquates pour encadrer le développement de la procréation assistée et pour suggérer celles à implanter afin de garantir la sécurité des personnes. Il est confiant que les consultations sur la réglementation offriront au ministre la possibilité de comprendre les intérêts qui, parfois, divergent entre les femmes, les hommes, les enfants à naître et les protagonistes œuvrant dans le domaine des technologies de reproduction, de reconnaître l'importance de leur contribution et de mettre de l'avant les pratiques qui respectent les valeurs véhiculées et promues dans la société québécoise. Toutefois, le Conseil croit que les enjeux de la procréation assistée méritent d'être discutés au cours d'un débat public qui va au-delà d'une consultation sur un projet de règlement. Il est d'avis qu'une commission parlementaire devrait être saisie de la question du financement et des autres réserves qu'il a soulevées précédemment.

LISTE DES RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME

1. Que le gouvernement mette en place des mesures de conciliation travail-famille et études-famille qui favorisent un environnement propice à fonder une famille pour les jeunes adultes.
2. Que des programmes scolaires soient mis en place afin d'informer les jeunes sur les risques que comportent certaines habitudes de vie et certains comportements sur leur santé reproductive.
3. Que les médecins et les infirmières soient tenus d'informer les patients en âge de procréer des saines habitudes de vie et des comportements qui favorisent la santé génésique.
4. Que le gouvernement accorde une priorité au financement de la recherche des causes et des moyens de prévenir la stérilité et l'infertilité
5. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux prévoie des mesures pour mieux connaître et agir sur les causes de l'infertilité, que celles-ci soient de nature médicale, sociale, environnementale ou autre, ainsi que sur son traitement.
6. Que l'ensemble des actions réalisées dans le domaine de la prévention soient évaluées tous les trois ans et fassent l'objet d'un plan d'action triennal.
7. Que, avant de commencer un traitement, les femmes soient bien renseignées sur la définition de ce qu'est un embryon de qualité, en quoi constituent les enjeux liés au transfert d'un embryon qui n'est pas de qualité et sur les risques liés au transfert de plus d'un embryon.
8. Que cette information soit élaborée par une instance neutre qui n'a pas de lien avec un centre de procréation assistée ni avec un médecin qui prodigue des soins et des services de procréation assistée.
9. Que cette information soit transmise oralement et par écrit par cette instance aux personnes ayant recours à des services de procréation assistée.
10. Que les activités de recherche fassent l'objet d'un encadrement distinct qui inclut une définition précise de ce qui sera ou non permis.
11. Que le gouvernement veille à ce qu'une expertise en procréation assistée soit développée dans le réseau public.

12. Que la réglementation précise que seuls les services et les soins de procréation assistée dispensés par des médecins participants seront assurés par la Régie de l'assurance maladie du Québec.
13. Que le gouvernement du Québec se prononce clairement en faveur du financement public des soins médicaux et hospitaliers et qu'il s'oppose fermement à l'introduction dans le système de santé d'un financement privé permettant un accès privilégié aux services médicaux et hospitaliers assurés, dispensés par les médecins participants au sein du système public.
14. Que, pour chaque demandeuse et demandeur de services de procréation assistée, la réglementation oblige tout médecin qui dispense des services de procréation assistée à collecter les données telles que le problème ou la situation à l'origine de la demande, l'âge des demandeurs, leur état de santé et les données relatives à leurs milieux de travail.
15. Que la réglementation prévoie, pour chaque naissance issue de la procréation assistée, la consignation de la technique de procréation assistée utilisée, du nombre d'enfants nés d'une même grossesse, de l'état de santé de la mère et des enfants, du sexe de l'enfant.
16. Que, à partir de l'ensemble des renseignements colligés, sur une base annuelle, un état de la situation soit produit.
17. Qu'une évaluation nationale soit faite aux trois ans sur le financement et tout le processus de procréation assistée à la suite de laquelle un comité d'éthique proposera des recommandations au gouvernement.
18. Qu'une ou des instances soient créées ou identifiées pour conseiller le ministre sur un ensemble de questions reliées à la procréation médicalement assistée.
19. Qu'une instance centrale qui relève du ministre de la Santé et des Services sociaux, représentant des compétences et des intérêts variés, dont ceux des femmes et ceux des usagères et des usagers, encadre les activités cliniques afin d'assurer la normalisation, l'éthique, la sécurité et la cohérence des services offerts dans les centres de procréation assistée.
20. Que le Code civil soit modifié de telle sorte qu'il lève l'anonymat dans le cas de l'insémination artificielle avec donneur qui y a consenti afin de donner accès, sur demande, aux renseignements médicaux et non médicaux nominatifs à l'enfant à sa majorité.
21. Qu'une structure soit mise en place pour la cueillette et la conservation permanente des informations sociales et médicales des donneurs.

BIBLIOGRAPHIE

COMITÉ D'EXPERTS EN MATIÈRE D'INFERTILITÉ ET D'ADOPTION. *Faire croître l'espoir*, Ontario, le Comité, juin 2009, 230 p.

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE. *Éthique et procréation assistée : des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestion pour autrui et de diagnostic préimplantatoire*, [recherche et rédaction : Stéphanie Therrien et Geneviève Trépanier], Québec, la Commission, septembre 2009, 234 p.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *La procréation médicalement assistée : pratique à encadrer*, [recherche et rédaction : Jacqueline Ramoisy], Québec, novembre 1996, 93 p.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Mémoire sur le projet de loi n° 34, Loi modifiant diverses dispositions législatives concernant les centres médicaux spécialisés et les laboratoires d'imagerie médicale générale*, [recherche et rédaction : Francine Lepage et Mariangela Di Domenico], Québec, le Conseil, mai 2009, 35 p.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Mémoire sur le projet de loi n° 89, Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, [recherche et rédaction : Lucie Bélanger], Québec, le Conseil, mars 2006, 57 p.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Procréation médicalement assistée : replacer les femmes au cœur des enjeux*, [recherche et rédaction : Mariangela Di Domenico], Québec, le Conseil, septembre 2008, 14 p.

REYFTMANN, L. et autres. « Le cycle naturel en fécondation in vitro chez les mauvaises répondeuses », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, vol. 35, n° 4, avril 2007, p. 352-358.