

LA PROCRÉATION  
MÉDICALEMENT  
ASSISTÉE :  
UNE PRATIQUE  
À ENCADRER

NOVEMBRE 1996

*Conseil du statut  
de la femme*

Québec 

Le présent avis a été adopté par les membres du Conseil du statut de la femme lors de l'assemblée du 9 mai 1996.

Les membres du Conseil étaient Diane Lemieux, présidente, Bibiane Courtois, Lise Drouin-Paquette, Ghyslaine Fleury, Andrée Noël, Micheline Paradis, Marie-Andrée Roy, Claire Sylvain et Marielle Tremblay.

La traduction et la reproduction totale ou partielle de la présente publication sont autorisées, à la condition d'en mentionner la source.

*Le Conseil du statut de la femme est un organisme de consultation et d'étude créé en 1973. Il donne son avis sur les sujets 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 socioéconomiques et des syndicats.*

Recherche et rédaction  
**Jacqueline Ramois**  
**Louise Voyer**

Révision linguistique  
**Éliane de Nicolini**

Édition  
**Diane Bilodeau**

Secrétariat  
**Francine Bérubé**

Conseil du statut de la femme  
Service de la production et de la diffusion  
8, rue Cook, 3<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1R 5J7

Téléphone : (418) 643-4326  
Téléphone : 1 800 463-2851  
Télécopieur : (418) 643-8926

Dépôt légal – 1996  
Bibliothèque nationale du Québec  
ISBN : 2-550-30921-9

© Gouvernement du Québec

## **AVANT-PROPOS**

En 1989, au moment de la rédaction de l'avis sur les technologies de la reproduction humaine, il était encore de mise d'utiliser les termes «nouvelles techniques de reproduction» (NTR) ou «nouvelles techniques de reproduction humaine» (NTRH). Depuis ce temps, l'aspect «nouveau» du phénomène est de moins en moins probant; c'est pourquoi nous retrouvons de nos jours dans les écrits sur la question l'expression «procréation médicalement assistée» ou PMA. Puisque ces techniques ont près de 25 ans d'existence maintenant, il nous semble tout à fait approprié d'ajuster le vocabulaire.

Toutefois, comme certains documents conservent l'usage de l'expression NTR, le texte comportera donc les deux terminologies, considérées dans le présent contexte comme synonymes.



## TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS .....	3
INTRODUCTION .....	9
CHAPITRE PREMIER — LES FONDEMENTS ÉTHIQUES .....	15
1.1 Rappel des énoncés de principes de l'avis du Conseil de 1989 .....	15
1.1.1 Infléchir le développement de la science .....	15
1.1.2 Les grands défis pour les femmes et la société .....	15
1.1.3 Tendances féministes et orientations du CSF .....	16
1.2 Actualisation des positions du CSF dans le cadre d'exercice actuel de la procréation médicalement assistée (PMA) .....	17
CHAPITRE II — L'ENCADREMENT DE LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE .....	19
2.1 L'encadrement de la recherche dans les hôpitaux et les centres universitaires .....	19
2.1.1 Portrait de la recherche sur les sujets humains .....	19
2.1.2 Les comités d'éthique de la recherche dans les hôpitaux .....	20
2.1.3 Les dispositions du nouveau <i>Code civil</i> du Québec .....	22
2.1.4 Les recherches sur les embryons et les tissus foetaux .....	22
2.2 La recherche dans les compagnies privées (pharmaceutiques ou biotechnologiques) .....	22
2.3 Le contrôle des produits et des médicaments .....	23
2.4 Encadrement de la pratique de la procréation médicalement assistée .....	23
2.4.1 Encadrement légal .....	23
2.4.2 Encadrement institutionnel .....	24
2.5 Surveillance des effets à long terme de la procréation médicalement assistée sur les femmes ainsi que sur les enfants qui en sont issus .....	24
2.6 Analyse et recommandations au regard de l'encadrement de la PMA .....	25

CHAPITRE III — L'INFERTILITÉ .....	27
3.1 État de situation .....	27
3.1.1 Distinction entre stérilité et infertilité .....	27
3.1.2 Les principaux facteurs de stérilité et d'infertilité .....	27
3.1.3 Les MTS comme facteur déterminant de l'infertilité féminine .....	28
3.1.4 La stérilisation volontaire .....	30
3.1.5 Les autres facteurs qui influencent la fécondité .....	32
3.1.6 Les recommandations .....	33
 CHAPITRE IV — L'INSÉMINATION ARTIFICIELLE .....	 35
4.1 Certaines données sur l'insémination artificielle .....	35
4.2 Analyse et recommandations .....	36
4.2.1 Le contrôle de la qualité de l'intervention .....	37
4.2.2 L'accessibilité .....	38
4.2.3 Les nouvelles dispositions du <i>Code civil</i> : la filiation, le droit aux origines et l'anonymat des donneurs .....	41
4.2.3.1 La filiation .....	41
4.2.3.2 Le droit aux origines et l'anonymat des donneurs .....	42
4.3 Rappel des recommandations au regard de l'insémination artificielle .....	43
 CHAPITRE V — LA FÉCONDATION <i>IN VITRO</i> .....	 45
5.1 La situation de la FIV au Québec .....	45
5.1.1 Les indications .....	45
5.1.2 Les taux de succès .....	45
5.1.3 Le coût de la FIV .....	46
5.1.4 Les risques connus de l'usage de la FIV .....	47
5.2 Les enjeux éthiques .....	48
5.3 Les dispositions du <i>Code civil</i> .....	49
5.4 Analyse .....	49
5.5 Recommandations .....	51

CHAPITRE VI — UTILISATION DES EMBRYONS SURNUMÉRAIRES ET DON D'OVULES .....	53
6.1 État de situation .....	53
6.1.1 Embryons surnuméraires .....	53
6.1.2 Don d'ovules .....	53
6.2 Le contexte actuel .....	54
6.2.1 Le <i>Code civil</i> .....	54
6.2.2 La recherche sur les embryons humains .....	54
6.3 Les enjeux éthiques vs le développement scientifique .....	54
6.4 Recommandations .....	56
CHAPITRE VII — LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL .....	57
7.1 État de situation .....	57
7.2 Les enjeux éthiques .....	58
7.3 Analyse et recommandations .....	60
CHAPITRE VIII — LES GROSSESSES SOUS CONTRAT .....	61
8.1 Les modifications au regard du <i>Code civil</i> .....	61
8.2 Analyse et recommandation .....	61
CHAPITRE IX — THÉRAPIES GÉNIQUES : APPLICATIONS ET RISQUES .....	63
9.1 La thérapie génique somatique : les applications possibles .....	63
9.2 La thérapie génique germinale : applications possibles .....	64
9.3 Enjeux éthiques .....	65
9.4 Analyse et recommandations .....	66

CHAPITRE X — UTILISATION DU TISSU FOETAL .....	69
10.1 État de situation .....	69
10.1.1 Utilisation du tissu foetal .....	69
10.1.2 Utilisation du tissu placentaire .....	70
10.2 Rappel des dispositions du <i>Code civil</i> .....	70
10.3 Analyse et recommandations .....	70
 CHAPITRE XI — CHOIX DU SEXE EN FONCTION DE CRITÈRES NON MÉDICAUX .....	 73
11.1 État de situation .....	73
11.2 Analyse et recommandations .....	73
 CONCLUSION .....	 75
 LISTE DES RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME .	 77
 BIBLIOGRAPHIE .....	 83
 GLOSSAIRE .....	 87

## **LISTE DES TABLEAUX**

TABLEAU 1 — Nombre et taux de ligatures et de vasectomies, par groupe d'âge, Québec, 1992 .....	31
TABLEAU 2 — Proportion de femmes et d'hommes ayant déjà subi une stérilisation volontaire à un âge donné, Québec, 1984 et 1990 .....	31
TABLEAU 3 — Inséminations artificielles, femmes, 1989-1993 .....	36

## INTRODUCTION

Le présent avis est le deuxième avis du Conseil du statut de la femme (CSF) sur la procréation médicalement assistée (autrefois appelée «nouvelles techniques de la reproduction»). Il répond à une demande de novembre 1993 de la ministre alors déléguée à la Condition féminine, M<sup>me</sup> Violette Trépanier, qui lui avait confié le mandat de produire un avis devant déterminer l'ensemble des actions à poser par le gouvernement du Québec dans le dossier des technologies de reproduction humaine. Cette demande se situait à la fois dans le contexte du dépôt du rapport Baird qui venait de paraître et dans le cadre de l'ensemble des derniers développements relatifs à cette importante question.

Rappelons donc brièvement les principaux événements qui se sont déroulés depuis les dernières années au Québec et qui contribuent à la transformation des enjeux entourant la procréation médicalement assistée.

### **Bref historique du dossier : 1986-1995**

#### **— Le Conseil du statut de la femme**

Le CSF a été très actif dans le dossier des NTR de 1986 à 1989; il a publié une dizaine d'études et avis, a produit des documents audiovisuels en collaboration avec le ministère des Communications, a organisé un forum international sur les NTR (1987) et a diffusé un avis synthèse traitant de l'infertilité, de l'insémination artificielle et du droit aux origines, de la fécondation *in vitro*, des contrats de grossesse, du diagnostic prénatal ainsi que du financement et de l'encadrement des pratiques et de la recherche.

Les recommandations de l'avis synthèse, publié en 1989, reposaient sur les valeurs de respect de la personne humaine et du maintien de l'intégrité physique et de l'autonomie des femmes. Dans cette optique, le CSF recommandait essentiellement d'instaurer un mécanisme de contrôle des pratiques par la mise sur pied d'un organisme consultatif à forte teneur éthique qui devait avoir pour mandat de conseiller le gouvernement sur les questions liées à la procréatique et à la gestion qualitative des naissances, d'évaluer l'état des pratiques et de la recherche sur les techniques de reproduction humaine et d'informer le plus large public possible. De plus, il demandait d'examiner l'opportunité d'adopter une loi-cadre sur la procréatique en s'inspirant des expériences et des législations étrangères.

Lors de l'annonce des audiences de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, le CSF a diffusé cet avis synthèse très largement au Québec et dans l'ensemble du Canada, auprès des groupes de femmes et des milieux juridique, éthique, médical et éducatif.

Depuis la production de cet avis synthèse, le CSF a continué à suivre le dossier des NTR. Il a notamment participé à la consultation du ministère de la Santé et des Services sociaux (1990-1991) sur le sujet et à celle sur la planification des naissances. De plus, le processus de révision du *Code civil* a permis au CSF de rappeler au gouvernement l'importance de

légiférer sur certains aspects concernant les techniques de reproduction humaine et de réitérer l'urgence d'entreprendre une réflexion en vue de l'adoption d'une loi-cadre à cet égard. Un suivi a aussi été effectué au regard des modifications du *Code civil* qui touchent les pratiques en reproduction assistée<sup>1</sup>.

### — Le ministère de la Santé et des Services sociaux

Pour sa part, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), dans la foulée des démarches devant conduire à l'adoption de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (L.Q., 1991, c. 429), a rendu publiques, en 1989, ses *Orientations pour améliorer la santé et le bien-être*. Il y souscrit à des principes qui doivent guider l'intervention gouvernementale en matière de techniques de reproduction et annonce aussi six stratégies à mettre en oeuvre à cet effet.

À la suite des interrogations soulevées par les orientations proposées et pour avoir une compréhension plus globale de ces questions, le Ministère a procédé, au printemps 1990, à une consultation auprès d'une vingtaine de groupes, dont le CSF. Les questions abordées lors de la consultation touchent à l'encadrement de la pratique et de la recherche, à l'agrément des cliniques privées, au financement des services et de la recherche, aux dimensions psychosociales des traitements pour guérir l'infertilité, aux questions potentielles soulevées dans le rapport du MSSS (1988) et à l'information concernant la prise de décisions.

Les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux<sup>2</sup>, déposées en 1989, reposaient sur les principes fondamentaux suivants :

- la dignité et les intérêts de l'enfant conçu au moyen des technologies de la reproduction doivent être protégés;
- l'être humain ne saurait être l'objet de commerce;
- les actions allant de la prévention de l'infertilité à l'usage des technologies en cas d'échec doivent être cohérentes;
- l'information claire, exacte et comparable d'un centre spécialisé à un autre constitue un droit fondamental.

Plusieurs mesures étaient précisées dans la foulée de ces orientations. Ainsi, il était question d'établir une priorité pour rechercher les causes et le traitement de l'infertilité ainsi que les moyens de contraception, leur efficacité et leurs effets sur la fertilité et l'infertilité et, enfin,

---

<sup>1</sup> Conseil du statut de la femme. *Suivi des commentaires du CSF sur le projet de loi 125 - Code civil du Québec*, rédaction : Guylaine Bérubé, Québec, le Conseil, septembre 1992, 31 p.

<sup>2</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Orientations pour améliorer la santé et le bien-être au Québec*, Québec, le Ministère, avril 1989, p. 59-61.

les solutions de rechange à la stérilisation volontaire précoce. On voulait également poursuivre le plan d'action sur les maladies transmissibles sexuellement, interdire la pratique des contrats de grossesse, de même que toute sollicitation et toute publicité de la part d'intermédiaires au regard de la préparation de tels contrats. Le MSSS se proposait d'assurer l'encadrement de la PMA par la limitation des lieux de pratique en instaurant un système d'agrément des centres destinés à cette fin et de limiter le nombre de centres. D'autres mesures étaient instaurées concernant, entre autres, la gestion de l'information relative aux dons de gamètes, les contrôles de nature à éviter la transmission du virus du sida et la recherche sur les embryons.

Le dossier n'a pas connu de développements majeurs au MSSS depuis les dernières années, si ce n'est une campagne d'information sur la prévention des MTS à l'intention des jeunes (1992) et un programme de fourniture gratuite des médicaments et services pharmaceutiques aux personnes atteintes de MTS (1992).

#### — Le ministère de la Justice

Pour sa part, le ministère de la Justice a légiféré à la faveur de la révision du *Code civil* sur les contrats de grossesse, sur certains aspects de l'insémination artificielle (la filiation, la notion d'engagement de la responsabilité de celui qui a consenti à la procréation assistée) et sur la commercialisation des parties du corps humain.

#### — La Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction (Commission Baird)

##### — Le mandat

En octobre 1989, le gouvernement fédéral<sup>3</sup> créait la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction à qui il confiait un très vaste mandat. Par décret, la Commission a été «chargée de faire enquête et de présenter un rapport sur les progrès actuels et prévisibles de la science et de la médecine en matière de techniques nouvelles de reproduction, sur le plan de leurs répercussions pour la santé et la recherche et de leurs conséquences morales, sociales, économiques et juridiques ainsi que pour le grand public, et de recommander des politiques et des mesures protectrices à adopter...».

La Commission devait examiner principalement :

- les répercussions des nouvelles techniques de reproduction sur le bien-être et la fertilité des femmes;
- les causes, le traitement et la prévention de l'infertilité chez les hommes et les femmes;

---

<sup>3</sup> La Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction a été créée en vertu de la Partie 1 de la *Loi sur les enquêtes*.

- la réversibilité des techniques de stérilisation, l'insémination artificielle, la fécondation *in vitro*, les transplantations d'embryons, les techniques de dépistage et de diagnostic prénatals, la manipulation génétique, les techniques de choix du sexe, les expériences sur l'embryon et les transplantations de tissu foetal;
- les mesures d'ordre social ou juridique, tels le recours à une mère porteuse, l'intervention de la justice durant la grossesse et à la naissance, et la «propriété» de l'ovule, du sperme, de l'embryon et du tissu foetal;
- le statut et les droits des personnes qui recourent ou contribuent aux services de reproduction, entre autres, l'accès aux diverses méthodes, les «droits» à la condition de parent, le consentement en toute connaissance de cause, le statut des donneurs de gamètes et la confidentialité, ainsi que l'incidence de ces services sur tous les intéressés, notamment sur les enfants;
- les ramifications économiques de ces techniques, par exemple, l'utilisation commerciale d'ovules, de sperme et d'embryons, l'application de la *Loi sur les brevets* et le financement de la recherche et des méthodes utilisées, y compris le traitement de l'infertilité.

#### — Les éléments majeurs du rapport Baird

Globalement, le rapport de la Commission recommande une législation interdisant certaines activités et un système permettant de contrôler, d'agréer et de surveiller les autres activités du secteur de la reproduction assistée.

Parmi les pratiques devant faire l'objet d'interdictions sous peine de sanction pénale, on retrouve essentiellement des activités telles que le clonage, la création d'hybrides animal-humain, le transfert d'embryons dans d'autres espèces, etc. Parmi les activités qui doivent être réglementées, il y a l'insémination artificielle, la fécondation *in vitro* (FIV), le diagnostic prénatal, la recherche sur les embryons, la fourniture de tissus foetaux à des fins de recherche, la prévention de l'infertilité.

Il est à noter que certaines questions qui auraient pu être étudiées par la Commission, comme les statistiques sur la fécondation au moyen de la FIV, l'état de situation sur l'infertilité, etc., ne l'ont pas été, mais ont été transférées dans les mandats des divers sous-comités.

Alors que la santé est un domaine de juridiction provinciale, le rapport de la Commission Baird ne mentionne qu'occasionnellement la nécessité de discuter avec les provinces de certains aspects de la reproduction assistée. Le CSF rappelle, à titre indicatif, les éléments déjà déterminés par le ministère de la Santé et des Services sociaux qui devraient faire minimalement l'objet d'ententes au niveau fédéral-provincial. Ce sont, entre autres, l'information, la surveillance (*monitoring*) et l'observation de l'ensemble de la question des techniques de reproduction, l'encadrement et la surveillance de la recherche, le transfert de

gamètes et d'embryons interprovinces et hors Canada, la prospective, les programmes publics. Depuis le dépôt du rapport Baird, le 15 novembre 1993, le gouvernement fédéral a annoncé, le 27 juillet 1995 par la ministre de la Santé d'alors, M<sup>me</sup> Diane Marleau, un moratoire provisoire volontaire sur neuf pratiques jugées inacceptables. Les techniques visées étaient

- le choix du sexe d'un futur enfant pour des raisons non médicales;
- les contrats de mères porteuses;
- l'achat et la vente d'ovules, de sperme et d'embryons;
- le don d'ovules en échange de services gratuits de fécondation *in vitro*;
- la modification génétique des ovules ou du sperme;
- l'ectogénèse (création d'utérus artificiels);
- le clonage d'embryons humains;
- la formation d'hybrides animal-humain;
- le prélèvement d'ovules sur des foetus ou des cadavres.

Ce moratoire volontaire n'a pas été entièrement suivi, des praticiens l'ayant enfreint. Pour interdire ces pratiques inacceptables, le Gouvernement fédéral a déposé le projet de loi C-47, *Loi concernant les techniques de reproduction humaine et les opérations commerciales liées à la reproduction humaine*, en juin 1996. En plus d'interdire les pratiques citées ci-dessus, cinq autres pratiques ont été ajoutées dans le projet de loi C-47, qui prévoit leur criminalisation, en cas d'infraction (le transfert d'embryons entre l'espèce humaine et les autres espèces, l'utilisation sans le consentement des donneurs de sperme, d'ovules ou d'embryons humains, la recherche sur les embryons humains après le 14<sup>e</sup> jour suivant la conception, la création d'embryons à des seules fins de recherche, l'offre de fournir les services prohibés ou d'en payer les frais).

L'élaboration du volet réglementaire devrait être présenté au Parlement fédéral dans un second projet de loi, qui devrait modifier les interdictions imposées par la loi C-47 pour constituer un seul texte de loi.

### **L'objectif du présent avis**

Le présent avis constitue une mise à jour des positions prises antérieurement par le CSF sur l'évolution des pratiques, les récentes percées scientifiques, les modifications survenues au *Code civil* et l'évolution des mentalités au regard de certaines questions.

Dans le cadre de cet avis, le Conseil a procédé, en février 1995, à une consultation restreinte portant sur certains points auprès de groupes de femmes, d'universitaires intéressés par les questions éthiques et de praticiens. Les points qui ont fait l'objet de la consultation sont les suivants : l'encadrement de la procréation médicalement assistée (PMA), le paiement des coûts de la PMA, l'accessibilité à la PMA en fonction de certains critères, les changements législatifs à privilégier.

Dans cet avis, en nous basant sur les fondements éthiques des prises de position antérieures, nous avons également prêté une attention particulière à l'équilibre entre les droits collectifs et les droits individuels et à la notion d'utilisation optimale des ressources.

Enfin, il importe de noter que nous avons aussi analysé certaines dispositions contenues dans les lois des pays qui ont légiféré sur la question de la PMA, dont la Suède et la France.

## CHAPITRE PREMIER — LES FONDEMENTS ÉTHIQUES

En premier lieu, nous abordons les grandes lignes des orientations du Conseil telles qu'elles ont déjà été exposées dans l'avis de 1989. Celles-ci défendent certains principes et font état des enjeux qui sont en cause.

### 1.1 Rappel des énoncés de principes de l'avis du Conseil de 1989

Les orientations formulées en introduction de l'avis intitulé *Les nouvelles technologies de la reproduction : avis synthèse du Conseil du statut de la femme*<sup>4</sup> constituent le fondement de la position du CSF en matière de reproduction assistée. Elles sont reprises ci-dessous.

#### 1.1.1 Infléchir le développement de la science

Le Conseil constate que désormais l'humain peut agir sur sa propre origine de façon délibérée, ce qui entraîne un questionnement sur les enjeux éthiques en cause. À cet égard, les femmes se disent inquiètes de l'avenir de la vie et, en cela, leur parole rejoint celle de certains scientifiques qui s'interrogent au sujet «du déterminisme scientifique et du pouvoir inquiétant dont ils disposent». Parmi ceux-ci, Joël de Rosnay et Jacques Testart critiquent le rapide développement de la technoscience et de ses retombées, dont on évalue mal les conséquences.

#### 1.1.2 Les grands défis pour les femmes et la société

Le CSF évoque les principaux défis auxquels les techniques de procréation médicalement assistée confrontent les femmes et la société.

Pour les femmes, il y a danger de morceler la maternité en dissociant la reproduction de l'acte sexuel, lorsque la fécondation et la création de l'embryon se produisent hors de leur corps. Ce modèle risque de réduire progressivement la place des femmes à celle d'une machine reproductive, qui se verrait assigner une fonction précise dans «la ligne d'assemblage».

Il y a également accentuation du pouvoir médical sur la maternité. En effet, la gestion rationalisée de la reproduction humaine consacre l'emprise du pouvoir médical, plus particulièrement par les techniques de reproduction artificielle, par le diagnostic prénatal et par les thérapies foetales. La femme, soumise à toutes sortes d'expérimentations, dont la stimulation hormonale, devient en quelque sorte un cobaye.

Le désir d'enfant risque de se transformer en un «droit à l'enfant» et même, puisque la technologie le permet, au désir de «l'enfant sur mesure».

---

<sup>4</sup> Conseil du statut de la femme. *Les nouvelles technologies de la reproduction — Avis synthèse du Conseil du statut de la femme*, Québec, le Conseil, mai 1989, 31 p.

Par ailleurs, afin de vaincre la stérilité, on utilise un détournement de moyens. En effet, tant l'insémination artificielle que la fécondation *in vitro* n'ont pas pour objectif de restaurer les facultés reproductives du couple, mais de produire l'enfant désiré.

Pour la société, l'insémination artificielle avec donneur fait éclater la filiation en dissociant la paternité biologique de la paternité sociale. La congélation du sperme, des embryons et même l'insémination *post mortem* permettent de différer les naissances et d'opérer une transgression du temps.

D'autre part, la création de plusieurs embryons, qui proviennent de la stimulation hormonale et la congélation des embryons, pose le problème des embryons surnuméraires et de la façon dont on les utilise.

Pour ce qui est du diagnostic prénatal, il entraîne des risques d'eugénisme, de sexage, de choix du sexe. L'expérimentation sur l'embryon permet aussi de pousser les recherches génétiques en multipliant les possibilités de choix eugénique.

En conclusion, le CSF rappelle que d'autres défis se présenteront sous peu aux femmes et à la société lorsque seront réalisables le clonage (fabrication d'individus identiques), l'ectogénèse (création de l'utérus artificiel permettant le développement de l'embryon hors du corps de la femme), la création de chimères (création d'hybrides issus d'espèces différentes) et que se perfectionneront les manipulations génétiques et les thérapies foetales.

### **1.1.3 Tendances féministes et orientations du CSF**

Le Conseil pose un regard critique sur les techniques de reproduction assistée par rapport aux problèmes qu'elles engendrent chez les femmes. L'aliénation de leur fonction reproductive et la menace qui pèse sur leur intégrité physique constituent des problèmes majeurs. Dans une perspective éthique et humaniste, les problématiques liées à la transgression du temps, au sexage, à l'eugénisme et à la manipulation des embryons doivent être examinées.

Les principaux enjeux pour l'ensemble des femmes relèvent de leur autonomie reproductive et de leur intégrité physique.

Tout en prônant l'humanisation des naissances, le Conseil considère que les femmes doivent maintenir et revendiquer un contrôle légitime de la maternité, qui constitue un élément de leur identité. Cette position vise une réappropriation de la maternité perçue comme source de valeur et de pouvoir pour les femmes.

## **1.2 Actualisation des positions du CSF dans le cadre d'exercice actuel de la procréation médicalement assistée (PMA)**

En matière de santé reproductive, les interventions du CSF ont toujours visé, depuis sa création en 1973, la préservation de la sécurité et de l'intégrité physique des femmes, ainsi que leur autonomie reproductive. Dans cette perspective, il fait connaître ses positions au regard des pratiques actuellement en vigueur au Québec, dans le cadre de la PMA. Les points suivants sont abordés dans le présent avis : le deuxième chapitre traite de l'encadrement de la PMA au Québec, le troisième chapitre traite de l'infertilité, le quatrième, de l'insémination artificielle, le cinquième, de la fécondation *in vitro*, le sixième, de l'utilisation des embryons surnuméraires et des dons d'ovules, le septième, du diagnostic prénatal, le huitième des grossesses sous contrat; enfin, le neuvième chapitre aborde les thérapies géniques, le dixième, l'utilisation de tissu foetal et le onzième, le choix du sexe en fonction de critères non médicaux.



## CHAPITRE II — L'ENCADREMENT DE LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE

De quelle façon la procréation médicalement assistée est-elle encadrée sur les plans tant de la recherche et de la pratique que relativement à ses effets à long terme sur les patientes et les enfants qui en sont issus? Le texte ci-dessous en rend compte et fait ressortir un certain nombre de lacunes.

### 2.1 L'encadrement de la recherche dans les hôpitaux et les centres universitaires

#### 2.1.1 Portrait de la recherche sur les sujets humains

Toutes les recherches biomédicales portant sur des sujets humains et subventionnées par l'État doivent être approuvées par un comité d'éthique. Les universités et les hôpitaux imposent la même condition pour les recherches réalisées chez eux. Toutefois, les évaluations éthiques des recherches ne sont pas prévues par une législation.

Selon le rapport de la Commission Baird<sup>5</sup>, la majorité des recherches dans le domaine médical et pharmaceutique se font dans les universités et les hôpitaux universitaires canadiens (577 millions de dollars en 1990); cependant, le secteur privé fait également des recherches (237 millions de dollars en 1990).

Au Québec, le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) est un des bailleurs de fonds majeurs.

La recherche biomédicale effectuée dans les universités et hôpitaux universitaires est subventionnée à plus de 70 % par le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux et les fondations à but non lucratif, tandis que le secteur privé fournit une proportion relativement négligeable des fonds (8,3 % en 1989-1990).

Le Conseil de recherches médicales du Canada (CRMC) est le principal bailleur de fonds pour la recherche en sciences de la santé au Canada, mais c'est traditionnellement dans le domaine biomédical que son rayonnement a été le plus important. Le CRMC reconnaît que l'étude du caractère éthique d'un projet de recherche est un élément essentiel; toutefois, les demandes de subventions qui lui sont adressées portent essentiellement sur les aspects scientifiques des projets. C'est pourquoi le CRMC délègue cette responsabilité aux comités d'éthique et exige que les projets soient soumis aux comités d'éthique des établissements avant de lui être envoyés. Cette pratique est aussi celle des organismes qui offrent des subventions, et qui exigent que les projets qui leur sont présentés aient reçu l'approbation d'un comité d'éthique de la recherche. Les avis des comités d'éthique sont donc décisionnels dans l'octroi des subventions.

---

<sup>5</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Un virage à prendre en douceur*, rapport final, Ottawa, Groupe Communication Canada-Édition, 15 novembre 1993, p. 802.

### 2.1.2 Les comités d'éthique de la recherche dans les hôpitaux

Le champ de l'expérimentation sur des sujets humains est réglementé par divers codes, dont le premier, le *Code de Nuremberg*, a été élaboré en 1945. Ce code impose l'approbation par un comité de pairs de tout protocole impliquant des sujets humains. Depuis lors, ces directives ont été reprises et révisées par divers organismes internationaux et nationaux, dont le Conseil de recherches médicales du Canada, qui a diffusé en 1987 le document *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains* destinées aux chercheurs et aux comités d'éthique chargés d'examiner dans les établissements les projets de recherche médicale.

Au Québec, une recherche du Groupe de recherche en éthique médicale de l'Université Laval (GREM), *Les comités d'éthique au Québec*, publiée par le ministère de la Santé et des Services sociaux, révèle que sur l'ensemble des 220 centres hospitaliers, il existait, en 1989-1990, 56 comités d'éthique de la recherche.

Sur le plan administratif, ces comités sont rattachés au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, qui constitue un comité hospitalier dont les fonctions sont de gérer l'ensemble de l'activité médicale de l'hôpital.

En ce qui concerne leur composition, les comités d'éthique regroupent des personnes qui exercent des fonctions hospitalières (médecins, administrateurs, infirmières) ou des fonctions de recherche, ainsi que divers autres intervenants, dont des éthiciens. La vocation première de ces comités d'éthique est l'examen des projets de recherche qui doivent être entrepris dans l'établissement et qui sont financés par les organismes gouvernementaux ou encore par l'entreprise privée (les compagnies pharmaceutiques principalement). Le but premier de ces examens est la protection des sujets de la recherche (en application des règles déontologiques tirées des lignes directrices du Conseil de recherches médicales du Canada). En principe, le but devrait être de vérifier toutes les dimensions éthiques du protocole.

D'après M<sup>me</sup> Jacqueline Fortin, présidente du comité d'éthique de l'Hôpital Notre-Dame<sup>6</sup>, la constitution des comités d'éthique n'est pas obligatoire et les avis qu'ils formulent ne sont pas exécutoires.

Selon des sources différentes<sup>7</sup>, il semblerait que plusieurs problèmes se posent au regard des comités d'éthique au Québec. Les résultats préliminaires d'une étude<sup>8</sup> menée auprès de

---

<sup>6</sup> Mario CYR. «Vers une médecine plus humaine : la bioéthique», *Santé*, n° 98, Montréal, Éditions du Feu vert, mai 1994, p. 16-21.

<sup>7</sup> Éric GAGNON. «Mandat et légitimité des comités d'éthique pour la recherche», *Comité d'éthique à travers le monde, recherche en cours*, Paris, Tierce médecine, INSERM, 1991, p. 119-121. Informations préliminaires d'une thèse pour l'obtention d'un Ph.D. en sociologie. Brigitte LAMONTAGNE. «Pratiques médicales : quelle est la place des comités d'éthique?», *Le fil des événements*, 17 septembre 1992, p. 7.  
Mario CYR. *Op. cit.*

<sup>8</sup> Éric GAGNON. *Op. cit.*, p. 119.

quatre comités d'éthique pour la recherche indiquent que les mandats de ces comités sont loin d'être clairement définis.

Il semble aussi, d'après des chercheurs du GREM (Groupe de recherche en éthique médicale) de l'Université Laval, sous la direction de M<sup>me</sup> Marie-Hélène Parizeau, que la structure de la dizaine de comités à l'étude dans leur recherche est mal définie et que leurs effets se font si maigres qu'ils deviennent très difficiles à mesurer<sup>9</sup>. Toutefois, selon les chercheurs, il y aurait trop d'improvisation et peu de suivi après l'émission d'avis ou de lignes directrices. Ils insistent, en dernier lieu, sur «l'urgence de définir les responsabilités des comités d'éthique indépendamment des aspects scientifique, administratif, juridique et médical».

En outre, selon Guy Durand<sup>10</sup>, professeur à la Faculté de théologie de l'Université de Montréal, toutes les dimensions éthiques du protocole ne sont pas toujours étudiées, l'examen se limitant à certains aspects; de plus, d'autres lacunes sont observées ainsi qu'il le mentionne :

«Souvent, en effet, le comité centre l'attention sur le formulaire de consentement et la nature des informations transmises aux sujets. Les autres dimensions éthiques sont peu examinées. Le comité comprend plusieurs membres collègues et parfois amis du chercheur : l'objectivité est difficile, les conflits d'intérêt aisés. À la limite, seuls des spécialistes du même domaine peuvent évaluer la valeur scientifique du projet. Et il y a tellement de projets à analyser à certaines réunions de comités, qu'il faut y aller un peu rondement. D'un autre côté, il y a peu de concertation entre les comités existants dans divers hôpitaux et centres de recherche, y compris quand le même protocole se déroule dans plusieurs institutions. Il existe même parfois une certaine compétition entre les centres. Et la mise en oeuvre de protocoles entraîne prestige et subventions. Enfin, le «suivi» est très peu assuré par les comités».

Mentionnons pour terminer que le Fonds de la recherche en santé du Québec, qui distribue des subventions aux centres et instituts de recherche du réseau de la santé et des services sociaux, ainsi qu'à des chercheurs boursiers à même des fonds reçus du MSSS et de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ), a mis sur pied, en 1995, un réseau de recherche orienté sur l'éthique clinique au Québec<sup>11</sup>. D'après le FRSQ, «le bien-être et la participation du bénéficiaire par décision éclairée à des programmes de recherche doivent demeurer la principale préoccupation de nos chercheurs». D'autre part, l'intégrité de la personne doit aussi être au coeur de l'intervention des professionnels de la santé<sup>12</sup>.

---

<sup>9</sup> Brigitte LAMONTAGNE. *Op. cit.*, p. 9.

<sup>10</sup> Guy DURAND. «Ambiguïtés et dérives de l'éthique : le cas de la bioéthique», *Dires*, vol. 12, n° 1, Saint-Laurent, Cégep de Saint-Laurent édit., printemps 1994, p. 177.

<sup>11</sup> Ce réseau regroupe 150 personnes réparties dans divers hôpitaux et instituts de recherche. Il comprend des médecins, des éthiciens, des sociologues répartis dans des groupes dont l'un s'occupe de génétique. Toutefois, les PMA ne font pas partie des sujets à l'étude.

<sup>12</sup> Fonds de la recherche en santé du Québec. *Rapport annuel 1993-1994*, p. 9.

### 2.1.3 Les dispositions du nouveau *Code civil* du Québec

L'article 21 stipule que l'expérimentation qui implique des sujets mineurs ou des personnes majeures inaptes doit recevoir l'approbation du MSSS, donnée sur avis d'un comité d'éthique (alinéa 3). Un certain nombre de comités d'éthique dans les hôpitaux ont d'ailleurs été retenus par le MSSS pour donner de tels avis.

### 2.1.4 Les recherches sur les embryons et les tissus foetaux

Il n'existe aucune loi réglementant directement la recherche sur les embryons et les tissus foetaux. En l'absence de législation, les lignes directrices du CRMC constituent la seule politique canadienne touchant la recherche sur les embryons et les tissus foetaux. Dans ses lignes directrices concernant la recherche sur les sujets humains, le CRMC appuie la recherche non thérapeutique sur les embryons pendant une période allant jusqu'à 14 à 17 jours après la fécondation si la recherche est approuvée par un comité local d'éthique pour la recherche. Il recommande également que les zygotes ne soient pas créés uniquement pour les besoins de la recherche et que la recherche sur les embryons soit réservée exclusivement à l'avancement de la connaissance de l'infertilité et de son traitement.

Normalement, le respect de ces lignes directrices n'est obligatoire que si la recherche est subventionnée par le CRMC, mais ces directives ont été adoptées par l'ensemble des établissements de recherche, universités et hôpitaux canadiens. Le rapport préparé pour la Commission Baird, *Recherche sur les embryons et les tissus foetaux humains : organisation de la recherche*, de Michelle A. Mullen, en janvier 1992, met l'accent sur la nécessité d'élaborer de façon urgente une politique publique en raison de la prolifération rapide des applications des tissus foetaux dans l'industrie et dans le domaine biomédical (p. 27). Cette recommandation est d'ailleurs identique à celles d'autres rapports, dont celui du Comité de travail du MSSS sur les NTR et du Comité du Barreau, qui recommandent de créer des structures et des principes d'encadrement pour les recherches utilisant des embryons humains.

## 2.2 La recherche dans les compagnies privées (pharmaceutiques ou biotechnologiques)

La recherche biomédicale impliquant des sujets humains réalisée par les compagnies privées dans leurs locaux ou dans les cabinets privés de médecins n'est pas assujettie à un encadrement légal ou réglementaire comme elle l'est lorsqu'elle est effectuée dans les universités ou les hôpitaux. Toutefois, selon le rapport Baird, très peu de compagnies biotechnologiques canadiennes font des recherches touchant directement les nouvelles techniques de reproduction et «la grande majorité des recherches de ce genre sont concentrées dans les universités et subventionnées soit par les organismes gouvernementaux créés à cette fin, soit par des fondations privées. En outre, aucune compagnie biotechnologique canadienne ne fait de la recherche en thérapie génique»<sup>13</sup>.

---

<sup>13</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, p. 793.

Le rapport Baird<sup>14</sup> estime que la recherche sur des sujets humains subventionnée par des sociétés commerciales devrait être soumise au même examen éthique par un comité indépendant que si l'État fournissait les fonds, d'autant plus que son but ultime est lucratif.

### **2.3 Le contrôle des produits et des médicaments**

Le contrôle des produits et des médicaments est placé sous la loi fédérale des aliments et drogues. Depuis leur mise au point initiale jusqu'à leur mise en marché, les médicaments sont soumis à un processus d'essais et d'évaluations qui peut prendre de nombreuses années et nécessiter des dépenses importantes.

La compagnie pharmaceutique doit réaliser d'abord des recherches en laboratoire et sur les animaux prouvant à la fois l'effet thérapeutique du médicament et son innocuité, avant de passer à l'étape des recherches cliniques sur les sujets humains (celles-ci se déroulent en trois phases distinctes). Si ces dernières ont lieu au Canada, une autorisation préalable doit être obtenue du ministère fédéral de la Santé et du Bien-Être (Direction des médicaments, à la Direction générale de la protection de la santé).

Il est à noter que depuis l'adoption de la nouvelle loi fédérale sur les brevets, les compagnies pharmaceutiques doivent désormais engager d'importantes sommes dans la recherche au Canada.

Finalement, si le médicament est approuvé et mis sur le marché, il est soumis à une surveillance pendant une période de sept ans. Cette période peut sembler insuffisante pour connaître les effets à long terme de certains médicaments, qui peuvent apparaître parfois après plus de 20 ans.

### **2.4 Encadrement de la pratique de la procréation médicalement assistée**

#### **2.4.1 Encadrement légal**

L'encadrement légal de la pratique de la procréation médicalement assistée est assuré par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. L'article 233 de la loi fait une obligation à tout établissement de «se doter d'un code d'éthique qui indique les droits des usagers et les pratiques et conduites attendues des divers intervenants» (à l'exception des médecins).

D'autre part, la loi prévoit à l'article 214 que le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens des établissements de santé est responsable de contrôler la qualité, y compris la pertinence des actes médicaux, dentaires et pharmaceutiques posés. Pour ce faire, il peut créer un comité. Ce comité d'évaluation de l'acte médical a pour rôle spécifique de réviser les décisions de traitement et la qualité de la pratique dans l'hôpital. Il est composé de pairs

---

<sup>14</sup> *Ibid.*, p. 804.

habilités à faire des commentaires visant à améliorer la qualité de l'acte médical et, le cas échéant, à dénoncer les médecins, dentistes ou pharmaciens fautifs.

#### **2.4.2 Encadrement institutionnel**

Depuis une quinzaine d'années, on a assisté, dans les hôpitaux, à la naissance de comités d'éthique clinique. En 1987, l'Association des hôpitaux du Québec a publié *Les comités d'éthique en centres hospitaliers : proposition et planification*. Selon le relevé fait en 1989-1990 par le GREM, il y avait cette année-là 53 comités d'éthique clinique parmi les 220 centres hospitaliers du Québec.

Les activités de ces comités sont de trois ordres : l'analyse de cas, l'élaboration de lignes directrices (notamment dans le cas de l'insémination artificielle), et l'information et la formation en éthique du personnel infirmier.

Selon le rapport du GREM, l'analyse de cas se rapporte en premier lieu à des discussions relatives à la décision d'arrêt de traitement. Viennent ensuite les questions concernant la vérité au malade, son consentement, et les mesures à prendre avec les patients «dangereux».

#### **2.5 Surveillance des effets à long terme de la procréation médicalement assistée sur les femmes ainsi que sur les enfants qui en sont issus**

Les effets des médicaments, nous l'avons vu, font l'objet d'une surveillance pendant sept ans. Or, certains médicaments (comme les hormones) peuvent avoir des effets à beaucoup plus long terme.

En ce qui concerne les enfants nés de la FIV, il semble qu'ils sont plus susceptibles de naître prématurément. En France, ils représenteraient 15 % des enfants nés avant terme et considérés comme des grands prématurés. Cette tendance élevée à la prématurité peut d'ailleurs être liée au fait que, selon l'Institut de médecine de la reproduction de Montréal, 37 % des grossesses obtenues par FIV sont multiples (31 % de jumeaux et 6 % de triplets).

Le rapport Baird s'est penché sur les effets à long terme des médicaments stimulateurs de la fertilité (hormones) sur les patientes et sur leurs enfants et n'a trouvé aucune donnée canadienne à ce sujet, car il n'existe pas de mécanisme pour recueillir des données à longue échéance<sup>15</sup>.

---

<sup>15</sup> *Ibid.*, p. 469.

## 2.6 Analyse et recommandations au regard de l'encadrement de la PMA

Compte tenu :

- qu'aucune loi ne régleme directement la recherche sur les embryons et les tissus foetaux, alors qu'on observe une prolifération rapide de ses applications dans l'industrie et dans le domaine biomédical;
- qu'il n'y a aucun encadrement légal ou réglementaire de la recherche sur les sujets humains réalisée par les compagnies privées dans leurs locaux ou dans les cabinets de médecins;
- qu'on ne surveille pas à long terme les effets des médicaments stimulateurs de la fertilité (hormones) sur les femmes et sur leurs enfants;

le CSF considère essentiel d'intervenir et de légiférer d'une façon globale dans le domaine de la procréation médicalement assistée pour baliser le cadre d'intervention de toute pratique. D'ailleurs, la France a des lois sur ces questions. Un seul autre État, soit la Suède, a aussi légiféré dans ce domaine<sup>16</sup>. En conséquence, **le CSF recommande :**

1. **Que le gouvernement du Québec promulgue une loi-cadre sur la procréation médicalement assistée et la recherche biomédicale, qui traite des dispositions régissant la recherche, les pratiques et les conditions d'exercice à la fois dans les universités, les centres hospitaliers et le secteur privé. Cette loi devra inclure une section sur les interdictions et les sanctions prévues en cas d'infractions. Ces interdictions touchent notamment la recherche sur les embryons humains (zygotes) visant le clonage, l'ectogénèse, la création d'hybrides animal-humain, le transfert d'embryons à une autre espèce, la maturation, la fécondation et l'implantation d'ovules extraits de foetus humains, la vente d'ovules, de sperme, de zygotes, d'embryons de foetus ou de tissus foetaux humains, le fait de payer une femme pour agir comme mère de substitution ainsi que le sexage de convenance à des fins autres que médicales. La notion d'agrément des établissements devra aussi être comprise dans la loi.**
2. **Que les établissements concernés revoient les mandats, les pouvoirs et les rôles dévolus à leurs comités d'éthique et établissent des contacts entre eux à cet égard, de manière à uniformiser les approches, à accroître l'influence des recommandations de ces comités et à effectuer un suivi des recherches en cours. Le CSF les incite également à s'assurer que les membres des comités d'éthique sont sensibilisés aux intérêts des femmes et aux conséquences défavorables de certaines recherches sur les femmes et sur l'égalité des sexes.**

---

<sup>16</sup> Lois n<sup>os</sup> 94-653 et 94-654 du 29 juillet 1994 : *Loi relative au respect du corps humain; Loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale, à la procréation et au diagnostic prénatal.*

- 3. Que le gouvernement du Québec crée un organisme consultatif à forte teneur éthique chargé de le conseiller sur les questions liées à la procréatique et d'informer le public.**

## CHAPITRE III — L'INFERTILITÉ

### 3.1 État de situation

#### 3.1.1 Distinction entre stérilité et infertilité

Il existe une distinction entre les notions d'infertilité et de stérilité. Ainsi, l'infertilité consiste en une «inhabilité à concevoir ou avoir une grossesse après des relations sexuelles normales sans méthode contraceptive après un an de bonne exposition»<sup>17</sup> et la stérilité, quant à elle, est «une incapacité pour un être vivant de procréer ou de se reproduire»<sup>18</sup>. La stérilité désigne donc une incapacité individuelle médicalement démontrée de la part de la femme ou de l'homme; quant à l'infertilité, elle concerne le couple. Toutefois, le traitement médical curatif (ou palliatif dans le cas de la PMA) peut ne s'adresser qu'à un seul des deux membres du couple. La notion d'infertilité est également variable, puisqu'elle fait intervenir une notion de temps.

#### 3.1.2 Les principaux facteurs de stérilité et d'infertilité

Selon les diverses sources analysées, les principaux facteurs d'infertilité et de stérilité, à l'intérieur du couple, sont, dans une proportion de 33 % à 40 %, attribuables à l'homme, dans une proportion de 45 % à 60 %, attribuables à la femme, tandis que de 15 % à 20 % des facteurs sont attribuables aux deux partenaires à la fois. Il faut constater que l'infertilité est très mal vécue par les femmes, car, d'une part, elles la ressentent comme dévalorisante sous plusieurs aspects et que, d'autre part, le recours aux seuls traitements médicaux fait abstraction des aspects psychosomatiques de la problématique.

Les causes majeures de cette incapacité chez l'homme et chez la femme sont les suivantes :

Chez l'homme, elles peuvent être liées à :

- l'incapacité de produire des spermatozoïdes normaux (spermatogénèse);
- l'incapacité de fonctionnement des canaux excréteurs, lorsque les spermatozoïdes normaux ne peuvent être excrétés;
- une déficience dans les rapports sexuels.

Chez la femme, les causes peuvent être liées à des facteurs d'ordre :

- ovarien ou ovulatoire : absence d'ovaires, absence d'ovules ou absence d'ovulation;

---

<sup>17</sup> Conseil du statut de la femme. *Les nouvelles technologies de la reproduction — Avis synthèse du Conseil du statut de la femme, op. cit.*, p. 8. La plupart des éléments qui suivent proviennent des pages 8 à 11 de cet avis.

<sup>18</sup> *Ibid.*, p. 8.

- tubaire : les trompes peuvent être absentes ou obstruées; une cause importante d'obstruction tubaire serait liée à des infections : salpingites, maladies transmissibles sexuellement, endométriose;
- utérin, dus à l'absence ou à la malformation de l'utérus;
- cervical, dus à des cervicites ou à des inflammations du col.

De plus, l'infertilité peut être idiopathique (sans cause connue).

### 3.1.3 Les MTS comme facteur déterminant de l'infertilité féminine

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 8 % des couples connaîtront un problème d'infertilité au cours de leur vie reproductive<sup>19</sup>.

Selon la Commission Baird<sup>20</sup>, «les MTS constituent la plus importante cause évitable d'infertilité chez les femmes : environ 20 % de tous les cas d'infertilité chez les couples sont attribuables à une atteinte aux trompes de Fallope de la femme consécutive à une maladie inflammatoire pelvienne, elle-même causée par une infection transmise sexuellement».

Au Québec, 300 000 personnes, ou une personne sur vingt, sont atteintes par une MTS chaque année; de plus, jusqu'à une personne sur cinq au Canada contractera une MTS pendant qu'elle est en âge de procréer (Baird, p. 228).

Les femmes courent un risque plus élevé que les hommes de contracter une MTS et les dangers de devenir infertiles sont plus grands que chez les hommes, parce qu'elles risquent davantage d'être des porteuses asymptomatiques pendant de longues périodes<sup>21</sup>.

Le groupe des 15-19 ans est celui qui est le plus touché par les MTS et parmi celui-ci, les adolescentes sont particulièrement atteintes par la chlamydie qui représente près de 80 % des cas de MTS déclarés<sup>22</sup>.

---

<sup>19</sup> J. SCIARRA, Dept. of Obstetrics and Gynecology, Northwestern University medical school, Chicago, Illinois. «Infertility : an international health problem», publié dans *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, vol. 46, n° 2, août 1994.

<sup>20</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, p. 227.

<sup>21</sup> *Ibid.*, p. 236.

<sup>22</sup> Centre québécois de coordination sur le sida. *Analyse des cas de gonorrhée, de chlamydie, d'infection par le virus de l'hépatite B et de syphilis déclarés au Québec, par année civile, 1990-1993*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, avril 1995.

Alors que l'âge moyen de la première relation sexuelle varie de 14 à 16 ans, selon certaines études, ce sont de 40 % à 60 % des jeunes Québécois qui n'utilisent aucune méthode contraceptive lors de la première relation sexuelle<sup>23</sup>.

Des données récentes révèlent que 87,1 % des jeunes Québécois sont bien informés sur ces maladies et que plus de 70 % considèrent le condom comme le moyen le plus sûr de les éviter; il semble cependant que le fait de connaître les risques ne les incite pas nécessairement à adopter des comportements préventifs.

Le MSSS a mené, de 1987 à 1992, une campagne d'information et de sensibilisation dans le cadre de la stratégie québécoise de lutte contre le sida et de prévention des maladies transmises sexuellement; cette campagne a porté sur l'acquisition de comportements sécuritaires, notamment par l'utilisation de condoms.

En 1992, le Centre québécois de coordination sur le sida (CQCS), une entité administrative du MSSS, s'est vu confier l'ensemble du dossier relatif aux MTS. En ce qui concerne les jeunes, le CQCS, en collaboration avec le ministère de l'Éducation du Québec, a préparé des fiches complémentaires sur les MTS pour le programme de formation personnelle et sociale, à l'intention des élèves du secondaire; des sessions de formation ont aussi été données au personnel infirmier du milieu scolaire. De plus, un document d'information a été élaboré à l'intention des réseaux sociosanitaire, communautaire et scolaire pour fournir des renseignements aux personnes appelées à prendre des décisions relativement à l'accessibilité du condom pour les jeunes. Selon le CQCS, le fait de rendre le condom accessible dans les endroits fréquentés par les jeunes peut, en effet, contribuer à modifier les normes sociales relatives à son utilisation<sup>24</sup>.

Plusieurs activités ont également été réalisées à l'intention des jeunes qui ne se trouvent pas dans le système scolaire (les jeunes de la rue, des centres d'accueil, de réadaptation ou de détention). Ces campagnes de promotion de l'utilisation du condom ont notamment été effectuées auprès de cette clientèle par des activités locales (travail de rue, intervention par des pairs, etc.).

En outre, un programme du MSSS confié à la Régie de l'assurance-maladie du Québec, visant à fournir gratuitement des médicaments et des services pharmaceutiques aux personnes atteintes de MTS, est en vigueur depuis le 1<sup>er</sup> avril 1992. Or, des études récentes indiquent que la rapidité de traitement d'une MTS est un élément clé dans la prévention de l'infertilité qui y est liée<sup>25</sup>.

---

<sup>23</sup> *Santé*, septembre 1993, n° 91, Éditions du Feu vert, Montréal, p. 18.

<sup>24</sup> Centre québécois de coordination sur le sida. *La question de l'accessibilité au condom pour les jeunes*, Québec, ministère de la Santé et des services sociaux, juin 1993.

<sup>25</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, p. 241 et 242.

Même si on a observé une baisse du nombre de cas déclarés de MTS de 1990 à 1993, ce qui pourrait «refléter en partie l'impact qu'ont les messages récents de prévention»<sup>26</sup>, la répartition des cas par groupe d'âge indique que les jeunes qui sont au début de leur vie sexuelle sont les plus touchés par la chlamydie, qui est la MTS la plus répandue.

Dans son avis sur l'accessibilité aux services de contraception et d'avortement (mai 1992), le Conseil recommande notamment au MSSS d'implanter la gratuité des méthodes contraceptives pour les moins de 18 ans, et de veiller à assurer la présence soutenue d'infirmières scolaires au sein des écoles. Ces recommandations, s'appliquant à la prévention des MTS, ne se sont d'ailleurs pas concrétisées. En ce qui concerne les infirmières scolaires au sein des écoles, une enquête de 1993, réalisée auprès de 2 300 élèves de 57 écoles secondaires<sup>27</sup>, met l'accent sur le rôle très positif qu'elles jouent pour inciter les jeunes à adopter des comportements sexuels sûrs. Malheureusement, la présence du personnel des services de santé de plusieurs écoles n'est pas continue et se limite souvent à quelques jours par semaine<sup>28</sup>.

### 3.1.4 La stérilisation volontaire

Depuis 1971, presque deux fois plus de femmes que d'hommes ont volontairement subi une stérilisation. Toutefois, la tendance s'est inversée depuis 1989, année à partir de laquelle le nombre de vasectomies dépasse celui des ligatures<sup>29</sup>.

En 1991, selon le Bureau de la statistique du Québec<sup>30</sup>, il y a 42 % plus d'hommes que de femmes qui se font stériliser. Selon Madeleine Rochon<sup>31</sup>, en 1990, à l'âge de 35 ans, 19 % des femmes et 17 % des hommes se sont fait stériliser et, à 40 ans, le tiers des femmes et le quart des hommes sont stérilisés. En supposant que chaque femme et chaque homme stérilisés appartiennent à un couple différent puisque, normalement, seul un des membres d'un couple se fait stériliser, ce serait donc théoriquement 36 % des couples qui se seraient fait stériliser à 35 ans et 58 % à 40 ans.

---

<sup>26</sup> Centre québécois de coordination sur le sida. *Op. cit.*

<sup>27</sup> Jeanne OTIS, professeure au Département de sexologie de l'UQAM. Enquête présentée au colloque de l'ACFAS de 1994.

<sup>28</sup> La question de l'accessibilité au condom pour les jeunes», présentée au colloque de l'ACFAS de 1994.

<sup>29</sup> Madeleine ROCHON. «Les ligatures des trompes et les vasectomies au Québec : évolution récente», *Cahiers québécois de démographie*, vol. 20, n° 1, Montréal, INRS-Urbanisation, printemps 1991, p. 157-166.

<sup>30</sup> Bureau de la statistique du Québec. *Les hommes et les femmes : une comparaison de leurs conditions de vie*, Les Publications du Québec, Sainte-Foy, le Bureau, 1994.

<sup>31</sup> Madeleine ROCHON. *Op. cit.*

**TABLEAU 1 — Nombre et taux de ligatures et de vasectomies, par groupe d'âge, Québec, 1992**

Groupe d'âge	Ligatures		Vasectomies	
	Nombre	Pour 1 000	Nombre	Pour 1 000
15-19	36	0,2	18	0,1
20-24	639	2,6	194	0,8
25-29	2 908	9,7	2 874	9,2
30-34	4 815	14,6	7 775	22,9
35-39	3 824	12,3	6 156	19,7
40-44	1 338	4,8	2 424	8,6
45-49	196	0,8	910	3,8
50-59	15	0,0	327	0,9
<b>Total</b>	<b>13 771</b>	<b>45,0</b>	<b>20 678</b>	<b>66,0</b>

Source : Régie de l'assurance-maladie et Bureau de la statistique du Québec.

**TABLEAU 2 — Proportion de femmes et d'hommes ayant déjà subi une stérilisation volontaire à un âge donné, Québec, 1984 et 1990**

Âge	1984		1990	
	Ligatures %	Vasectomies %	Ligatures %	Vasectomies %
À 30 ans	7	6	7	5
À 35 ans	21	16	19	17
À 40 ans	46	13	33	25

Source : Madeleine ROCHON. «Ligatures des trompes et vasectomies au Québec : évolution récente», *Cahiers québécois de démographie*, Québec, vol. 20, n° 1, printemps 1991, p. 156-166.

Alors qu'au cours des années 1985, 1986 et 1987, près d'une femme ligaturée sur trois avait moins de 30 ans, en 1992, ce pourcentage ne représente plus qu'une femme sur quatre (26 %).

En ce qui concerne les hommes vasectomisés, en 1992, ils représentaient près de 15 %, soit un homme sur six.

Même si une proportion importante des femmes et des hommes stérilisés le sont tôt dans leur vie reproductive, ce phénomène de la stérilisation volontaire semble à la fois moins populaire et avoir lieu plus tard, le plus fort contingent de femmes et d'hommes stérilisés étant

constitué par les 30-34 ans (près de 35 % pour les femmes (4 815) et près de 38 % pour les hommes (7 775)).

Selon Madeleine Rochon, si globalement, il y a un peu moins de couples dans la trentaine qui ont été stérilisés dans les années récentes, cette tendance serait liée au fait que moins de couples ont atteint la descendance souhaitée (ce qu'atteste la faible fécondité québécoise).

Toutefois, le phénomène de la stérilisation volontaire à un âge précoce, bien que moins aigu, risque d'entraîner des regrets ultérieurs. Selon une étude<sup>32</sup>, environ une femme ligaturée sur cinq dit avoir regretté sa décision. Ceci est d'autant plus vrai que la stérilisation est précoce.

### 3.1.5 Les autres facteurs qui influencent la fécondité

D'autres facteurs moins bien documentés que les MTS peuvent causer l'infertilité : le tabagisme, l'exposition à des agents nocifs dans l'environnement, l'alcoolisme et la toxicomanie, certains moyens contraceptifs, le stress.

En ce qui concerne l'infertilité masculine, elle a été très peu étudiée. Toutefois, des études publiées un peu partout dans le monde<sup>33</sup> ont révélé qu'au cours des 50 dernières années, le nombre de spermatozoïdes contenus dans le sperme avait diminué de moitié et que le pourcentage d'hommes hypofertiles avait triplé. Même si on ignore s'il y a eu des répercussions de cette baisse sur la prévalence de l'infertilité, ces données permettent de comprendre l'importance de faire des recherches sur les facteurs de risque associés à l'infertilité masculine.

Le CSF met donc à nouveau l'accent sur la nécessité d'accorder la priorité dans le domaine de la recherche aux causes moins documentées de l'infertilité mentionnées ci-dessus.

L'âge de la femme constitue une variable importante en matière de fécondité. En effet, la fertilité diminue naturellement avec l'âge; dans les couples où les femmes ont entre 30 et 39 ans, le taux de grossesse après une année de relations sexuelles sans contraception n'est plus que de 50 %<sup>34</sup> (comparativement à 84,6 % pour l'ensemble des couples)<sup>35</sup>.

En conséquence, il faudrait que les femmes aient la possibilité de choisir d'avoir des enfants au début de leurs années fécondes et de quitter temporairement leur travail pour avoir des enfants sans en souffrir sur le plan de leur carrière et de leur rémunération. Il faudrait donc

---

<sup>32</sup> Nicole MARCIL-GRATTON. «Le recours précoce à la ligature des trompes au Québec : des suites indésirables?», dans *Sociologie et Société*, vol. 19, n° 1, avril 1987, p. 83-95.

<sup>33</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, p. 220.

<sup>34</sup> J. SCIARRA. *Op. cit.*

<sup>35</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, p. 217.

que le gouvernement mette sur pied des politiques sociales visant à leur permettre de ne pas être pénalisées par le fait d'avoir des enfants : on peut penser notamment aux congés parentaux payés, aux incitations auprès des employeurs pour qu'ils adoptent des mesures permettant à leurs employés de concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles, à l'extension de services de garde à prix abordables.

### **3.1.6 Les recommandations**

Le CSF insiste une fois de plus sur cette priorité : prévenir et guérir l'infertilité des hommes et des femmes. En effet, la prévention de l'infertilité se justifie mieux sur le plan humain; elle permet aussi une utilisation plus judicieuse des ressources limitées de santé dont dispose la société québécoise. De plus, elle restreint le recours ultime à une technologie lourde et complexe. La volonté de sauvegarder la capacité reproductrice des femmes doit constituer une des priorités du système de santé québécois. En conséquence, **le CSF recommande :**

- 4. Que le MSSS accorde la priorité au financement de la recherche orientée vers les causes de l'infertilité tant masculine que féminine et, d'autre part, investisse dans des avenues moins bien documentées telles que l'influence du tabagisme et de l'exposition à des agents nocifs dans le milieu de travail et dans l'environnement sur la fertilité. Il y a lieu également d'exploiter des données connues révélant des liens entre certains agents chimiques ou certains milieux de travail et le nombre de cas de stérilité.**
- 5. Que le MSSS mène des actions cohérentes visant la prévention de l'infertilité et y associe la séquence prévention-dépistage-traitement.**
- 6. Que le MSSS implante la gratuité des méthodes contraceptives pour les moins de 18 ans.**
- 7. Que le MSSS veille à assurer la présence soutenue des infirmières scolaires au sein des écoles.**
- 8. Que le gouvernement mette en oeuvre des mesures propices à favoriser les familles, afin que les couples qui le désirent aient véritablement le choix de fonder une famille tôt dans l'âge adulte.**
- 9. Que le MSSS prenne les mesures nécessaires afin de réduire les stérilisations précoces chez les femmes jeunes en les informant des solutions de rechange existantes, et poursuive la recherche sur les moyens contraceptifs réversibles, ayant le moins d'effets secondaires possible sur la santé et l'intégrité physique des personnes.**



## CHAPITRE IV — L'INSEMINATION ARTIFICIELLE

Le présent chapitre se subdivise en deux parties principales. La première contient certaines données sur l'insémination artificielle<sup>36</sup>. Dans la seconde, nous commentons et analysons certaines problématiques particulières à la lumière des développements récents, telles la réforme du *Code civil* et l'évolution des mentalités, avant de conclure par des recommandations.

### 4.1 Certaines données sur l'insémination artificielle

L'insémination artificielle est utilisée depuis près de 25 ans maintenant. Il s'agit théoriquement d'une technique simple qui consiste à introduire du sperme de bonne qualité à l'intérieur des voies vaginales sans qu'il y ait acte sexuel. Le sperme est déposé à l'intérieur du col de l'utérus ou à l'entrée de l'utérus au moment de l'ovulation. Cette technique peut aussi être accompagnée d'un protocole de stimulation hormonale. Elle nécessite peu d'intervention technique et, à la limite, elle peut être pratiquée par la femme elle-même.

On distingue deux types d'insémination artificielle. L'insémination homologue (avec le sperme du conjoint) est indiquée lorsque les spermatozoïdes sont insuffisants, à mobilité réduite, ou si un taux élevé de malformations les empêche de rejoindre l'ovule au cours des rapports sexuels. Par ailleurs, l'insémination hétérologue (avec le sperme d'un donneur) est indiquée quand le conjoint est stérile, qu'il est porteur d'une maladie héréditaire ou qu'il connaît des troubles relatifs à l'éjaculation et à l'érection.

On estime que de 10 % à 15 % des couples dont l'infertilité est attribuable au conjoint sont admissibles à l'insémination homologue. Toutefois, moins de 33 % des inséminations mèneront à une conception<sup>37</sup>. En ce qui concerne l'insémination hétérologue, le taux de réussite est relativement élevé : on cite habituellement un taux de grossesse qui varie entre 60 % et 70 % après six cycles.

L'insémination artificielle est pratiquée dans le cadre du programme de traitement de l'infertilité en milieu hospitalier ou par des médecins dans leur cabinet privé ou, encore, dans une clinique de fertilité privée. Selon le rapport Baird<sup>38</sup>, l'insémination artificielle est une technique qui est bien plus employée que la fécondation *in vitro* (de 4 à 15 fois plus).

---

<sup>36</sup> Conseil du statut de la femme. *Les nouvelles technologies de la reproduction — Avis synthèse du Conseil du statut de la femme*, op. cit., p. 12-14.

<sup>37</sup> Collège des médecins. *L'insémination artificielle : éléments d'un exercice de qualité*, mars 1994, Montréal, 15 p.

<sup>38</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, p. 490.

Au Québec, trois hôpitaux universitaires de Québec, cinq hôpitaux universitaires de Montréal et une clinique privée de Montréal (l'Institut de médecine de la reproduction de Montréal, l'IMRM) font de l'insémination artificielle<sup>39</sup>.

L'insémination artificielle est un acte médical couvert par la RAMQ (toutefois, certains frais liés au traitement du sperme peuvent être facturés aux patientes). En conséquence, nous disposons de données compilées par cet organisme. Ainsi que le tableau suivant l'indique, 6 836 inséminations ont eu lieu en 1993; parmi celles-ci, on retrouve majoritairement des inséminations effectuées sur des femmes âgées entre 30 et 34 ans. Cet acte médical est en légère augmentation au cours des années pour lesquelles nous disposons de statistiques (à l'exception de 1993, où on observe une baisse par rapport à 1992).

Toutefois, ces chiffres ne permettent pas de connaître le nombre d'enfants nés de l'insémination artificielle, plusieurs inséminations étant généralement requises pour donner lieu à une grossesse. De plus, ce ne sont pas les mêmes médecins qui font les inséminations et qui suivent la grossesse.

**TABLEAU 3 — Inséminations artificielles, femmes, 1989-1993**

Année	Âge							Total
	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	
1989	n.d.	232	1 908	2 675	1 157	259	22	6 253
1990	6	279	1 952	2 581	1 250	229	25	6 322*
1991	9	249	1 753	2 931	1 205	315	16	6 478
1992	1	230	1 721	3 162	1 336	587	10	7 047
1993	10	238	1 538	3 228	1 397	392	32	6 835

Source : Régie de l'assurance-maladie du Québec, Service des programmes et statistiques, compilation de certaines données.

\* Pour l'année 1990, il faut ajouter deux inséminations survenues, l'une dans le groupe des 50-54 ans et l'autre chez les 55-59 ans.

## 4.2 Analyse et recommandations

L'insémination artificielle est une technique simple qui, toutefois, soulève des questions médicales, sociales et juridiques.

En ce qui concerne l'insémination homologue, avec la cryopréservation du sperme, elle peut avoir lieu *post mortem* et ainsi, transgresser la temporalité et priver au départ, et de façon délibérée, l'enfant d'un de ses parents.

<sup>39</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, p. 492.

Les possibilités de sélection du sexe de leur enfant selon des critères de pure convenance personnelle s'offrent à des couples, même fertiles, et non porteurs de maladies héréditaires graves liées au sexe.

Quant à l'insémination hétérologue, elle pose de nombreuses questions : l'accessibilité à cette technique, le contrôle de la qualité de l'intervention en matière de mécanismes d'encadrement, de suivis rigoureux et d'agrément des établissements, la filiation et le droit aux origines des enfants qui en sont issus et l'anonymat des donneurs de sperme.

Nous examinons ci-dessous les développements intervenus au cours des dernières années dans les divers domaines et formulons des recommandations.

#### **4.2.1 Le contrôle de la qualité de l'intervention**

L'apparition du sida au début des années 80 a contribué à modifier les pratiques et à resserrer la surveillance en matière d'insémination artificielle. Cependant, il semble que les conditions cliniques dans lesquelles l'insémination est réalisée au Canada sont très variables. Même si actuellement un consensus international prévaut à l'effet de ne plus effectuer d'insémination avec du sperme frais, d'après la Commission Baird, un certain laxisme a été observé dans les pratiques à travers le pays, plus particulièrement chez les médecins exerçant hors d'une clinique (Baird, p. 512). Notons cependant qu'au Québec, le Collège des médecins a publié après la publication du rapport Baird (1993), en mars 1994, des directives<sup>40</sup> à l'intention des médecins pratiquant l'insémination artificielle, dans lesquelles il spécifie, en page 4, que «seul le sperme congelé doit être utilisé pour l'insémination hétérologue». Quant à la durée de la mise en quarantaine du sperme du donneur, les directives précisent qu'elle doit être au minimum de six mois et préférablement d'un an, de façon «à détecter notamment toute séropositivité au virus VIH», le donneur étant soumis à des tests répétés durant cette période.

Le recrutement et la sélection des donneurs se font sur une base volontaire et une compensation financière minime leur est consentie pour payer une partie des dépenses qu'ils ont faites (frais de déplacement). La gratuité du don de sperme est, en effet, prévue au *Code civil* (article 25). Alors qu'auparavant le sperme provenait principalement d'étudiants en médecine, on favorise maintenant les donneurs âgés entre 18 et 40 ans, provenant de divers milieux sociaux, si possible pères de famille. On requiert de ces donneurs : un spermogramme de bonne qualité, l'absence d'antécédents de maladies familiales, héréditaires ou de MTS, ou encore d'anomalies génétiques graves. Ces donneurs vont contribuer à la conception d'une dizaine d'enfants au maximum, de façon à éviter les risques de consanguinité dans une région.

La mise sur pied d'une banque de sperme fait l'objet d'un encadrement, un permis d'exploitation du Laboratoire d'analyses en biologie médicale du gouvernement du Québec

---

<sup>40</sup> Collège des médecins. *L'insémination artificielle : éléments d'un service de qualité*, op. cit., 16 p.

étant exigé<sup>41</sup>. Une seule banque de sperme, celle de l'Institut de la médecine de la reproduction de Montréal, détient actuellement un permis de ce type, qui s'applique aux banques d'organes et de tissus humains constituées en dehors des milieux hospitaliers. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 1995, quatre contrôles de qualité sont pratiqués chaque année par le Laboratoire d'analyses en biologie médicale auprès de cette banque de sperme<sup>42</sup>.

#### 4.2.2 L'accessibilité

Au Québec, du point de vue juridique, il n'y a actuellement aucune exclusion explicite visant à empêcher les personnes seules ou homosexuelles d'avoir accès à l'insémination artificielle. Celle-ci n'est pas abordée spécifiquement dans le *Code civil*, puisqu'il s'agit d'un acte médical. La PMA n'est traitée dans le *Code civil* que sous l'angle de la filiation de l'enfant.

En tant qu'acte médical, l'insémination artificielle n'a pas fait l'objet d'une directive du MSSS, mais elle est traitée dans les lignes directrices du Collège des médecins du Québec, intitulées *Éléments d'un exercice de qualité*, de mars 1994. On y mentionne que «l'insémination hétérologue constitue une solution pour pallier l'infertilité du conjoint ou pour prévenir la transmission des maladies héréditaires ou génétiques». Dans le cadre des considérations éthiques, le Collège des médecins indique que «la démarche devrait se faire après mûre réflexion et en pleine connaissance non seulement des aspects bénéfiques, mais aussi des risques et des contraintes des techniques employées. Il est préférable que le couple rencontre un psychologue ou un psychiatre pour s'assurer que la décision convient à ses besoins et à ses valeurs.»

L'insémination artificielle est donc conçue comme palliative à l'infertilité masculine; toutefois, au nom de l'égalité des droits entre les personnes, entre les hommes et les femmes mais aussi entre les femmes elles-mêmes, on revendique actuellement le droit d'accès à ces techniques de fécondation. C'est en quelque sorte une reprise et un élargissement de la notion du «droit à l'enfant». Cette notion se situe en dehors du domaine médical initial, c'est-à-dire celui du traitement administré pour contourner une incapacité bien reconnue. C'est ainsi que les lesbiennes et certaines femmes célibataires revendiquent l'accès gratuit à la technique, à l'intérieur du système public de soins.

La Commission Baird juge, quant à elle, que les critères employés pour décider de l'accessibilité doivent être justes et s'appliquer à tous, car la *Charte canadienne des droits et libertés* ainsi que les lois fédérales et provinciales concernant les droits et libertés de la personne interdisent toute discrimination basée sur le sexe, l'état civil, l'orientation sexuelle et la situation sociale et économique.

---

<sup>41</sup> En vertu de la Loi P-35 touchant à la protection de la santé publique.

<sup>42</sup> Le décret 1780-94 du 14 décembre 1994 oblige les laboratoires privés à participer aux programmes de contrôle de la qualité.

À cet égard, il importe de souligner trois décisions récentes de la Commission des droits de la personne du Québec<sup>43</sup> à la suite de trois plaintes différentes portées par des femmes contre respectivement l'Institut de médecine de la reproduction de Montréal, l'Hôpital Saint-Luc et le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Chaque plaignante alléguait que la clinique ou l'hôpital avait refusé de lui donner un traitement par insémination artificielle avec donneur parce qu'elle était célibataire et qu'elle était sans conjoint. Dans ces trois décisions, la CDP a conclu :

«Que les services d'insémination artificielle offerts par la clinique d'infertilité, dans le présent dossier, ne sont pas des services offerts à l'ensemble du public. Ce sont des services offerts à un public restreint : les personnes qui sont confrontées à un problème d'infertilité. Dans les circonstances, le droit de la plaignante de conclure un acte juridique ayant pour objet un bien ordinairement offert au public n'a pas été compromis, puisqu'elle ne faisait pas partie du groupe de personnes auquel le service offert par la clinique d'infertilité était destiné.»

Dans les pays socialement avancés, il est admis que le droit de procréer n'est pas un droit inconditionnel et que les meilleurs intérêts de l'enfant issu de la PMA doivent être pris en considération. En conséquence, le législateur a limité l'accès à l'insémination artificielle. C'est le cas notamment en France où l'assistance médicale à la procréation (dont l'insémination artificielle) est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple. La loi spécifie que «l'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer, mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans et consentants préalablement à l'insémination».

La Suède a aussi adopté une loi concernant l'insémination artificielle en 1985. Cette loi prévoit que seules les femmes mariées ou conjointes de fait peuvent être inséminées, parce que tout enfant a besoin à la fois d'un père et d'une mère. En conséquence, il serait immoral pour l'État de permettre qu'un enfant soit privé de son père dès la naissance.

En Grande-Bretagne, le *Warnock Report* spécifie également : «We believe that as general rule it is better for children to be born into a two-parent family, with both a father and mother, although we recognize that it is impossible to predict with any certainty how lasting such a relationship will be.»

En outre, on peut noter qu'au Danemark, où on a créé un contrat de «partenariat» pour les conjoints homosexuels, le droit d'avoir accès à l'insémination artificielle (et le droit d'adopter des enfants) est exclu de ce contrat qui, par ailleurs, leur confère dans l'ensemble les mêmes droits que les couples hétérosexuels mariés.

Au regard de ce qui précède, on constate que deux prises de position se trouvent en confrontation : la première considère l'insémination artificielle comme un acte médical qui

---

<sup>43</sup> Dossiers MTL 7464, MTL 7854 et SHE 0431-01/3, -02/1 et -03/9 du 2 novembre 1995.

s'inscrit dans le cadre d'une indication médicale bien précise (l'infertilité masculine ou le risque de transmission de maladies héréditaires ou génétiques). L'insémination artificielle vise alors à pallier l'infertilité chez un couple incapable de procréer; elle n'est donc pas une méthode permettant de produire un enfant sur demande. Les tenants de cette opinion s'inquiètent des conséquences potentielles pour les enfants de se voir délibérément privés de la filiation paternelle, dans le cas d'insémination de femmes seules ou de conjointes homosexuelles. Ils considèrent le couple hétérosexuel comme celui qui est le plus susceptible, du moins dans l'état actuel des connaissances, de fournir à l'enfant un environnement social et psychologique adéquat.

Les arguments des tenants de l'accès inconditionnel de toute femme qui en fait la demande à l'insémination artificielle renvoient aux principes d'accès et de non-discrimination des chartes protégeant les droits de la personne. Ils portent aussi à la fois sur la sécurité de l'insémination, le sperme utilisé ayant été dûment testé, et la tenue à long terme d'informations relatives aux donneurs. Cette option privilégie les droits des utilisatrices des techniques, les critères donnant droit à l'accès étant centrés davantage sur les besoins des adultes que sur les intérêts des enfants à naître.

Entre ces deux options qui reflètent bien la polarisation du débat, une troisième voie s'esquisse, qui a été proposée dans le cadre d'une dissidence au rapport Baird, par M<sup>me</sup> Rozell Scorson<sup>44</sup>, et par divers organismes dont l'Institut Vanier de la famille<sup>45</sup> et la Commission de réforme du droit de l'Ontario. Cette dernière recommande ce qui suit :

«[...] Selon nos recommandations, la question de l'accès aux NTR devrait dépasser la dimension proprement médicale ou clinique; nos propositions envisagent un filtrage social et psychologique des demandes d'assistance. Ce que la Commission envisage à ce propos requerrait que les médecins, avec l'assistance des autres professionnels de la santé, couvrent un long éventail de questions. Bien qu'il ne semble pas exister de droit légal à la procréation assistée, il existe à tout le moins une obligation sociale et morale, et peut-être un droit légal de voir une demande d'assistance à la procréation dûment reçue et traitée équitablement<sup>46</sup>.»

Cette troisième voie consiste donc à baser la décision d'octroyer l'accès aux techniques sur des facteurs relevant de la capacité parentale ou de l'aptitude à créer un environnement familial adéquat pour l'enfant à naître. Cette approche reconnaît que, dans des situations parentales diversifiées, voire marginales, l'intérêt de l'enfant pourrait être bien servi. Le couple hétérosexuel pourrait devoir se soumettre lui aussi à l'examen de la capacité parentale. En ce sens, ce modèle n'est pas nécessairement considéré comme un modèle parental unique ou privilégié pour l'enfant. L'accès aux techniques est accordé après une

---

<sup>44</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, p. 1198-1199.

<sup>45</sup> Institut Vanier de la Famille. *Mémoire présenté à la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*, 1993, p. 11-13.

<sup>46</sup> Ontario Law Reform Commission. *Report on Human artificial reproduction and related matters*, 1985, p. 158-159.

évaluation au cas par cas, par une équipe multidisciplinaire (médecins, travailleurs sociaux, psychologues) et est en fonction d'une certaine latitude laissée aux établissements pour juger des demandes qui leur sont adressées. Il ne peut donc y avoir de cadre légal ou réglementaire très précis pour déterminer les critères d'accès. Cette dernière approche accorde beaucoup d'importance au critère de l'intérêt de l'enfant.

D'ailleurs, une approche semblable existe à l'heure actuelle en matière d'adoption. Les centres de protection de l'enfance et de la jeunesse du Québec soumettent les parents potentiels à une évaluation complète pour établir leurs motivations, leur capacité parentale et le milieu familial dans lequel l'enfant adopté évoluera. Du reste, l'évaluation au cas par cas est déjà une réalité dans les cliniques de fertilité<sup>47</sup> où chaque couple demandeur doit être évalué par une travailleuse sociale et où les cas difficiles (par exemple, un homme séropositif ou porteur d'une autre maladie mortelle) sont soumis à un comité multidisciplinaire (médecins, travailleuses sociales). Les couples qui ont une histoire sociale négative (négligence ou brutalité à l'égard d'enfants existants, par exemple) se voient refuser l'accès à l'insémination artificielle.

La problématique touchant aux meilleurs intérêts de l'enfant diffère selon qu'il s'agisse d'adoption ou d'insémination artificielle : dans le premier cas, l'enfant existe et dans le deuxième cas, il doit naître. Toutefois, l'État intervient à ces deux occasions et assume une part de responsabilité vis-à-vis de l'enfant. C'est la raison pour laquelle **le Conseil du statut de la femme, après mûre réflexion, inscrit sa position dans le cadre de cette troisième option.**

En conséquence, le Conseil recommande que le MSSS s'assure qu'aucune requérante, quel que soit son état civil, ne soit exclue d'office de l'accès à l'insémination artificielle. Toutefois, sa demande devrait être examinée dans chaque hôpital ou clinique d'infertilité par un comité d'éthique multidisciplinaire formé de médecins, travailleuses ou travailleurs sociaux et psychologues, pour déterminer la capacité parentale de la requérante ou son aptitude à créer un environnement familial adéquat, le principe du bien-être de l'enfant à naître devant primer sur toute autre considération.

#### **4.2.3 Les nouvelles dispositions du *Code civil* : la filiation, le droit aux origines et l'anonymat des donneurs**

##### **4.2.3.1 La filiation**

Sur le plan juridique, des dispositions entrées en vigueur en janvier 1994 avec le nouveau *Code civil* concernent la PMA. Ainsi, les articles 539 et 540 introduisent la notion d'engagement de la responsabilité de «celui qui a consenti à la procréation médicalement assistée» envers l'enfant et la mère de ce dernier. Cette disposition vise à empêcher celui qui a consenti à la procréation assistée (c'est-à-dire le père social) de se soustraire à ses

---

<sup>47</sup> Dont celle du CHUL.

obligations parentales; la modification au *Code civil* correspond aux attentes que le CSF avait exprimées précédemment.

#### 4.2.3.2 Le droit aux origines et l'anonymat des donneurs

La réforme du droit de la famille, en 1980, a éliminé toute discrimination envers les enfants en leur garantissant les mêmes droits, quelles que soient les circonstances de leur naissance; or, le *Code civil* établit justement une différence entre les enfants adoptés et les enfants issus de la PMA au regard du droit aux origines. En effet, en vertu de l'article 583, l'enfant adopté majeur ou l'enfant adopté mineur de 14 ans et plus a le droit d'obtenir les renseignements lui permettant de retrouver ses parents, si ces derniers y ont préalablement consenti. En outre, l'enfant adopté mineur de moins de 14 ans a le droit d'obtenir les renseignements lui permettant de retrouver ses parents, si ces derniers ainsi que ses parents adoptifs y ont préalablement consenti. De plus, selon l'article 584, le tribunal peut permettre que l'enfant adopté majeur ou mineur obtienne ces renseignements lorsqu'un préjudice grave risque d'être causé à sa santé ou à celle de l'un de ses proches parents, s'il est privé des renseignements qu'il requiert.

L'article 542 traite du droit de connaître ses origines dans le cadre de la PMA. Le principe de confidentialité relatif à la divulgation des renseignements nominatifs qui existait dans la pratique est consacré dans la loi et l'exception est limitée aux cas où un préjudice grave risque d'être causé à la santé d'une personne ainsi procréée, de ses descendants ou de leurs proches.

Même si l'article 542 du *Code civil* établit un certain droit de transmission aux autorités médicales concernées de renseignements lorsqu'un préjudice grave risque d'être causé à la santé d'un enfant issu de la PMA, ce dernier n'a aucun droit reconnu de connaître ses origines biologiques, l'anonymat des donneurs étant assuré; de plus, il n'existe aucune mesure formelle pour recueillir et conserver indéfiniment les informations sociales et médicales à leur sujet, aucun registre provincial n'ayant été constitué.

Les répondants au sondage du Conseil sont majoritairement d'avis que le *Code civil* devrait être amendé pour qu'il n'y ait plus de discrimination entre les enfants issus de la PMA et les enfants adoptés pour ce qui est du droit de connaître ses origines. Pour arriver à établir formellement les origines biologiques des enfants issus de la PMA grâce à la normalisation des méthodes de collecte et de tenue des dossiers par les médecins, cliniques et hôpitaux pratiquant l'insémination artificielle, les répondants favorisent, soit une disposition légale dans le *Code civil*, soit une disposition administrative relevant du MSSS. La moitié des répondants estiment que le MSSS devrait avoir sous sa responsabilité une banque d'informations centralisée et systématisée pour s'assurer que les informations pertinentes sur les donneurs de sperme soient conservées indéfiniment.

### **4.3 Rappel des recommandations au regard de l'insémination artificielle**

Le CSF constatant l'existence de directives émises par le Collège des médecins à l'effet de n'utiliser que du sperme congelé, testé et mis en quarantaine durant une certaine période de temps, et l'encadrement auquel les banques de sperme sont soumises par le Laboratoire d'analyses en biologie médicale du gouvernement du Québec, **recommande :**

- 10. Que le MSSS limite la pratique de l'insémination artificielle à des centres publics ou privés, si ces derniers sont assujettis aux mêmes réglementations que les centres publics, et qu'il exclue les cabinets privés.**
- 11. Que le MSSS s'assure qu'aucune requérante, quel que soit son état civil, ne soit exclue d'office de l'accès à l'insémination artificielle; toutefois, sa demande devrait être examinée dans chaque hôpital ou clinique d'infertilité par un comité d'éthique multidisciplinaire formé de médecins, travailleuses ou travailleurs sociaux et psychologues, pour déterminer la capacité parentale de la requérante ou son aptitude à créer un environnement adéquat, le principe du bien-être de l'enfant à naître devant primer sur toute autre considération.**

Pour établir formellement les origines biologiques des enfants issus de la PMA, le CSF **recommande :**

- 12. Que le *Code civil* soit modifié pour assurer la levée de l'anonymat dans le cas de l'insémination artificielle avec donneur; il recommande de donner accès sur demande aux données médicales et non médicales nominatives à l'enfant à sa majorité si le donneur y a consenti, et accès aux données médicales non nominatives aux parents ainsi qu'à l'enfant qui aura atteint 14 ans. Ces modifications permettront l'harmonisation des règles encadrant les origines des enfants issus de la PMA avec celles qui existent déjà en matière d'adoption.**

Le CSF, en outre, **recommande :**

- 13. Que le MSSS constitue une banque d'informations centralisée et systématisée pour conserver indéfiniment les informations pertinentes sur les donneurs de sperme et permettre l'application de l'article 542 du *Code civil*.**



## CHAPITRE V — LA FÉCONDATION *IN VITRO*

### 5.1 La situation de la FIV au Québec

#### 5.1.1 Les indications

Au Québec, le premier bébé-éprouvette est né en 1985. La technique de la fécondation *in vitro* (FIV) comporte deux étapes majeures. La première est la fusion, dans un récipient de culture, d'un ovule prélevé artificiellement et d'un spermatozoïde. La seconde est le transfert de l'embryon ainsi créé dans la cavité utérine de la femme. Pour que ces opérations réussissent, plusieurs autres traitements sont nécessaires, dont une stimulation hormonale de la femme visant à provoquer une hyperovulation.

Les principales indications de la FIV sont les obturations irréversibles ou les lésions graves des trompes. Les autres indications sont, par ordre d'importance :

- la stérilité tubaire involontaire;
- l'infertilité idiopathique (sans cause médicale connue);
- l'infertilité masculine;
- l'endométriose;
- la stérilité tubaire volontaire (ligature des trompes).

#### 5.1.2 Les taux de succès

Il s'avère toujours difficile d'avoir accès à des données officielles sur les taux de succès de la fécondation *in vitro* au Québec, puisque la FIV n'est pas défrayée par le régime d'assurance-maladie du Québec.

En 1995 au Québec, un seul centre pratique la FIV : l'Institut de médecine de la reproduction de Montréal, qui est une clinique privée. D'après l'Institut, les taux de grossesse reconnus avec la FIV seraient de l'ordre de 20 %, ce qui est considéré comparable aux taux de fécondité mensuels normaux des couples fertiles<sup>48</sup>. Ces chiffres correspondent également aux taux de réussite les plus récents provenant de France où «la moyenne des résultats nationaux (français) depuis 1990 est d'environ 19 % de grossesses cliniques par ponction»<sup>49</sup>, alors que le Laboratoire de fécondation *in vitro* du CHR de Montpellier, l'un des plus actifs en France dans le domaine des procréations assistées, déclare pour sa part des taux de 21 %<sup>50</sup>.

---

<sup>48</sup> Pierre MIRON, m.d. «Fécondation *in vitro* : démystification», dans *Actualité médicale*, Montréal, Corporation des médecins du Québec, 7 octobre 1992, p. 35.

<sup>49</sup> Claude HUMEAU et Françoise ARNAL. *Les médecines de procréation*, Éditions Odile Jacob «médecine», Paris, 1994, p. 180.

<sup>50</sup> *Ibid.*, p. 180.

Si l'on calcule le taux de succès par le nombre de grossesses cliniques par ponction folliculaire, il est de 20 %. Mais, si l'on retient le nombre d'accouchements par cycle faisant l'objet d'un monitoring, on obtient plutôt 14,6 %<sup>51</sup>.

Actuellement, il n'y a pas d'uniformité dans les méthodes de calcul des cliniques canadiennes. Il nous apparaît essentiel, comme nous le signalions en 1989 (et tel que le préconise la Commission Baird), de mettre en place des mesures uniformes de calcul des taux de succès et de les faire connaître au grand public.

Le D<sup>r</sup> Miron, directeur de l'Institut de médecine de la reproduction de Montréal (IMRM), signale que le développement des usages et des techniques se fait de façon très rapide. Il donne en exemple le prélèvement d'ovules qui a été sensiblement modifié depuis 1985. Maintenant, il est possible de l'effectuer en 20 minutes par voie abdominale sous guidance échographique et sous anesthésie locale, alors que la méthode précédemment utilisée, la laparoscopie, était beaucoup plus longue et nécessitait une anesthésie générale.

### 5.1.3 Le coût de la FIV

Le coût de la FIV est élevé : il est de l'ordre de 6 500 \$ par essai à l'IMRM (soit 2 000 \$ pour les médicaments et 4 500 \$ pour l'essai). Les médicaments sont constitués d'hormones administrées à la phase préimplantatoire, durant l'implantation et pendant les douze premières semaines de grossesse. Les frais des médicaments peuvent être couverts par des compagnies d'assurances privées. Le coût de l'essai comprend les prises de sang, les visites médicales, le suivi, les frais de laboratoire.

Actuellement au Québec, la FIV n'est pas remboursée par le système public de santé, comme c'est d'ailleurs le cas pour les autres provinces, à l'exception de l'Ontario<sup>52</sup> qui la paie dans le cadre de la seule indication retenue par la Commission Baird, soit l'obturation complète des trompes de Fallope. Certaines pressions sont d'ailleurs exercées sur le gouvernement du Québec afin de faire modifier la situation.

Selon le rapport Baird<sup>53</sup>, une grande partie des coûts de la FIV, qui s'ajoutent à ceux payés par les patientes, est assumée en réalité par les régimes de santé provinciaux, même si l'intervention a lieu dans un établissement privé, comme c'est le cas à l'IMRM. En effet, les cliniques privées ne sont jamais vraiment indépendantes du régime public et plusieurs de leurs coûts sont remboursés par des paiements en provenance du système public (échographies, laparoscopies, etc.).

---

<sup>51</sup> Guy PAQUIN et Élisabeth LACROIX. «Le marché de la naissance artificielle», *Québec Science*, vol. 31, n° 1, septembre 1992, p. 17.

<sup>52</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, vol. 1, p. 592.

<sup>53</sup> *Ibid.*, p. 634.

#### 5.1.4 Les risques connus de l'usage de la FIV

La stimulation hormonale à laquelle les femmes sont soumises dans le cadre de la FIV constitue une technique éprouvante pour elles. Cette technique aurait de nombreux effets secondaires désagréables, dont des nausées, des vomissements et des saignements abdominaux. Par ailleurs, les risques associés à l'usage de la FIV semblent toutefois bien connus et ceux qui la pratiquent disent être en mesure de les contrôler dans la majorité des cas<sup>54</sup>. Ainsi, ils reconnaissent le grave syndrome d'hyperstimulation ovarienne qui apparaît habituellement de trois à cinq jours après le transfert d'embryons et consiste en un développement important de kystes ovariens fonctionnels qui disparaissent habituellement en moins de deux semaines avec un traitement conservateur. On admet aussi des complications liées au prélèvement d'ovules, qui provoque une infection pelvienne et un saignement intra-abdominal, mais ces défaillances seraient moins fréquentes que les précédentes.

Les dangers de la stimulation hormonale ont par ailleurs fait l'objet d'une publication dans le *New England Journal of Medicine* le 22 septembre 1994. Cette étude, réalisée par les chercheurs de l'Université de Washington, conclut que les Américaines qui avaient utilisé le Clomid durant 12 mois ou plus couraient 11 fois plus de risques de souffrir d'un cancer des ovaires que celles qui ne l'avaient pas utilisé, de 7 à 18 ans après le traitement. Or, le cancer des ovaires est particulièrement meurtrier, car il est difficile à détecter avant un stade avancé.

D'autre part, les détracteurs de la FIV rappellent que celle-ci est responsable de 25 fois plus de grossesses multiples que le nombre de grossesses observé dans la population en général. Il importe de rappeler que les grossesses multiples présentent des risques accrus de prématurité, avec les effets qui lui sont liés. De plus, des problèmes éthiques sont soulevés par les embryons surnuméraires et la façon d'en disposer (ce point sera soulevé au chapitre suivant).

Il importe de noter qu'on semble vouloir améliorer le chapitre des technicalités entourant les procédures de la FIV en remplaçant, par exemple, la laparoscopie et l'anesthésie générale par une technique moins lourde utilisant l'anesthésie locale lors du prélèvement d'ovules. Mentionnons que les techniques évoluent rapidement. Ainsi, une nouvelle technique, mise sur pied en Australie<sup>55</sup>, élimine le recours à l'hormonothérapie : on prélève des ovules immatures que l'on fait mûrir en dehors de l'utérus. On ne peut donc pas considérer la FIV comme une procédure figée; elle est évolutive.

---

<sup>54</sup> Pierre MIRON, m.d. «Fécondation *in vitro* : démystification», *Actualité médicale*, op. cit., p. 35-36. D'après l'expérience clinique du D<sup>r</sup> Miron.

<sup>55</sup> *Time magazine*, «Fertility with less fuss», 14 novembre 1994, p. 72.

## 5.2 Les enjeux éthiques

Pour tenter de faire la lumière sur les enjeux éthiques, rappelons brièvement les enjeux majeurs dont il a été question lors du congrès de la Fédération des gynécologues et obstétriciens de langue française (FGOLF)<sup>56</sup>, qui s'est tenu à Québec en 1992. Ces questions ont en effet une portée universelle; elles résument très bien les enjeux éthiques qui ont actuellement cours dans la société.

Deux questions fondamentales reviennent sans cesse. Quand faut-il intervenir? Quand faut-il s'arrêter? Depuis 1985, la communauté scientifique a remarqué un élargissement des indications de la FIV, ce qui n'est pas sans inquiéter plusieurs. Maintenant, tout porte à croire que la FIV a été accompagnée de certaines pratiques jugées non désirables et qu'il convient de corriger, en particulier celle consistant à transférer plusieurs embryons et qui a été responsable d'un nombre accru de grossesses multiples.

On s'est aussi interrogé sur l'opportunité d'utiliser une technique aussi lourde que la FIV alors qu'une autre technique moins invasive pourrait être envisagée.

Les progrès scientifiques, notamment dans le domaine du génie génétique, en particulier le diagnostic préimplantatoire, offrent la possibilité de trier parmi les oeufs produits par chaque couple ceux qui présentent les caractéristiques voulues (sexe, conformité aux normes des parents). La crainte évoquée est liée au contrôle total de la procréation. Selon certains, la simple disponibilité de la technique permettant cette sélection suffit pour imaginer qu'elle pourrait être utilisée pour sélectionner l'enfant en fonction de son sexe.

Jacques Testart, présent au congrès de la FGOLF, est d'avis que les guides de bonne pratique destinés aux praticiens ne suffisent pas. On doit considérer que «pour que l'éthique n'échappe pas à la morale, on doit d'abord admettre que certains problèmes ne peuvent trouver de solution médicale. On doit aussi considérer que les choix qui impliquent les sociétés humaines appartiennent aux citoyens plutôt qu'aux spécialistes<sup>57</sup>».

Le chercheur a aussi noté qu'en France, de 1986 à 1991, la fivete (fécondation *in vitro* et transfert d'embryons) a été de plus en plus utilisée pour traiter l'infécondité d'origine masculine, alors que son usage pour les traitements de l'infécondité féminine a marqué un recul. Il ajoute que la technique «intervient de plus en plus sur le corps des femmes qui ont un partenaire dont la semence est défectueuse<sup>58</sup>». C'est le cas pour la microinjection de

---

<sup>56</sup> Daniel GUÉRIN. «Le 34<sup>e</sup> congrès de la Fédération des gynécologues et obstétriciens de langue française (FGOLF)», dans *Bulletin - Corporation professionnelle des médecins du Québec*, vol. XXXII, n° 7, décembre 1992, p. 41-43.

<sup>57</sup> *Ibid.*, p. 42.

<sup>58</sup> Jacques TESTART. *La procréation médicalement assistée*, Flammarion (Dominos), novembre 1993, p. 54.

spermatozoïdes<sup>59</sup> qui a été mise au point dans le but de traiter principalement l'infertilité masculine grave.

Ces éléments confirment la nécessité d'accorder une priorité à la recherche sur les causes de l'infertilité tant féminine que masculine et de procéder à des investigations sur des personnes atteintes d'infertilité idiopathique.

### 5.3 Les dispositions du *Code civil*

La fécondation *in vitro* n'est pas considérée comme telle dans le *Code civil*. Toutefois, les articles 538 à 542<sup>60</sup> concernant la PMA s'appliquent à la FIV. Il importe de noter cependant qu'aucune loi n'encadre cette pratique.

Par ailleurs, il existe une «jurisprudence naissante et une documentation inflationniste» sur la question, comme le disait M<sup>e</sup> Bartha M. Knoppers, professeure à la Faculté de droit de l'Université de Montréal et membre de la Commission fédérale, lors du congrès de la FGOLF en juin 1992. À ce moment, M<sup>e</sup> Knoppers analysait ainsi le peu d'empressement de l'État à légiférer jusqu'à maintenant dans ce domaine :

«[...] (il) atteste de l'embarras des responsables politiques à se prononcer sur un domaine qui ne fait toujours pas l'unanimité et qui, de surcroît, oblige à renouveler ou à repenser certains concepts, à adapter le droit afin qu'il soit un instrument de coexistence entre les valeurs des divers modèles juridiques, une discipline élastique et ouverte, et non un facteur de rigidité.<sup>61</sup>»

### 5.4 Analyse

Sur le plan des principes, la position du CSF est inchangée par rapport à celle qu'il avait adoptée dans son avis de 1989 : nécessité de restreindre la pratique de la FIV, de diffuser une information juste aux femmes et aux couples sur les risques de la technique, de colliger soigneusement et de façon uniforme les données sur les patientes, d'uniformiser les méthodes de calcul des taux de succès et de prôner la non-commercialisation des services de FIV. Il y aurait lieu également de faire connaître largement ces données sur la FIV aux femmes qui en demandent une et à la population en général.

---

<sup>59</sup> Cette technique facilite la fusion spermatozoïde-ovule; elle consiste à injecter un spermatozoïde à l'intérieur d'un ovule prélevé selon les étapes de la FIV. Il suffit d'avoir un spermatozoïde vivant, même peu mobile pour féconder l'ovule.

<sup>60</sup> Voir section 4.2.2 du *Code civil*.

<sup>61</sup> Daniel GUÉRIN. *Op. cit.*, p. 42.

Les risques évoqués antérieurement au regard de la désappropriation de la maternité par l'accentuation de la technoscience sont toujours présents et, dans cette optique, une grande vigilance s'impose; en effet, la «pratique, par son côté spectaculaire, s'inscrit dans un contexte de concurrence internationale au niveau des savoirs et des spécialités de pointe<sup>62</sup>». Cette situation fait en sorte que les chercheurs n'ont pas avantage à se dissocier de la course qui existe dans leur champ de recherche, puisqu'ils courent le risque d'être exclus des cercles et des réseaux où se font les avancées scientifiques. Ils risquent aussi de pénaliser les centres de recherche au sein desquels ils travaillent en les privant des subventions essentielles à la poursuite de leurs travaux.

Les problèmes éthiques soulevés par les embryons surnuméraires demeurent une réalité bien présente. Il semble cependant que les praticiens soient plus sensibles à cet aspect de la procréation, même si la question n'est pas résolue pour autant. De plus, certaines étapes de l'intervention, autrefois plus lourdes, ont été allégées (anesthésie locale, intervention plus courte, etc.).

En résumé, on peut constater que les pratiques en matière de FIV ont évolué, de sorte qu'il demeure sans doute excessif de continuer à soutenir que la FIV est une intervention expérimentale dans tous les cas. Toutefois, il convient de conserver un regard critique et de reconnaître qu'une intervention qui continue de présenter des inconvénients et des problèmes de santé d'importance après un si grand nombre d'années de pratique a de quoi inquiéter. Les problèmes découverts ne sont pas les moindres dans leurs conséquences sur la santé des femmes. D'ailleurs, les praticiens font eux-mêmes état de la nécessité de bonifier la pratique. Pour toutes ces raisons, nous considérons que l'accessibilité à la FIV doit demeurer une mesure d'exception utilisée après échec des traitements conventionnels et disponible selon des critères liés à la fiabilité de la technique pour certaines indications où son efficacité est démontrée, dont l'obturation bilatérale complète des trompes causée par une anomalie ou une affection tubaire, par une endométriose ou une stérilisation chirurgicale antérieure<sup>63</sup>.

De plus, nous réaffirmons la nécessité d'obtenir une information statistique centralisée concernant la pratique de la FIV. De nombreuses lacunes ont été découvertes à ce sujet; ainsi, nous ignorons, par exemple, le nombre de femmes qui, annuellement, optent pour les services de fécondation *in vitro*, le taux de succès (grossesses à terme), la nature exacte des interventions, leurs conséquences sur le plan de la santé physique et psychologique, etc.

Puisque nous considérons que les femmes sont en droit d'obtenir une information juste, actuelle et complète sur la technique de fécondation *in vitro* et ses effets à court et à long terme ainsi que sur leurs chances d'avoir un enfant grâce à ce traitement, nous engageons le gouvernement à procéder rapidement, par l'entremise du MSSS, à l'élaboration d'un état de situation sur la question, incluant les données existantes sur la stimulation hormonale. Nous

---

<sup>62</sup> Louise BOUCHARD. *L'institutionnalisation de la procréation artificielle, une monographie d'une clinique québécoise de fécondation in vitro*, mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès Science (M. Sc.) en sociologie, mai 1990, p. 141.

<sup>63</sup> Ces indications sont notamment celles retenues par la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *op. cit.*, p. 585.

engageons également le gouvernement à contrôler les pratiques et leurs développements selon les modalités de la loi-cadre dont nous prônons l'adoption.

Le sondage réalisé par le CSF aux fins du présent avis aborde certains sujets, dont les clientèles à retenir en matière d'accès à la FIV et le paiement des coûts.

En ce qui concerne l'accès, les répondants au sondage sont majoritairement d'avis que la FIV soit réservée aux couples mariés ou non qui ont un problème d'infertilité démontré, en incluant un éventuel don d'ovules de la part d'une autre femme<sup>64</sup>.

En ce qui a trait au paiement des coûts, une majorité répondent que la FIV devrait faire partie des services remboursés par la RAMQ après échec des traitements conventionnels pour toutes les indications, soit l'obturation tubaire bilatérale, l'endométriose, l'infertilité après une maladie tubaire (salpingite, grossesse éctopique), l'infertilité idiopathique, etc., à l'exception de la FIV pratiquée à la suite d'une ligature volontaire des trompes, qui devrait être assumée par la patiente. Il importe de rappeler qu'actuellement, le système public ne rembourse pas la FIV alors que la chirurgie tubaire, plus complexe et moins efficace, est remboursée<sup>65</sup>. Le contexte budgétaire difficile est toutefois évoqué par quelques répondants, qui estiment irréaliste d'espérer que la RAMQ puisse rembourser en totalité le coût de la FIV.

Socialement, le système de santé doit mettre également l'accent sur la prévention de l'infertilité et le traitement des maladies transmises sexuellement. Même si des correctifs y ont été apportés, certaines pratiques liées à la FIV posent problème ainsi que l'avis du CSF, en 1989, en faisait mention; en conséquence, l'accès à la FIV doit être une mesure d'exception utilisée en dernier recours, pour certaines indications.

Cela dit, en tant que mesure d'exception, elle devrait être payée à tout le moins en partie par le système public de santé pour toutes les indications pour lesquelles elle est efficace, soit les obturations tubaires bilatérales, causées par une anomalie ou une affection tubaire, par une endométriose. Dans le cas d'une stérilisation chirurgicale volontaire, la FIV ne devrait pas être acquittée par le système public.

## 5.5 Recommandations

Le CSF réaffirme la nécessité de demeurer critique au regard des pratiques pour empêcher que les femmes ne soient désappropriées de leur maternité. Pour des motifs liés à la persistance de problèmes majeurs de santé qui surviennent dans le cadre de la FIV, au manque d'informations sur la nature, la fréquence et les résultats des pratiques au Québec, **le CSF recommande :**

---

<sup>64</sup> Nous reviendrons sur ce point au chapitre suivant.

<sup>65</sup> Il est à noter cependant que des médecins de l'Hôpital Saint-Luc, à Montréal, ont réalisé, depuis mai 1995, un nouveau type d'intervention chirurgicale qui permet de raccorder des trompes qui avaient été ligaturées grâce à une chirurgie laparoscopique d'à peine plus d'une heure. Les patientes quittent l'hôpital quelques heures après l'opération, qui ne nécessite aucune période de convalescence.

- 14. Que le MSSS réalise un état de situation sur les pratiques de FIV au Québec, incluant les données statistiques sur les taux de réussite, la stimulation hormonale et les modifications récentes des pratiques, et diffuse largement ces informations en premier lieu auprès des femmes et des couples visés par la FIV, mais aussi auprès du public en général, avant d'inclure la FIV dans les services payés par le système public de soins.**
- 15. Que le MSSS réserve la FIV aux femmes ayant un problème d'infertilité démontré, après échec des traitements conventionnels.**
- 16. Que le MSSS considère la FIV comme une mesure d'exception et, en conséquence, la restreigne aux diagnostics pour lesquels les résultats obtenus sont satisfaisants, tels que l'obstruction bilatérale complète des trompes de Fallope.**
- 17. Que le MSSS contrôle les pratiques et leurs développements selon les modalités inscrites dans la loi-cadre dont le CSF prône l'adoption.**
- 18. Que le MSSS paye, à tout le moins en partie par le système public de santé, la FIV pour toutes les indications pour lesquelles elle est efficace, soit les obturations tubaires bilatérales causées par une anomalie ou une affection tubaire, par une endométriose.**

## CHAPITRE VI — UTILISATION DES EMBRYONS SURNUMÉRAIRES ET DON D'OVULES

### 6.1 État de situation

#### 6.1.1 Embryons surnuméraires

La stimulation hormonale utilisée dans le cadre de la FIV permet la fécondation de plusieurs ovules et la création de nombreux embryons. Certains de ceux-ci pourront être réimplantés au cours d'un ou de plusieurs essais ultérieurs, après avoir été cryopréservés. Toutefois, un certain nombre d'entre eux dépassent les besoins de la procréation assistée et deviennent des embryons surnuméraires.

Comme il n'existe à l'heure actuelle aucune réglementation établissant des normes de manipulation et de conservation ou de destruction des embryons, la façon dont on en dispose pourrait conduire à des déviations telles que leur commercialisation. Ils peuvent également être utilisés à des fins de recherche. Or, certaines formes de recherche sont inadmissibles sur le plan éthique, dont le clonage (fabrication d'individus identiques), l'ectogénèse (création de l'utérus artificiel permettant le développement de l'embryon hors du corps de la femme), la création de chimères (hybrides issus d'espèces différentes).

#### 6.1.2 Don d'ovules

Le don d'ovules n'est possible que depuis que la FIV existe. Selon la Commission Baird<sup>66</sup>, il existerait quatre catégories de donneuses d'ovules : celles qui subissent la FIV et donnent les ovules excédentaires qui ont été produits et qui ne seront pas fécondés; celles qui le font moyennant rétribution; celles qui, mues par un objectif altruiste, en font don à une amie ou à une personne de la famille et celles qui consentent à un prélèvement d'ovules alors qu'elles vont subir une chirurgie de l'utérus ou des ovaires.

Dans les trois dernières catégories, les donneuses doivent subir un traitement hormonal non nécessaire par leur propre état de santé et elles s'exposent aux mêmes désagréments et aux mêmes risques que celles qui demandent une FIV.

En ce qui concerne la première catégorie, soit celle des femmes qui subissent elles-mêmes une FIV, on peut imaginer que ces dernières pourraient faire l'objet de pressions indues pour donner volontairement quelques ovules excédentaires.

---

<sup>66</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *op. cit.*, p. 660.

## 6.2 Le contexte actuel

### 6.2.1 Le *Code civil*

L'achat et la vente d'ovules, de sperme et de zygotes humains sont contraires au respect de la personne. L'article 25 du *Code civil* en prohibe d'ailleurs la commercialisation, car il précise que l'aliénation d'une partie du corps humain doit être gratuite.

L'article 22 du *Code civil* permet, quant à lui, l'utilisation aux fins de recherche d'une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevés sur une personne, lorsqu'elle y consent, dans le cadre de soins qui lui sont prodigués.

### 6.2.2 La recherche sur les embryons humains

On sait peu de choses sur les recherches sur les embryons humains, car elles se déroulent en l'absence d'une politique gouvernementale établie ou d'un cadre juridique précis. Toutefois, les projets de recherche sont évalués individuellement par les comités d'éthique de la recherche dans les universités et les hôpitaux où elles se déroulent (voir à ce sujet le chapitre précédent consacré à l'encadrement de la PMA).

Selon la Commission Baird<sup>67</sup>, il se fait relativement peu de recherches sur les embryons humains au Canada et «presque toute la recherche documentée sur l'embryon humain s'est déroulée avant le quatorzième jour suivant la fécondation»<sup>68</sup>. Mentionnons à ce sujet que cette période correspond à celle prévue dans *Les lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains* du Conseil de recherches médicales.

## 6.3 Les enjeux éthiques vs le développement scientifique

La compétition qui se déroule dans le monde scientifique peut s'opposer aux valeurs d'ordre éthique. Cependant, nous sommes en droit de nous demander si l'encadrement actuel de la recherche par les codes d'éthique des comités suffit à garantir une éthique de la recherche. N'y aura-t-il pas toujours quelque part une équipe de chercheurs qui voudra transgresser le consensus établi, et ce, au nom de la science?

À cet égard, rappelons-nous l'événement suivant. Lors du congrès de l'*American Fertility Society* (AFS), tenu conjointement avec la réunion de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie (SCFA) à Montréal en octobre 1993, M. Jerry Hall, directeur du Laboratoire des techniques de fertilisation *in vitro* de l'Université George Washington, ébranlait la communauté scientifique en rendant publics les résultats des recherches qu'il poursuit avec

---

<sup>67</sup> *Ibid.*, p. 701.

<sup>68</sup> *Ibid.*, p. 688.

Robert J. Stillman, dont l'objectif consiste en la multiplication d'embryons humains par une technique équivalant au clonage<sup>69</sup>. Les résultats indiquent d'ailleurs que le clonage est non seulement possible mais facile chez l'humain.

Ce qui était impensable il y a 20 ans, et probable en 1989, est donc désormais réalité. En effet, la technoscience progresse très rapidement. Nous devons faire maintenant face à de nouveaux enjeux. M. François Pothier, professeur au Département de zootechnie de l'Université Laval, dans un article paru en 1992, résume ainsi la problématique à laquelle est confronté le chercheur :

«[...] on ne pourra jamais empêcher la quête du savoir, la curiosité qui nous anime, nous, chercheurs. La société, les organismes subventionnaires nous demandent d'être performants, de compétitionner avec les meilleures équipes au monde. Pour cela, il faut se doter, entre autres, des meilleurs outils. Dans mon cas, il s'agit des souris transgéniques<sup>70</sup>. Il est important que je manipule génétiquement les animaux, comme je le fais. Mais comme il est difficile de faire appel à la raison lorsque la passion nous anime[...] Mais, par amour, ne laissez jamais quiconque approcher une micropipette d'un embryon humain!<sup>71</sup>»

Même si le *Code civil* offre certaines balises concernant les pratiques de procréation assistée et que la communauté médicale s'est dotée d'un encadrement institutionnel, on peut constater des carences majeures en matière de compilations des données relatives aux recherches sur les embryons et de leur cadre légal.

C'est pourquoi le CSF réaffirme, comme il l'a fait au chapitre II, la nécessité d'adopter une loi-cadre pour établir les balises nécessaires au contrôle de la manipulation, de la conservation et de la destruction des embryons et des gamètes ainsi qu'à la recherche sur les embryons.

Du reste, cette position est celle qui a été adoptée par une majorité de répondants au sondage réalisé par le CSF en 1995. Ce dernier se dit par ailleurs contre le principe du don d'ovules, compte tenu que les femmes qui y consentent encourent des risques et sont exposées à des désagréments non justifiés par leur état de santé personnel.

En outre, le CSF considère nécessaire d'interdire les recherches sur les zygotes ou embryons humains liées à l'ectogénèse, le clonage, les hybrides animal-homme et le transfert de zygotes dans d'autres espèces, de même que la recherche comportant la modification génique de

---

<sup>69</sup> Philip ELMER-DEWITT. «Cloning : Where Do We Draw the Line?», *Science*, 8 novembre 1993, p. 37-42.  
Raymond D. LAMBERT. «Le clonage d'embryons humains», *Interface*, vol. 15, n° 1, janvier-février 1994, p. 34-43.

<sup>70</sup> Un animal transgénique «est un animal qui possède dans son génome un gène supplémentaire qui lui est étranger. C'est en quelque sorte un nouvel animal créé par l'homme». François POTHIER. «De l'animal à l'humain? Un regard sur l'avenir», *Le génome humain : une responsabilité scientifique et sociale*, sous la direction de Marcel J. Mélançon et Raymond D. Lambert, Les Presses de l'Université Laval, Sainte-Foy, 1992, p. 58.

<sup>71</sup> *Ibid.*, p. 66.

zygotes humains. Ces éléments, tout comme d'autres, devraient faire partie d'une loi québécoise sur la procréation médicalement assistée.

#### **6.4 Recommandations**

Le CSF reconduit sa recommandation antérieure à l'effet d'inclure dans une loi-cadre la recherche sur les embryons et le contrôle de la manipulation, de la conservation et de la destruction des embryons et des gamètes.

Le CSF reconduit également sa recommandation précédente à l'effet d'insérer dans la loi-cadre une section sur les interdictions et les sanctions prévues en cas d'infractions. Ces interdictions visent notamment la recherche sur les embryons humains (zygotes) touchant le clonage, l'ectogénèse, la création d'hybrides animal-homme et le transfert de zygotes dans d'autres espèces, de même que la recherche comportant la modification génique de zygotes humains.

En ce qui concerne le don d'ovules auquel **le CSF** s'oppose en raison des abus auxquels cette pratique peut conduire, il **formule la recommandation suivante :**

**19. Que le MSSS étudie la possibilité de l'interdire dans la loi-cadre.**

## CHAPITRE VII — LE DIAGNOSTIC PRÉNATAL

### 7.1 État de situation

Les techniques de diagnostic prénatal permettent d'évaluer l'état du fœtus et de déceler chez lui certaines anomalies congénitales ou maladies héréditaires.

Les méthodes de diagnostic prénatal font appel à diverses techniques :

- **les techniques de visualisation du fœtus** : par l'échographie, elles permettent l'étude morphologique et structurale du fœtus;
- **les techniques de prélèvement** : le prélèvement du liquide amniotique (amniocentèse), le prélèvement des villosités choriales (biopsie chorionique) permettent de procéder à des analyses cellulaires, chromosomiques, biochimiques et d'ADN du fœtus.

**L'échographie** est proposée, de façon routinière, à toutes les femmes entre 16 et 20 semaines de grossesse. Les Québécoises dont la grossesse est normale ont en moyenne 1,9 échographie. L'échographie permet une surveillance du déroulement de la grossesse. De plus, elle donne la possibilité de dépister un nombre important de malformations du fœtus : anomalie du tube neural (spina bifida, anencéphalie, hydrocéphalie), malformation du tube digestif, de la paroi abdominale, anomalies du cœur, des reins, des membres. En cas de diagnostic positif d'une malformation du fœtus, l'échographie place les femmes devant le choix de poursuivre leur grossesse et de faire naître un enfant handicapé ou de l'interrompre.

**L'amniocentèse** est proposée aux femmes entre la quinzième et la dix-septième semaine de grossesse; elle permet de détecter trois sortes d'anomalies : chromosomiques (dont la trisomie 21), génétiques et du tube neural. Elle est suggérée dans trois situations particulières :

- aux femmes de 35 ans et plus, en raison d'un risque associé aux anomalies chromosomiques (par exemple, la trisomie 21);
- aux femmes de populations définies où on observe une fréquence élevée de certaines anomalies;
- aux parents qui ont déjà un enfant atteint d'une maladie dépistable à l'état foetal.

**La biopsie chorionique**, offerte vers 10-12 semaines de grossesse, permet un diagnostic précoce d'anomalies chez le fœtus. Elle est proposée aux femmes dans les trois mêmes situations que l'amniocentèse.

Les techniques de diagnostic prénatal permettent actuellement de dépister environ 250 anomalies sur 4 000 anomalies connues<sup>72</sup>. D'autre part, environ 3 % des nouveaux-nés sont affectés par une malformation. La plupart des causes sont inconnues (60 %); les causes d'origine génétique représentent 7,5 %, les combinaisons de facteurs héréditaires et non génétiques, 20 %, les facteurs environnementaux et maternels, 6,5 %, les désordres chromosomiques, 6 %<sup>73</sup>.

La grande majorité des diagnostics prénatals sont utilisés pour détecter une aberration chromosomique et touchent les femmes de 35 ans et plus, à l'exception de l'échographie qui est utilisée comme un examen de routine et qui fait partie du suivi normal de la grossesse.

## 7.2 Les enjeux éthiques

Malgré l'information que ces techniques peuvent apporter aux femmes, elles suscitent des problèmes éthiques liés à leur utilisation et aux effets qu'elles sont susceptibles d'entraîner, soit une accentuation de la médicalisation de la grossesse, une entrave au libre choix des femmes à la fois de subir le test de dépistage prénatal (DPN) et d'avoir un avortement sélectif, ainsi qu'une intolérance sociale aux handicaps même légers, et des risques d'eugénisme.

En outre, quelques techniques, dont l'amniocentèse et la biopsie chorionique, présentent certains risques pour la santé dont des avortements spontanés consécutifs à leur application.

En ce qui a trait au libre choix des femmes face à l'avortement sélectif, il importe de noter tout d'abord qu'elles devraient avoir le choix de subir un test de DPN ou de le refuser; si elles choisissent de s'y soumettre, elles devraient également être autonomes et pouvoir faire un choix libre et éclairé quant à la poursuite ou non de leur grossesse, en cas d'affection du fœtus.

Les questions éthiques amenées par le diagnostic prénatal interpellent l'humanité entière<sup>74</sup>; derrière la volonté exprimée de réduire la souffrance humaine, l'usage du diagnostic prénatal peut entraîner des déviations dont l'issue nous échappe encore, notamment dans les champs de la médecine préventive et des thérapies foetales. C'est pourquoi nous devons faire preuve de vigilance.

Nous savons, par exemple, que le diagnostic prénatal permettrait théoriquement le repérage des gènes de susceptibilité, c'est-à-dire de ceux liés à un risque d'apparition d'une maladie ou d'un caractère en liaison avec d'autres gènes et en fonction des conditions

---

<sup>72</sup> J. GUYARD, F. MAILLARD et autres. «Évaluation des actions de dépistage des malformations congénitales *in utero*, le point de vue de l'épidémiologiste», *INSERM-U 149*, Paris, *Recherches d'aujourd'hui, médecine d'aujourd'hui et de demain*, vol. 187, 1988, p. 201.

<sup>73</sup> Association canadienne de santé publique, Santé et Bien-Être social Canada. *Les défauts de naissance au Canada*.

<sup>74</sup> Les propos et réflexions qui suivent proviennent majoritairement de l'ouvrage de Jacques TESTART, *op. cit.*

d'environnement. On a localisé des gènes pour des affections très variées (cancers du sein ou du colon, diabète insulino-dépendant, maladies rhumatoïdes et autres) et cette liste est en constante extension.

En conséquence, on peut craindre qu'une technique qui permet de détecter des malformations chez l'embryon puisse également faire augmenter l'intolérance envers les handicaps, quels qu'ils soient, même ceux très légers qui étaient jusqu'ici tolérés. De plus, il y a également risque de voir ces techniques de diagnostic prénatal (DPN) ou de diagnostic préimplantatoire (DPI) appliquées dans le cadre de la fécondation *in vitro*. Selon Jacques Testart :

«Là où le DPN permettait d'évaluer un seul futur enfant par couple et par an, à l'occasion d'une grossesse commencée, le DPI va permettre d'en évaluer plusieurs dizaines, car 5, 10 ou 20 embryons peuvent être disponibles plusieurs fois dans l'année. Il ne s'agit plus maintenant d'accepter ou de refuser la naissance d'un enfant porteur de telles caractéristiques, mais de trier, parmi des enfants possibles, pour retenir et faire naître celui qui manifesterait les caractéristiques les plus favorables.<sup>75</sup>»

À mesure que le projet HUGO (Human Genome Organization)<sup>76</sup> progresse, on découvre les gènes des maladies. Il sera donc possible de déterminer si le génome d'un embryon le prédestine à mourir de telle ou telle maladie.

Alors que le but du diagnostic préimplantatoire est valable, soit celui de ne pas implanter des embryons porteurs d'anomalies, on voit ici les risques d'eugénisme (et de sexage) liés à la sélection d'embryons présentant des caractéristiques de convenance.

En conséquence, le diagnostic préimplantatoire présente les mêmes risques que ceux du diagnostic prénatal, en plus de développer potentiellement une intolérance accrue face aux handicaps.

En ce qui concerne les thérapies foetales, elles soulèvent des questions quant à l'autonomie reproductive des femmes et leur intégrité physique, le foetus risquant de devenir un patient, ce qui pourrait avoir pour effet d'opposer ses droits à ceux de sa mère.

Il importe donc d'exercer une vigilance dans ce domaine dont l'évolution est rapide, car chaque découverte peut exercer une action sur les techniques déjà en usage et en modifier les enjeux.

---

<sup>75</sup> Jacques TESTART. *Op. cit.*, p. 96 et 100.

<sup>76</sup> Il vise à établir la carte physique des gènes répartis sur les 46 chromosomes humains qui composent le génome.

### 7.3 Analyse et recommandations

Les risques évoqués ci-dessus nous incitent à mettre l'accent sur la nécessité de s'assurer qu'une information complète et exacte circule auprès des femmes sur les risques et les bénéfices des diverses techniques de diagnostic prénatal et l'obligation d'avoir recours à leur consentement préalable. Il y a lieu aussi d'effectuer un suivi des techniques pour évaluer leur fiabilité et leur innocuité ainsi que les risques potentiels de sexage et d'eugénisme qu'elles comportent.

Ce qui demeure difficile à estimer est la volonté d'autocontrôle de la communauté scientifique au regard des usages actuels et potentiels de ces techniques qui progressent rapidement<sup>77</sup>. Même dans l'hypothèse la plus optimiste, il ne faut pas perdre de vue que le monde de la recherche est un état sans frontières où règne une vive concurrence en matière de découvertes et, partant, de reconnaissance internationale. Aucun État ne peut donc isoler des échanges qui alimentent sa pratique, car il en serait pénalisé. Nous voyons la nécessité d'établir de larges consensus. Dans un tel contexte, les recommandations à faire au gouvernement doivent nécessairement être de l'ordre de faire connaître auprès du grand public les enjeux réels des pratiques en vigueur et à venir, de manière à étendre les appuis et de faire des pressions auprès des dirigeants nationaux et provinciaux et des organismes nationaux et internationaux pour faire adopter des positions de principe qui respectent l'intégrité physique des individus et préservent l'avenir de l'humanité.

En conséquence, le CSF recommande :

20. **Que le MSSS transmette aux femmes toute l'information nécessaire sur les risques et les bénéfices des diverses techniques de diagnostic prénatal et s'assure qu'elles consentent par écrit à y être soumises.**
21. **Que le MSSS effectue un suivi des techniques dans l'optique d'évaluer leur fiabilité et leur innocuité ainsi que les risques potentiels de sexage et d'eugénisme qu'elles comportent.**
22. **Que le MSSS fasse connaître au grand public les enjeux réels des pratiques en vigueur.**

---

<sup>77</sup> Citons à ce sujet deux nouvelles techniques, soit le diagnostic prénatal à partir de cellules foetales dans le sang maternel et l'imagerie par résonance magnétique, qui sont encore au stade expérimental.

## CHAPITRE VIII — LES GROSSESSES SOUS CONTRAT

Dans son avis de 1989, le CSF, craignant l'aliénation des droits des femmes durant une grossesse sous contrat et la commercialisation de l'être humain, avait formulé diverses recommandations.

Craignant qu'une éventuelle législation ne rende exécutoires les contrats de grossesse, le CSF recommandait qu'aucune législation nouvelle sanctionnant de tels contrats ne soit adoptée. De cette manière, la liberté et les droits reconnus à toute femme enceinte ne pouvaient être limités par un tiers.

Dans le but d'empêcher la pratique des grossesses sous contrat et de mettre fin à leur commercialisation, le CSF recommandait aussi que toute personne physique ou morale impliquée directement ou indirectement dans un contrat de grossesse puisse être déclarée coupable d'une infraction et soit passible d'une amende. De plus, au regard de la prolifération et de la banalisation du phénomène dans les médias, le CSF recommandait que la publication d'annonces sollicitant des candidates soit interdite.

### 8.1 Les modifications au regard du *Code civil*

Le *Code civil* a précisé clairement que les contrats de grossesse sont nuls, en ajoutant «de nullité absolue». Le Conseil s'était prononcé en faveur de la position du législateur, mais avait souligné la nécessité de voir, de plus, la disposition assortie de sanctions pénales destinées aux contrevenants. Cette recommandation n'a toutefois pas été retenue par le législateur.

### 8.2 Analyse et recommandation

Les modifications récentes survenues au *Code civil* stipulant la nullité des contrats de maternité correspondent partiellement aux recommandations du CSF sur la question. Il importe donc de rappeler la nécessité d'assortir cette disposition de sanctions pénales à l'égard des intermédiaires qui pourraient être ajoutées dans la *Loi sur la protection de la jeunesse*<sup>78</sup> à l'article 135.1. Cette disposition législative prévoit déjà que toute personne physique ou morale qui tente de tirer quelque avantage du placement ou de l'adoption d'un enfant commet une infraction et est passible d'une amende. Les répondants au sondage du CSF de 1995 sont d'ailleurs majoritairement en faveur de sanctions pénales à l'encontre des intermédiaires.

---

<sup>78</sup> Contrairement au *Code civil*, cette loi permet l'application de sanctions pénales.

**Le CSF recommande donc :**

- 23. Que le gouvernement du Québec assortisse la disposition du *Code civil* touchant la nullité des contrats de grossesse de sanctions pénales destinées aux intervenants, en modifiant l'article 135.1 de la *Loi sur la protection de la jeunesse* (L.R.Q., c. P-34.1).**

## CHAPITRE IX — THÉRAPIES GÉNIQUES : APPLICATIONS ET RISQUES

La thérapie génique peut être définie comme l'insertion, dans l'organisme humain, de matériel génétique, dans le but de corriger une anomalie génétique. Elle consiste à insérer dans l'organisme d'un patient une séquence normale d'ADN d'un gène dont l'ADN a été altéré. Cette thérapie revêt deux formes (somatique et germinale).

À titre d'information, 4 000 maladies génétiques monofactorielles (causées par un gène unique) ont été répertoriées et entre 1 % à 3 % de la population peut en être atteinte<sup>79</sup>. Le projet du génome humain, appelé projet HUGO (Human Genome Organization) est un projet de recherche internationale lancé et coordonné, en 1986, par les États-Unis et auquel participent des équipes de chercheurs du monde entier. Il a pour objectif de cartographier et de séquencer, d'ici l'an 2005, quelque trois milliards de paires de bases contenues dans environ 100 000 gènes répartis sur les 46 chromosomes qui composent le génome humain.

Le projet HUGO rendra possible notamment le dépistage systématique des maladies génétiques et, éventuellement, leur prévention et leur guérison par thérapie génique. Dans un premier temps, les scientifiques ont centré le projet sur des aspects rattachés à la physiologie et à la pathologie; en conséquence, la recherche étudie les parties du génome liées à des anomalies génétiques dont la prévalence est élevée.

La thérapie génique somatique consiste à introduire de l'ADN correcteur dans les cellules somatiques (non reproductrices) du patient; de ce fait, l'altération obtenue n'est pas héréditaire.

Pour sa part, la thérapie génique germinale consiste à insérer de l'ADN correcteur dans les cellules germinales (reproductrices); les modifications génétiques qui en résulteraient deviendraient donc héréditaires (transmissibles aux générations suivantes).

### 9.1 La thérapie génique somatique : les applications possibles

Les développements actuels de la recherche biomédicale limitent l'application possible de la thérapie génique somatique à certaines maladies héréditaires à caractère récessif, liées à un seul gène et situées dans un tissu accessible. Les maladies causées par un gène dominant, par plus d'un gène, ou par la combinaison d'une prédisposition génétique et de l'interaction avec l'environnement ne pourraient pas être traitées<sup>80</sup>.

Cette recherche en est encore à un stade expérimental. Il est à noter qu'aucune expérimentation sur des sujets humains n'a encore eu lieu au Canada. Il est théoriquement possible de réaliser une thérapie somatique *in utero* sur un fœtus; toutefois, jusqu'à présent,

---

<sup>79</sup> Conseil de recherches médicales du Canada. *Lignes directrices concernant la recherche sur la thérapie génique somatique chez les humains*, Ottawa, ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1990, p. 18.

<sup>80</sup> Lynn PRIOR, m. sc. *Thérapies géniques somatiques et germinales : état de la question et perspectives d'avenir*, étude préparée pour la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Ottawa, juin 1992, p. 5 et 6.

les expérimentations ont porté sur des adultes et des enfants atteints de la maladie de tay-sachs (maladie récessive du système nerveux central)<sup>81</sup>.

Les risques associés à l'introduction du matériel génétique dans les cellules des patients peuvent les exposer à des infections virales et à une prédisposition accrue au cancer; en outre, les effets à long terme de cette intervention ne sont pas connus.

Dans le contexte de la reproduction, la Commission Baird<sup>82</sup> suggère «d'examiner les projets de recherche sur la thérapie génique foetale très attentivement afin de s'assurer qu'ils ne favorisent pas une situation qui mettrait en opposition la mère et son foetus».

Les questions éthiques associées à la thérapie génique somatique sont également celles que l'on rencontre pour d'autres types de thérapie, dont la greffe d'organes. Elles sont rattachées à l'expérimentation thérapeutique sur des sujets humains : l'évaluation des risques au regard des bénéfices escomptés, le consentement éclairé des patients, la confidentialité des données, l'allocation judicieuse des ressources à ce mode de traitement<sup>83</sup>.

Au Canada, le Conseil de recherches médicales a publié *Lignes directrices concernant la recherche sur la thérapie génique somatique chez les humains* en 1990. Ces lignes directrices doivent être observées par tous les chercheurs qui reçoivent des subventions du Conseil de recherches médicales du Canada et dont les travaux se déroulent dans le cadre des universités et des hôpitaux. Ces lignes directrices traitent notamment du consentement éclairé, de la confidentialité et de la limitation de la thérapie génique somatique aux maladies pour lesquelles il n'existe aucune thérapie traditionnelle. Il faut toutefois rappeler que les recherches sur la thérapie génique au Canada n'ont pas encore porté sur des sujets humains.

## 9.2 La thérapie génique germinale : applications possibles

L'intervention génique germinale n'est pas à proprement parler une thérapie, puisqu'elle serait réalisée dans le but de prévenir une maladie. En théorie, elle consiste à modifier des cellules sexuelles en insérant le gène à effet thérapeutique dans l'ovule, le spermatozoïde ou le jeune embryon, ce qui affecte les gonades en formation<sup>84</sup>. Selon la Commission Baird<sup>85</sup>, il existe deux périodes propices à cette intervention.

---

<sup>81</sup> Essai commencé en septembre 1990 au National Institute of Health des États-Unis.

<sup>82</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, vol. 2, p. 1059, texte en exergue.

<sup>83</sup> Lynn PRIOR, m. sc. *Op. cit.*, p. 15.

<sup>84</sup> Lynn PRIOR, m. sc. *Op. cit.*, p. 20 et 21.

<sup>85</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, p. 1061.

Premièrement, l'intervention pourrait avoir lieu après une fécondation *in vitro*, lorsque le diagnostic préimplantatoire révèle l'existence d'une affection génétique grave. Dans ce cas, une insertion de gène pratiquée avant la différenciation cellulaire et le développement des organes (ou organogénèse) serait susceptible de modifier la lignée germinale du zygote et de prévenir la maladie et la transmission du gène anormal aux générations futures.

Deuxièmement, le fœtus pourrait être traité après l'organogénèse; dans ce cas, la modification ne serait sans doute pas transmissible héréditairement.

Il importe de noter que ce type de thérapie n'a jamais été appliqué à l'humain et qu'on ne l'envisage pas dans un avenir prévisible, car de nombreux organismes s'opposent à la manipulation génétique des cellules germinales, dont le Conseil de recherches médicales du Canada.

Les risques associés à la modification génique germinale sont en effet beaucoup plus importants que ceux présents dans la thérapie génique somatique. Ainsi, comme il n'est pas possible, dans ce type d'intervention, d'insérer le gène en un point précis de chromosome, l'insertion augmente la probabilité d'interférence avec d'autres fonctions géniques vitales ou même l'activation de gènes liés à l'apparition du cancer. Dans la thérapie génique somatique, l'insertion n'affecte que la cellule ou le tissu, alors que dans le cas de la modification génique germinale, elle affecte la plupart des cellules du zygote, sinon toutes : «Il est toutefois important de noter que la modification génique de la lignée germinale serait unique en ce sens qu'il s'agirait d'une interférence volontaire dans l'évolution humaine.<sup>86</sup>»

### 9.3 Enjeux éthiques

On peut présumer que les enjeux éthiques découlant des thérapies géniques sont majeurs, même s'ils sont encore mal définis. Cependant, certaines craintes basées sur les risques connus constituent en quelque sorte des indicateurs des problèmes auxquels nous serons bientôt confrontés. Il existe une méconnaissance profonde de l'aptitude de l'être humain à pouvoir gérer la nouvelle connaissance que lui fournira la médecine prédictive. Il est ici question des notions de mort et de vie, et de la valeur que nous y attachons.

À cet égard, on s'interroge déjà sur la confrontation possible entre les droits de la mère et ceux de l'enfant à naître. On peut même entrevoir les pressions qui pourront être exercées sur la femme (par le système de santé, les compagnies d'assurances ou autres) afin qu'elle accepte une thérapie génique (somatique) pour le fœtus qu'elle porte, et ce, au risque de sa santé ou même de sa vie.

Après les thérapies curatives, on verra apparaître des thérapies préventives associées sans doute à la montée de l'intolérance envers les handicaps quels qu'ils soient et la recherche de l'enfant parfait.

---

<sup>86</sup> *Ibid.*, vol. 2, p. 1066.

#### 9.4 Analyse et recommandations

Nous voulons signifier, en premier lieu, concernant les thérapies géniques germinales, que nous appuyons la recommandation de la Commission Baird à l'effet d'interdire, d'une part, «tout projet de recherche faisant appel à la modification de l'ADN de zygotes humains»<sup>87</sup> ou de financer de tels projets au Canada et, d'autre part, d'intégrer cette interdiction dans les lignes directrices destinées aux centres agréés de DPN et de génétique. En cela, nous réaffirmons les préoccupations du CSF envers la dignité et le respect de la personne humaine.

Il faut noter que certains pays, dont le Danemark, l'Allemagne et la France, ont pris position à ce sujet en interdisant toute pratique susceptible de porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. La *Loi relative au respect du corps humain* (n° 94-653 du 29 juillet 1994) de la France spécifie à l'article 16-4 :

«Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. Sans préjudice des recherches tendant à la prévention et au traitement des maladies génétiques, aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne.»

En ce qui a trait aux thérapies géniques somatiques, plusieurs questions peuvent être soulevées. Elles sont liées aux écueils associés à ces thérapies. Rappelons-les brièvement : ignorance des effets négatifs à long terme, risques accrus pour le patient et la patiente de développer un cancer ou des infections virales, risque de mettre en opposition les droits de la mère et ceux de l'enfant à naître.

C'est pourquoi il y aurait lieu que les scientifiques engagés à l'intérieur de regroupements comme le Mouvement universel pour la responsabilité scientifique (MURS), dont un chapitre existe au Québec, fassent part à la population des fruits de leur réflexion.

Il faut aussi que les femmes, individuellement et collectivement à l'intérieur des mouvements et organismes qui défendent leurs droits, exigent l'accès à toute l'information pertinente sur les interventions qui les touchent, elles et leur enfant à naître. L'information sur les risques connus pour la santé physique, l'aspect éthique et les enjeux sociaux des interventions doit être diffusée.

De son côté, le CSF considère légitime la recherche de solutions géniques pour de graves maladies génétiques, en l'absence de tout autre intervention efficace. Toutefois, étant donné les risques qui y sont potentiellement rattachés, il faudra miser sur l'internationalisation de ces pratiques pour trouver les éléments de réponses à ces questions cruciales. En effet, la recherche du plus large consensus possible, si on l'associe à un cadre législatif approprié, demeure la meilleure garantie de l'instauration de pratiques qui respectent les droits fondamentaux des personnes, leur intégrité physique et celle des collectivités.

---

<sup>87</sup> *Ibid.*, p. 1 069.

**Le CSF recommande donc :**

- 24. Que le MSSS ne permette ni ne finance aucun projet de recherche faisant appel à la modification de l'ADN de zygotes humains au Québec.**
- 25. Que le MSSS intègre l'interdiction de tout projet de modification de l'ADN de zygotes humains dans les lignes directrices destinées aux contrats agréés de DPN et de génétique.**



## CHAPITRE X — UTILISATION DU TISSU FOETAL

### 10.1 État de situation

#### 10.1.1 Utilisation du tissu foetal

Les tissus foetaux sont composés de cellules possédant une capacité de croissance et de différenciation remarquable<sup>88</sup>. Ils se prêtent donc à de nombreux usages, y compris la transplantation thérapeutique expérimentale, la recherche médicale fondamentale, l'élaboration et la mise à l'essai de produits pharmaceutiques (dont la production de vaccins), les examens pathologiques, le diagnostic des maladies virales et l'enseignement médical<sup>89</sup>. Le recours aux tissus foetaux humains n'est donc pas nouveau; toutefois, au cours des dernières années, les utilisations potentielles de ces tissus se sont multipliées.

Étant donné les propriétés particulières du tissu foetal (induction des vaisseaux sanguins, croissance accrue des tissus environnants, etc.), les chercheurs se sont tournés vers ce tissu pour les transplantations. Actuellement, au Canada, la seule recherche qui prévoit la transplantation de tissu foetal chez des sujets humains est un essai de traitement de la maladie de Parkinson, réalisé au Victoria General Hospital d'Halifax depuis 1991. De plus, cette forme de recherche a été soutenue par certains organismes qui offrent des subventions. Ainsi, la Fondation Parkinson du Canada participe au financement des essais cliniques effectués à Halifax. Après une première phase de trois ans, l'expérience a été prolongée d'autant d'années et le programme, élargi, en raison des succès qui ont été obtenus.

Même si selon le rapport Baird<sup>90</sup>, il n'a pas été possible d'obtenir des données complètes sur l'utilisation du tissu foetal dans la recherche au Canada, il semble évident que plusieurs groupes de recherche canadiens ont utilisé du tissu foetal humain pour leurs travaux durant les trois dernières décennies et que de nombreuses études nécessitant l'utilisation de ce tissu sont en cours.

L'enquête de la Commission Baird a aussi démontré que les chercheurs se procurent du tissu foetal, soit directement auprès des hôpitaux ou des cliniques d'avortement, soit auprès d'un intermédiaire qui l'a obtenu de ces mêmes sources. Aucun argent n'est versé, sinon pour le transport du matériel.

---

<sup>88</sup> Michelle A. MULLEN. *Recherche sur les embryons et les tissus foetaux humains : organisation de la recherche*, recherche effectuée pour la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Ottawa, janvier 1992.

<sup>89</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, p. 1102.

<sup>90</sup> *Ibid.*, p. 1 109.

### 10.1.2 Utilisation du tissu placentaire

En ce qui concerne le tissu placentaire, qui contient des hormones et des facteurs de croissance, il est généralement considéré comme un déchet biomédical. Il est utilisé à des fins de recherche dans des laboratoires de recherche et par un institut biomédical français<sup>91</sup>.

### 10.2 Rappel des dispositions du *Code civil*

Rappelons brièvement que les nouvelles dispositions du *Code civil*, article 22, prévoient l'obligation d'obtenir le consentement de la personne dont les organes, tissus ou autres substances seront utilisés, dans le cadre de soins, à des fins de recherche. Cette règle du consentement correspond aux attentes du CSF sur la question et devrait normalement s'appliquer dans les cas d'utilisation du tissu foetal et du tissu placentaire.

### 10.3 Analyse et recommandations

Les interruptions volontaires de grossesse semblent fournir assez de tissus foetaux pour suffire aux besoins de la recherche et de la thérapeutique<sup>92</sup>. La plupart des applications que l'on rencontre en recherche nécessitent des tissus foetaux exempts d'anomalies chromosomiques et âgés entre 8 et 14 semaines<sup>93</sup>. (Les tissus provenant d'avortements spontanés sont porteurs d'anomalies chromosomiques dans la moitié des cas).

Au Québec, en 1994, plus de 26 000 avortements ont eu lieu, dont plus de 93 % étaient de premier trimestre.

Même si le tissu foetal est employé depuis de nombreuses années au Canada<sup>94</sup>, les enjeux éthiques soulevés par son utilisation prennent en considération plusieurs problématiques. Il semble, en premier lieu, qu'on méconnaisse l'ampleur des projets de recherche faisant usage de tissu foetal : c'est dire qu'on ignore sans doute aussi la nature de ces recherches et les contextes de prélèvements et d'utilisation du tissu. Cette situation pose des interrogations sur le plan éthique.

Celles-ci concernent, d'une part, le fait que la mort du foetus n'est pas attestée lors de la procédure de prélèvement du tissu et, d'autre part, les soupçons que certains ne viennent à maintenir le foetus en vie de façon artificielle, et ce, au bénéfice de la recherche.

---

<sup>91</sup> L'Institut Mérieux, selon le rapport de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction (p. 1112), qui utilise les placentas dans la fabrication de divers produits pharmaceutiques utilisés en thérapeutique humaine.

<sup>92</sup> Michelle A. MULLEN. *Op. cit.*, p. 26.

<sup>93</sup> Michelle A. MULLEN. *Op. cit.*

<sup>94</sup> Cette problématique existe également en dehors du contexte de la procréation médicalement assistée, soit dans celui de l'interruption volontaire de grossesse (IVG) et des avortements thérapeutiques.

Conséquemment, nous considérons qu'à cet égard, le MSSS doit mettre la priorité sur la réalisation d'un état de situation portant sur les projets de recherche en cours touchant l'utilisation du tissu foetal, les acteurs en cause, de même que leur rôle exact.

Il y a aussi des risques potentiels que des pressions soient exercées sur les femmes enceintes pour qu'elles avortent ou, encore, qu'elles avortent selon certaines méthodes d'interruption de grossesse. Ainsi, la méthode privilégiée pour l'IVG au cours du premier trimestre est l'aspiration. Cette méthode permet l'extraction de tissus fragmentés. D'autres méthodes, dont la dilatation et le curetage, permettent l'expulsion de foetus intacts, mais elles présentent des risques pour la femme et se pratiquent généralement après le premier trimestre.

L'éventualité qu'on en vienne à inciter les femmes à utiliser une méthode d'avortement plutôt qu'une autre afin de favoriser une qualité particulière du tissu foetal qui le rend propre à la recherche, ou à user de pressions pour qu'une femme prolonge une grossesse aux seules fins de respecter les exigences de la recherche sont absolument inacceptables et contreviennent aux principes élémentaires de respect et d'intégrité de la personne.

À cet égard, **le CSF recommande :**

- 26. Que le MSSS accorde la priorité à la réalisation d'un état de situation portant sur les projets de recherche en cours touchant l'utilisation du tissu foetal, les acteurs en cause, de même que leur rôle exact.**

Pour contrer les abus et empêcher que les femmes fassent l'objet de pressions à l'effet d'abandonner leur tissu foetal au profit de la recherche, **le CSF recommande également :**

- 27. Que le Collège des médecins du Québec porte une attention particulière à cette question et sensibilise ses membres à la nécessité de maintenir une attitude respectant les droits des femmes.**
- 28. Que le Collège des médecins du Québec s'assure qu'une information complète et exacte soit transmise aux femmes pour leur permettre de faire un choix éclairé concernant leur accord de transmettre le tissu foetal à la recherche.**
- 29. Que les comités d'éthique des établissements définissent un objectif spécifique dans leur procédure au regard de cette question, afin de prévenir les abus de pouvoir qui pourraient survenir.**



## CHAPITRE XI — CHOIX DU SEXE EN FONCTION DE CRITÈRES NON MÉDICAUX

### 11.1 État de situation

On observe une répartition à peu près égale des naissances d'enfants de sexe masculin et de sexe féminin dans une société lorsque seul le hasard intervient. Or, de tout temps les parents ont désiré pouvoir décider du sexe de leurs enfants à naître et ont fait appel à diverses méthodes non scientifiques pour y parvenir, méthodes dont l'efficacité est loin d'être établie. Ils ont d'ailleurs presque toujours voulu favoriser la naissance de garçons plutôt que de filles, en raison du statut social supérieur dont ils jouissent.

Aujourd'hui, à la différence d'autrefois, il est techniquement possible de choisir de façon certaine le sexe d'un enfant à naître. S'il est légitime de procéder à la sélection du sexe pour des motifs médicaux, dans les cas de maladies héréditaires graves liées au sexe, la question du choix de sexe en fonction de critères non médicaux présente des dangers pour les femmes.

### 11.2 Analyse et recommandations

Nous avons déterminé de quelle façon le sexage constituait un risque dans le cadre de plusieurs interventions associées à la procréation médicalement assistée. Il peut se faire, soit préalablement à l'insémination artificielle, par le traitement du sperme, soit au cours de la FIV, lors du transfert de zygotes (à la suite d'un diagnostic préimplantatoire), soit enfin lors du diagnostic prénatal associé à l'avortement en raison du sexe. Dans ce dernier cas, l'avortement sélectif a lieu entre la dixième et la seizième semaine de grossesse consécutivement à l'utilisation de l'une ou l'autre des techniques suivantes : échographie, amniocentèse, prélèvement de villosités choriales.

Il n'existe présentement aucune clinique pratiquant l'insémination artificielle assortie de la sélection du sexe au Québec. Toutefois, au cours des dernières années, deux cliniques de ce type se sont ouvertes à Toronto.

De plus, selon les témoignages présentés à la Commission Baird<sup>95</sup> «une pression particulièrement forte est exercée dans certaines minorités culturelles ou ethniques pour que les femmes se fassent avorter si elles portent une fille».

Le Conseil du statut de la femme juge que le sexage de convenance contrevient à la dignité humaine et à l'égalité des sexes et qu'il dévalorise la vie humaine en ne prenant en considération qu'une seule de ses dimensions.

---

<sup>95</sup> Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. *Op. cit.*, p. 1 005.

En conséquence, le CSF recommande :

30. **Que le MSSS et le Collège des médecins prennent les mesures nécessaires à l'interdiction des techniques visant le sexage de convenance (à l'exception des cas de maladies héréditaires graves liées au sexe).**
31. **Que le MSSS interdise toute clinique offrant le sexage de convenance (à l'exception des cas de maladies héréditaires graves liées au sexe).**

## CONCLUSION

La PMA représente des enjeux importants pour les femmes, notamment sous les angles de leur intégrité physique et de leur santé, ainsi que de leur autonomie reproductive.

Pour le Conseil, il importe avant tout de prévenir l'infertilité et de restaurer la capacité reproductive des femmes avant d'avoir recours aux moyens palliatifs que constituent les techniques de procréation médicalement assistée.

En outre, la liberté de choix des femmes doit être respectée en matière de procréation; une information claire et complète doit leur être accessible à cet effet, et les conditions sociales doivent être mises en place pour permettre les conditions de réalisation de ces choix.

Depuis la publication de l'avis synthèse du Conseil, en 1989, le dossier a connu certains développements, notamment à la faveur de la révision du *Code civil* qui a frappé de nullité les contrats de grossesse, a encadré certains aspects de l'insémination artificielle et a interdit la commercialisation des parties du corps humain.

Au MSSS, par contre, on ne dénote pas de volonté visant à encadrer l'ensemble des techniques de la PMA : à part une campagne de prévention et de sensibilisation sur les MTS et le remboursement des coûts liés à leur traitement, le dossier n'a pas connu de développements majeurs. En 1990, le CSF a participé à la consultation organisée par ce ministère auprès d'une vingtaine de groupes et qui portait, entre autres, sur l'encadrement de la pratique et de la recherche en PMA, l'agrément des cliniques privées, le financement des services et de la recherche. Toutefois, le MSSS n'a pas donné suite à cette consultation.

En l'espace de six années, de nouvelles réalités se sont présentées qui ont engendré d'autres enjeux. C'est la raison pour laquelle le CSF publie ce nouvel avis.



## **LISTE DES RECOMMANDATIONS DU CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME**

### **Au regard de l'encadrement des techniques**

1. Que le gouvernement du Québec promulgue une loi-cadre sur la procréation médicalement assistée et la recherche biomédicale qui traite des dispositions régissant la recherche, les pratiques et les conditions d'exercice à la fois dans les universités, les centres hospitaliers et le secteur privé. Cette loi devrait inclure une section sur les interdictions et les sanctions prévues en cas d'infractions. Ces interdictions touchent notamment la recherche sur les embryons humains (zygotes) visant le clonage, l'ectogénèse, la création d'hybrides animal-humain, le transfert d'embryons à une autre espèce, la maturation, la fécondation et l'implantation d'ovules extraits de foetus humains, la vente d'ovules, de sperme, de zygotes, d'embryons de foetus ou de tissus foetaux humains, le fait de payer une femme pour agir comme mère de substitution ainsi que le sexage de convenance à des fins autres que médicales. La notion d'agrément des établissements devrait aussi être comprise dans la loi.
2. Que les établissements concernés revoient les mandats, les pouvoirs et les rôles dévolus à leurs comités d'éthique et établissent des contacts entre eux à cet égard, de manière à uniformiser les approches, à accroître l'influence des recommandations de ces comités et à effectuer un suivi des recherches en cours. Le CSF les incite également à s'assurer que les membres des comités d'éthique sont sensibilisés aux intérêts des femmes et aux conséquences défavorables de certaines recherches sur les femmes et sur l'égalité des sexes.
3. Que le gouvernement du Québec crée un organisme consultatif à forte teneur éthique chargé de le conseiller sur les questions liées à la procréation et d'informer le public.

### **Au regard de l'infertilité**

4. Que le MSSS accorde la priorité au financement de la recherche orientée vers les causes de l'infertilité tant masculine que féminine et, d'autre part, investisse dans des avenues moins bien documentées telles que l'influence du tabagisme et de l'exposition à des agents nocifs dans le milieu de travail et dans l'environnement sur la fertilité. Il y a lieu également d'exploiter des données connues révélant des liens entre certains agents chimiques ou certains milieux de travail et le nombre de cas de stérilité.
5. Que le MSSS mène des actions cohérentes visant la prévention de l'infertilité et y associe la séquence prévention-dépistage-traitement.
6. Que le MSSS implante la gratuité des méthodes contraceptives pour les moins de 18 ans.
7. Que le MSSS veille à assurer la présence soutenue des infirmières scolaires au sein des écoles.

8. Que le gouvernement mette en oeuvre des mesures propices à favoriser les familles, afin que les couples qui le désirent aient véritablement le choix de fonder une famille tôt dans l'âge adulte.

### **Au regard de l'infertilité**

9. Que le MSSS prenne les mesures nécessaires afin de réduire les stérilisations précoces chez les femmes jeunes en les informant notamment des solutions de rechange existantes, et poursuive la recherche sur les moyens contraceptifs réversibles, ayant le moins d'effets secondaires possible sur la santé et l'intégrité physique des personnes.

### **Au regard de l'insémination artificielle**

Le CSF constatant l'existence de directives émises par le Collège des médecins à l'effet de n'utiliser que du sperme congelé, testé et mis en quarantaine durant une certaine période de temps, et l'encadrement auquel les banques de sperme sont soumises par le Laboratoire d'analyses en biologie médicale du gouvernement du Québec, recommande :

10. Que le MSSS limite la pratique de l'insémination artificielle à des centres publics ou privés, si ces derniers sont assujettis aux mêmes réglementations que les centres publics, et qu'il exclue les cabinets privés.
11. Que le MSSS s'assure qu'aucune requérante, quel que soit son état civil, ne soit exclue d'office de l'accès à l'insémination artificielle; toutefois, sa demande devrait être examinée dans chaque hôpital ou clinique d'infertilité par un comité d'éthique multidisciplinaire formé de médecins, travailleuses ou travailleurs sociaux et psychologues, pour déterminer la capacité parentale de la requérante ou son aptitude à créer un environnement familial adéquat, le principe du bien-être de l'enfant à naître devant primer sur toute autre considération.

Pour établir formellement les origines biologiques des enfants issus de la PMA, le CSF recommande :

12. Que le *Code civil* soit modifié pour assurer la levée de l'anonymat dans le cas de l'insémination artificielle avec donneur; il recommande de donner accès sur demande aux données médicales et non médicales nominatives à l'enfant à sa majorité si le donneur y a consenti, et accès aux données médicales non nominatives aux parents ainsi qu'à l'enfant qui aura atteint 14 ans. Ces modifications permettront l'harmonisation des règles encadrant les origines des enfants issus de la PMA avec celles qui existent déjà en matière d'adoption.

13. Que le MSSS constitue une banque d'informations centralisée et systématisée pour conserver indéfiniment les informations pertinentes sur les donneurs de sperme et permettre l'application de l'article 542 du *Code civil*.

#### **Au regard de la fécondation *in vitro***

Le CSF réaffirme la nécessité de demeurer critique au regard des pratiques pour empêcher que les femmes ne soient désappropriées de leur maternité. Pour des motifs liés à la persistance de problèmes majeurs de santé qui surviennent dans le cadre de la FIV, au manque d'informations sur la nature, la fréquence et les résultats des pratiques au Québec, le CSF recommande :

14. Que le MSSS réalise un état de situation sur les pratiques de FIV au Québec, incluant les données statistiques sur les taux de réussite, la stimulation hormonale et les modifications récentes des pratiques, et diffuse largement ces informations en premier lieu auprès des femmes et des couples visés par la FIV, mais aussi auprès du public en général, avant d'inclure la FIV dans les services payés par le système public de soins.
15. Que le MSSS réserve la FIV aux femmes ayant un problème d'infertilité démontré, après échec des traitements conventionnels.
16. Que le MSSS considère la FIV comme une mesure d'exception et, en conséquence, la restreigne aux diagnostics pour lesquels les résultats obtenus sont satisfaisants, tels que l'obstruction bilatérale complète des trompes de Fallope.
17. Que le MSSS contrôle les pratiques et leurs développements selon les modalités inscrites dans la loi-cadre.
18. Que le MSSS paye la FIV, à tout le moins en partie, dans le cadre du système de santé public, pour toutes les indications pour lesquelles elle est efficace, soit les obturations tubaires bilatérales, causées par une anomalie ou une affection tubaire, par une endométriose.

#### **Au regard de la recherche sur les embryons et des manipulations génétiques**

Le CSF reconduit sa recommandation antérieure à l'effet d'inclure dans une loi-cadre la recherche sur les embryons et le contrôle de la manipulation, de la conservation et de la destruction des embryons et des gamètes.

Le CSF reconduit également sa recommandation précédente à l'effet d'insérer dans la loi-cadre une section sur les interdictions et les sanctions prévues en cas d'infractions. Ces interdictions visent notamment la recherche sur les embryons humains (zygotes) touchant le clonage, l'ectogénèse, la création d'hybrides animal-homme et le transfert de zygotes dans

d'autres espèces, de même que la recherche comportant la modification génique de zygotes humains.

En ce qui concerne le don d'ovules auquel le CSF s'oppose en raison des abus auxquels cette pratique peut conduire, il formule la recommandation suivante :

19. Que le MSSS étudie la possibilité de l'interdire dans la loi-cadre.

#### **Au regard du diagnostic prénatal (DP) et de l'apparition du diagnostic préimplantatoire (DPI)**

20. Que le MSSS transmette aux femmes toute l'information nécessaire sur les risques et les bénéfices des diverses techniques de diagnostic prénatal et s'assure qu'elles consentent par écrit à y être soumises.

21. Que le MSSS effectue un suivi des techniques dans l'optique d'évaluer leur fiabilité et leur innocuité ainsi que les risques potentiels de sexage et d'eugénisme qu'elles comportent.

22. Que le MSSS fasse connaître au grand public les enjeux réels des pratiques en vigueur.

#### **Au regard des grossesses sous contrat**

23. Que le gouvernement du Québec assortisse la disposition du *Code civil* touchant la nullité des contrats de grossesse de sanctions pénales destinées aux contrevenants, en modifiant l'article 135.1 de la *Loi sur la protection de la jeunesse* (L.R.Q., c. P-34.1).

#### **Au regard de la thérapie et de la modification génique germinale**

24. Que le MSSS ne permette ni ne finance aucun projet de recherche faisant appel à la modification de l'ADN de zygotes humains au Québec.

25. Que le MSSS intègre l'interdiction de tout projet de modification de l'ADN de zygotes humains dans les lignes directrices destinées aux centres agréés de DPN et de génétique.

#### **Au regard de l'utilisation du tissu foetal**

26. Que le MSSS accorde la priorité à la réalisation d'un état de situation portant sur les projets de recherche touchant l'utilisation de tissu foetal, les acteurs en cause, de même que leur rôle exact.

Pour contrer les abus et les pressions dont les femmes pourraient faire l'objet, pour les inciter à abandonner leur tissu foetal au profit de la recherche :

27. Que le Collège des médecins du Québec porte une attention particulière à cette question et sensibilise ses membres à la nécessité de maintenir une attitude respectant les droits des femmes.
28. Que le Collège des médecins du Québec s'assure qu'une information complète et exacte soit transmise aux femmes pour leur permettre de faire un choix éclairé concernant leur accord de transmettre le tissu foetal à la recherche.
29. Que les comités d'éthique des établissements définissent un objectif spécifique dans leur procédure concernant cette question, afin de prévenir les abus de pouvoir qui pourraient survenir.

#### **Au regard du choix du sexe en fonction de critères non médicaux**

30. Que le MSSS et le Collège des médecins prennent les mesures nécessaires à l'interdiction des techniques visant le sexage de convenance (à l'exception des cas de maladies héréditaires graves liées au sexe).
31. Que le MSSS interdise toute clinique offrant le sexage de convenance (à l'exception des cas de maladies héréditaires graves liées au sexe).



## BIBLIOGRAPHIE

ASSOCIATION CANADIENNE DE SANTÉ PUBLIQUE, SANTÉ ET BIEN-ÊTRE SOCIAL CANADA. *Les défauts de naissance au Canada*.

BOUCHARD, Louise. *L'institutionnalisation de la procréation artificielle, une monographie d'une clinique québécoise de fécondation in vitro*, mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de Maître ès science (M.Sc.) en sociologie, Montréal, Université de Montréal, mai 1990, 144 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS. *L'insémination artificielle : éléments d'un exercice de qualité*, Montréal, mars 1994, 15 p.

COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION. *Bilan à ce jour*, lettre de la présidente, Ottawa, la Commission, décembre 1993.

COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION. *Un virage à prendre en douceur*, rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Ottawa, la Commission, novembre 1993, vol. 1, 744 p. et vol. 2, 1435 p.

CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA. *Lignes directrices concernant la recherche sur la thérapie génique somatique chez les humains*, Ottawa, ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1990.

CYR, MARIO. «Vers une médecine plus humaine : la bioéthique», *Santé*, n° 98, Montréal, Éditions du Feu vert, mai 1994, p. 16-21.

DURAND, Guy. «Ambiguïtés et dérives de l'éthique : le cas de la bioéthique», *Dires*, Saint-Laurent, Cégep de Saint-Laurent édit., vol. 12, n° 1, printemps 1994.

ELMER-DEWITT, Philip. «Cloning : Where Do We Draw the Line?», *Science*, 8 novembre 1993, p. 37-42.

Essai commencé en septembre 1990 au National Institute of Health des États-Unis.

FONDS DE LA RECHERCHE EN SANTÉ DU QUÉBEC. *Rapport annuel 1993-1994*, p. 9.

GAGNON, Éric. «Mandat et légitimité des comités d'éthique pour la recherche», *Comité d'éthique à travers le monde, recherche en cours*, Paris, Tierce médecine, INSERM, 1991, p. 119-121.

GUÉRIN, Daniel. «Le 34<sup>e</sup> congrès de la Fédération des gynécologues et obstétriciens de langue française (FGOLF), *Bulletin - Corporation professionnelle des médecins du Québec*, vol. XXXIII, n° 7, Montréal, décembre 1992, p. 41-43.

GUYARD, J., F. MAILLARD et autres. «Évaluation des actions de dépistage des malformations congénitales *in utero*, le point de vue de l'épidémiologiste», *INSERM-U 149*, Paris, *Recherches d'aujourd'hui, médecine d'aujourd'hui et de demain*, vol. 187, 1988, p. 201.

HUMEAU, Claude et Françoise ARNAL. *Les médecines de procréation*, Paris, Éditions Odile Jacob «médecine», 1994, 407 p.

LAMONTAGNE, Brigitte. «Pratiques médicales : quelle est la place des comités d'éthique?», *Le fil des événements*, 17 septembre 1992, p. 7.

LAMBERT, Raymond D. «Le clonage d'embryons humains», *Interface*, vol. 15, n° 1, Montréal, ACFAS, janvier-février 1994, p. 34-43.

MARCIL-GRATTON, Nicole. «Le recours précoce à la ligature des trompes au Québec : des suites indésirables?», dans *Sociologie et Société*, vol. 19, n° 1, avril 1987, p. 83-95.

MÉLANÇON, Marcel J., Bruno LECLERC, Richard GAGNÉ et Suzanne NOOTENS. «Une approche éthique et sociale», *Le génome humain : une responsabilité scientifique et sociale*, sous la direction de Marcel J. Mélançon et Raymond D. Lambert, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1992, p. 73-81.

MIRON, Pierre, m.d. «Fécondation *in vitro* : démystification», *Actualité médicale*, Montréal, Corporation des médecins du Québec, vol. 13, n° 35, 7 octobre 1992, p. 32-37.

MULLEN, Michelle A. *Recherche sur les embryons et les tissus foetaux humains : organisation de la recherche*, recherche effectuée pour la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Ottawa, la Corporation, janvier 1992, 43 p.

ONTARIO LAW REFORM COMMISSION. *Report on Human artificial reproduction and related matters*, 1985, p. 158-159.

OTIS, Jeanne, professeure au Département de sociologie de l'UQAM. Enquête présentée au colloque de l'ACFAS de 1994.

PAQUIN, Guy et Élisabeth LACROIX. «Le marché de la naissance artificielle», *Québec Science*, vol. 31, n° 1, Sillery, Université du Québec, septembre 1992, p. 21-22.

POTHIER, François. «De l'animal à l'humain? Un regard sur l'avenir», *Le génome humain : une responsabilité scientifique et sociale*, sous la direction de Marcel J. Mélançon et Raymond D. Lambert, Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval, 1992, p. 58.

PRIOR, Lynn, m.sc. *Thérapies géniques somatiques et germinales : état de la question et perspectives d'avenir*, étude préparée pour la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, Ottawa, la Commission, juin 1992, 34 p.

QUÉBEC (PROVINCE). BUREAU DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Les hommes et les femmes : une comparaison de leurs conditions de vie*, Québec, le Bureau, 31 p.

QUÉBEC (PROVINCE). CENTRE QUÉBÉCOIS DE COORDINATION SUR LE SIDA. *Analyse des cas de gonorrhée, de chlamydie, d'infection par le virus de l'hépatite B et de syphilis déclarés au Québec, par année civile, 1990-1993*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, avril 1995.

QUÉBEC (PROVINCE). CENTRE QUÉBÉCOIS DE COORDINATION SUR LE SIDA. *La question de l'accessibilité au condom pour les jeunes*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, juin 1993.

QUÉBEC (PROVINCE). CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Les nouvelles technologies de la reproduction — Avis synthèse du Conseil du statut de la femme*, Québec, le Conseil, mai 1989, 31 p.

QUÉBEC (PROVINCE). CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME. *Suivi des commentaires du CSF sur le projet de loi 125 — Code civil du Québec*, rédaction : Guylaine Bérubé, Québec, le Conseil, septembre 1992, 31 p.

QUÉBEC (PROVINCE). MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations pour améliorer la santé et le bien-être au Québec*, Québec, le Ministère, avril 1989, 147 p.

ROCHON, Madeleine. «Les ligatures des trompes et les vasectomies au Québec — Évolution récente», *Cahiers québécois de démographie*, vol. 20, n° 1, Montréal, INRS-Urbanisme, printemps 1991, p. 157-166.

*Santé*, n° 91, Montréal, Éditions du Feu vert, septembre 1993, p. 18.

SCIARRA, J., Dept. of Obstetrics and Gynecology, Northwestern University medical school, Chicago, Illinois. «Infertility : an international health problem», publié dans *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, vol. 46, n° 2, août 1994.

TESTART, Jacques. *La procréation médicalement assistée*, Paris, Flammarion (Dominos), novembre 1993, 126 p.

VANDELAC, Louise. «The Baird Commission : From «access» to «reproductive technologie» to the «Excesses» of practitioners or the art of diversion and relentless pursuit...», *Misconceptions*, Gwyne Basen Editors et autres, novembre 1993, p. 253-272.



## GLOSSAIRE<sup>96</sup>

**Amniocentèse :** Ponction du liquide amniotique entourant le fœtus dans l'utérus à l'aide d'une aiguille insérée dans l'abdomen de la patiente sous contrôle échographique. Cette ponction est habituellement pratiquée à la 15<sup>e</sup> ou à la 16<sup>e</sup> semaine de gestation, mais peut être effectuée dès la 12<sup>e</sup> semaine.

**Azoospermie :** Absence de spermatozoïdes vivants dans le sperme; peut être congénitale, causée par une malformation ou une obstruction des voies excrétrices du sperme secondaire à une infection ou par une perturbation de la spermatogenèse à la suite d'une exposition professionnelle. On parle d'oligospermie lorsqu'il y a diminution anormale du nombre de spermatozoïdes. Une diminution très importante peut entraîner l'infertilité.

**Banque de sperme :** Lieu où des spermatozoïdes sont conservés par cryopréservation pour usage futur dans le cadre d'une insémination assistée.

**Cellule ou lignée germinale :** Cellule ou lignée cellulaire qui produit les gamètes (spermatozoïdes ou ovule) pour la reproduction. Tout changement dans la lignée cellulaire (mutation) peut être transmis à la génération suivante.

**Cellule somatique :** Toute cellule de l'organisme qui ne devient pas une cellule germinale (ovule ou spermatozoïdes).

**Chlamydia :** La bactérie *chlamydia trachomatis* est à l'origine d'une maladie transmise sexuellement assez courante. Chez la femme, une telle infection peut causer une maladie inflammatoire pelvienne (MIP) intéressant la partie supérieure du tractus génital, qui peut entraîner l'infertilité, accroître le risque de grossesse ectopique, de mortinaissance, d'accouchement prématuré ainsi que d'infection oculaire et de pneumonie néonatales. Chez l'homme, la chlamydia peut provoquer une inflammation de l'urètre qui, en l'absence de traitement, peut dégénérer en épидидymite (le sperme est stocké dans l'épididyme). C'est une infection difficile à traiter, qui peut causer l'infertilité.

**Chromosome :** Chacun des éléments du noyau cellulaire ayant la forme de bâtonnets et contenant de l'ADN, le matériel héréditaire (c'est-à-dire les gènes). Le nombre de chromosomes chez l'homme est normalement de 46 (22 paires d'autosomes et deux chromosomes sexuels).

**Chromosomes sexuels :** Chromosome X ou Y qui détermine le sexe. La présence d'un X et d'un Y caractérise le sexe masculin; celle de deux X, le sexe féminin.

---

<sup>96</sup> Les définitions sont reprises du rapport de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, *op. cit.*, p. 1300 à 1331.

**Clonage :** Méthode de production d'un groupe de cellules (clones), toutes génétiquement identiques à la cellule ancestrale originale. Les clones peuvent être formés par reproduction asexuée (sans rencontre de l'ovule et du sperme), comme dans le cas des boutures de plantes, ou par substitution du noyau (aussi appelée «transplantation nucléaire»). Dans ce dernier type de clonage, on enlève le noyau d'un ovule non fécondé et on le remplace par un nouveau noyau prélevé dans une cellule de l'embryon du sujet donneur. Une troisième méthode, utilisée également en agriculture, consiste à sectionner l'embryon. En génie génétique, le clonage est une méthode de production de copies multiples d'un même gène ou d'un fragment d'acide désoxyribonucléique (ADN).

**Cryopréservation :** Conservation des tissus, tels que le sperme ou des zygotes, par congélation dans l'azote liquide à des températures très basses. Dans la fécondation *in vitro*, par exemple, tous les ovules fécondés ne peuvent être implantés. Ces zygotes surnuméraires peuvent être placés dans du sérum et un cryoprotecteur (substance qui aide à protéger les tissus congelés conservés). Le tissu peut être utilisé plus tard après décongélation.

**Diagnostic préimplantation :** Diagnostic de troubles génétiques ou détermination du sexe avant la fécondation ou avant que le zygote ne soit transféré dans l'utérus.

**Diagnostic prénatal (DPN) :** Examens précédant la naissance et visant à déterminer si le fœtus présente un caractère particulier, généralement une malformation ou une affection, dont on sait qu'il risque davantage d'être atteint en raison de l'âge de la mère ou d'antécédents familiaux; ces tests peuvent également permettre de déterminer le sexe du fœtus.

**Échographie :** Utilisation d'ultrasons, c'est-à-dire de vibrations sonores à haute fréquence dirigées vers l'organisme et dont la réflexion produit une image vidéo des tissus, organes et structures internes. L'échographie est particulièrement utile lorsqu'il s'agit d'examiner, *in utero*, le fœtus en développement, de guider l'aiguille lors d'une amniocentèse et d'un prélèvement de villosités choriales, d'évaluer le développement des follicules ovariens et de prélever des ovocytes sous contrôle visuel lors d'une fécondation *in vitro* ou d'une intervention apparentée.

**Ectogenèse :** Création d'utérus artificiel.

**Embryon :** Nom donné, dans l'espèce humaine, au produit de conception entre la 2<sup>e</sup> et la 8<sup>e</sup> semaine qui suit la fécondation. C'est durant cette période que se forment le cerveau, les yeux, le cœur, les membres supérieurs et inférieurs ainsi que d'autres organes. De la fécondation à la 2<sup>e</sup> semaine, l'organisme est appelé zygote.

**Endométriose :** Présence de tissu endométrial (muqueuse qui tapisse normalement l'utérus) dans un endroit anormal, notamment dans les trompes de Fallope, les ovaires ou la cavité péritonéale (abdominale). L'endométriose peut gêner presque chaque étape du cycle de reproduction. Elle peut occasionner des douleurs lors des relations sexuelles, causer des adhérences et est associée à l'infertilité.

**Fécondation** : Union d'un ovule et d'un spermatozoïde aboutissant à la formation d'un zygote, qui peut ensuite se diviser pour donner un embryon.

**Fécondation *in vitro* (FIV)** : Technique utilisée dans la procréation médicalement assistée. Des ovocytes matures sont prélevés de l'ovaire, habituellement après l'administration d'un inducteur de l'ovulation, et fécondés avec des spermatozoïdes en laboratoire. Après la fécondation et l'incubation, l'ovule fécondé est replacé dans l'utérus de la donneuse ou peut être transféré dans l'utérus d'une autre femme.

**Fécondité** : Capacité d'avoir des enfants. En démographie, il s'agit d'une indication du nombre réel de naissances.

**Fertilité** : Capacité de concevoir ou de féconder, qu'elle ait été démontrée ou non (exprime un degré d'aptitude).

**FIV** : Voir «fécondation *in vitro*».

**Foetus** : L'entité en développement entre la huitième semaine après la fécondation jusqu'à la naissance. Il passe d'abord par les stades de zygote, puis d'embryon.

**Gamète** : Cellule reproductrice mâle ou femelle, qui contient un lot de 23 chromosomes plutôt que les deux lots que l'on retrouve dans les cellules somatiques de l'organisme. Chez l'homme, les gamètes sont les spermatozoïdes; chez la femme, les ovules.

**Gène** : Unité physique et fonctionnelle de l'hérédité; séquence ordonnée de nucléotides (substances qui composent l'acide désoxyribonucléique [ADN]) située en un lieu déterminé sur un chromosome donné et exerçant une fonction particulière.

**Génétique** : Étude de la structure, de la régulation, de l'expression, de la transmission et de la fréquence des gènes.

**Génome** : Ensemble du matériel génétique contenu dans les chromosomes des cellules d'un individu. Le génome humain renferme environ 100 000 gènes.

**Gestation** : Période de développement du foetus dans l'utérus qui s'étend de la conception à la naissance et dont on a établi la durée à 40 semaines chez les humains.

**Grossesse ectopique** : Grossesse dans laquelle l'ovule fécondé s'implante et se développe en dehors de l'utérus, le plus souvent dans une trompe de Fallope. Ce problème est plus fréquent dans le cas d'une fécondation *in vitro*. Les femmes qui présentent des atteintes tubaires et celles qui ont souffert de certaines maladies transmises sexuellement courent un plus grand risque. Les grossesses ectopiques se terminent par un avortement spontané, car seul l'utérus peut assurer la survie du foetus. Une rupture de la trompe constitue une urgence médicale et peut causer des dommages permanents.

**Grossesse multiple :** Développement simultané de plus d'un embryon ou fœtus dans la même cavité utérine. L'utilisation d'inducteurs de l'ovulation accroît la probabilité de survenue d'un tel phénomène. Dans la fécondation *in vitro*, on peut transférer délibérément plus d'un zygote pour augmenter les chances de survie d'au moins un d'entre eux.

**Hormone :** Substance chimique synthétisée dans un organe, qui stimule l'activité fonctionnelle des cellules d'autres tissus ou organes.

**Implantation ou nidation :** Fixation du zygote sur la muqueuse utérine, qui s'effectue habituellement du 6<sup>e</sup> au 14<sup>e</sup> jour après la fécondation.

***In vitro* :** Expression latine signifiant «sous verre». Se dit de manipulations portant sur des tissus vivants effectuées à l'extérieur de l'organisme, habituellement dans un milieu de culture.

**Incidence :** L'incidence représente le nombre de cas nouveaux apparus ou de sujets qui contractent la maladie au cours d'une période donnée, dans une population donnée. De façon plus générale, la proportion d'événements nouveaux (cas nouveaux d'une maladie dans une population donnée) au cours d'une période donnée.

**Inducteur de l'ovulation :** On distingue la bromocriptine, le citrate de clomifène, les gonadotrophines et la gonadolibérine, qui sont utilisés dans le traitement des troubles de l'ovulation; dans la fécondation *in vitro*, afin de produire des ovules qui seront prélevés (superovulation); et, parfois, dans l'insémination par donneur, afin de régulariser l'ovulation. Utilisés pour stimuler la fertilité, les inducteurs de l'ovulation accroissent les risques de grossesse multiple; les ovaires, soumis à une hyperstimulation, risquent de plus de s'hypertrophier et de subir des lésions permanentes.

**Infertilité idiopathique :** Infertilité qui ne peut être associée à aucun trouble organique chez l'un ou l'autre des partenaires.

**Insémination :** Introduction de sperme dans le vagin ou le col utérin. Voir «insémination par donneur».

**Insémination artificielle avec donneur ou hétérologue :** Introduction par le canal vaginal de sperme dans le col utérin (insémination intracervicale) afin de favoriser la conception (fécondation d'un ovule). L'insémination est faite le jour prévu de l'ovulation (libération de l'ovule) ou juste avant afin de maximiser les chances de fécondation. L'insémination intravaginale est une technique simple et ne requiert pas l'aide d'un médecin (parfois appelée autoinsémination).

**Insémination artificielle ou homologue :** Où l'on utilise le sperme du mari ou du partenaire.

**Laparoscope :** Tube étroit photophore introduit au travers d'une courte incision abdominale et servant à visualiser des organes à l'intérieur de la cavité abdominale.

**Laparoscopie :** Examen fait sous anesthésie générale qui permet de visualiser les organes génitaux ou autres au moyen d'un laparoscope introduit près de l'ombilic dans la cavité abdominale, préalablement distendue par injection de gaz carbonique. On s'en sert pour déceler les adhérences, l'endométriose et les maladies inflammatoires pelviennes. On peut injecter un colorant dans les trompes de Fallope pour voir si elles sont obstruées. Il est également possible d'utiliser le laparoscope pour certaines interventions chirurgicales, notamment pour l'exérèse de petits kystes, d'adhérences ou de tissu endométrial. Le transfert intratubaire de gamètes fait appel à la laparoscopie, mais cette dernière est remplacée par l'échographie par voie transvaginale dans la fécondation *in vitro*.

**Ligature des trompes :** Stérilisation, chez la femme, par excision chirurgicale d'un petit fragment de chacune des trompes de Fallope.

**Maladie de Parkinson :** Perte progressive de la capacité motrice, caractérisée par une akinésie, une rigidité musculaire, un tremblement, des troubles de la démarche et une perte des réflexes de posture.

**Maladie de Tay-Sachs :** Défaut du métabolisme lipidique touchant surtout les Juifs ashkénazes. Le bébé atteint semble normal à la naissance, mais la maladie se manifeste vers l'âge de six mois par un retard psychomoteur. On observe une détérioration neurologique progressive et un relâchement musculaire de tout le corps. L'enfant a de la difficulté à avaler et doit éventuellement être alimenté par sonde; l'hypotonie des muscles de la respiration entraîne des pneumonies à répétition. La maladie évolue généralement vers la mort en l'espace de deux à quatre ans. Un test, effectué sur un petit échantillon sanguin, permet d'identifier efficacement les porteurs; les Juifs ashkénazes qui veulent éviter de mettre au monde un enfant atteint peuvent y avoir recours.

**Maladie transmise sexuellement (MTS) :** Également appelée «maladie vénérienne». Maladie infectieuse essentiellement transmise par contact sexuel. Citons notamment l'infection à chlamydia, à VIH, à mycoplasme, la gonorrhée, l'herpès et la syphilis. On observe un lien entre les MTS et l'infertilité.

**Ménopause :** Arrêt du cycle menstruel après extinction presque complète des ovules dans les ovaires.

**Ovaire :** Chacune des deux glandes génitales féminines, où les cellules germinales femelles se développent et sont stockées et où sont produits les oestrogènes et la progestérone.

**Ovulation :** Expulsion d'un ovule de l'ovaire, généralement vers le milieu du cycle menstruel. Certaines méthodes permettent de déterminer le moment de l'ovulation, notamment la prise systématique de la température basale tous les matins; l'observation du volume et des propriétés de la glaire cervicale; le dosage de l'hormone lutéinisante dans le sang ou les urines; et l'échographie à haute résolution des follicules ovariens.

**Ovule :** Gamète femelle ou ovocyte, qui se forme dans l'ovaire.

**Prélèvement de villosités choriales (PVC) ou biopsie du trophoblaste :** Intervention visant à recueillir du tissu foetal. Une petite quantité de tissu est prélevé au niveau du chorion (membrane extérieure entourant l'embryon et le foetus) par voie transabdominale ou transcervicale à l'aide d'un cathéter (petite sonde) sous contrôle échographique. À l'instar de l'amniocentèse, le PVC peut servir à détecter les anomalies biochimiques, géniques et chromosomiques et à déterminer le sexe du foetus, mais il ne permet pas de déceler les malformations du tube neural. Le PVC peut être effectué à la 8<sup>e</sup> ou 9<sup>e</sup> semaine de grossesse; il faut habituellement une semaine avant d'avoir les résultats (bien qu'il soit préférable d'obtenir une confirmation au moyen d'une culture cellulaire).

**Prévalence :** Fréquence d'une affection dans la population. La prévalence peut être supérieure ou inférieure à l'incidence, selon la durée de survie des individus atteints.

**Réanastomose :** Intervention chirurgicale visant à rétablir la fertilité en raccordant les conduits qui ont été sectionnés au cours d'une ligature des trompes de Fallope ou du canal déférent à des fins contraceptives.

**Sexage de convenance :** Méthodes permettant d'accroître la probabilité que les spermatozoïdes soient porteurs d'un X ou d'un Y (insémination avec choix du sexe); de produire *in vitro* un zygote du sexe voulu (transfert de zygotes avec choix du sexe); ou d'éliminer les foetus qui ne sont pas du sexe voulu (avortement en raison du sexe).

**Spermatogenèse :** Processus de formation des spermatozoïdes.

**Spermatozoïde :** Cellule reproductrice mâle mobile, produite par les testicules et dont l'union avec une cellule reproductrice femelle entraîne la fécondation.

**Sperme :** Liquide contenant les spermatozoïdes produit par l'éjaculation. Plus de la moitié du sperme, également appelé «liquide séminal», est sécrétée par les deux vésicules séminales, situées à la base de la vessie.

**Spermogramme :** Méthode diagnostique permettant d'évaluer l'infertilité masculine, notamment les caractéristiques physiques du sperme, la présence d'anticorps antispermatozoïdes et de microorganismes, le nombre, la morphologie et la motilité des spermatozoïdes.

**Stérilité :** Incapacité de procréer. La stérilité d'origine chirurgicale résulte d'une intervention de stérilisation, que celle-ci soit pratiquée ou non dans le but contraceptif (chez les hommes, la vasectomie et chez les femmes, l'hystérectomie, l'ovariectomie (ablation de l'un des ovaires ou des deux) et la ligature des trompes). Dans le dernier cas, comme les ovules de la femme demeurent intacts, ils peuvent être fécondés *in vitro*. La stérilité d'origine non chirurgicale n'est pas imputable à une intervention de stérilisation, mais à d'autres causes, par exemple, un accident, une malformation congénitale, une maladie.

**Thérapie génique :** Modification d'un gène dysfonctionnel (pathogène) pour qu'il devienne normal. Elle est appelée thérapie génique somatique lorsqu'elle concerne les cellules de l'organisme autres que les cellules germinales (ovules ou spermatozoïdes) et thérapie génique germinale lorsqu'il s'agit de cellules germinales.

**Trompe de Fallope :** Double conduit que suit l'ovule au sortir de l'ovaire pour atteindre l'utérus. La fécondation a normalement lieu dans les trompes. L'occlusion ou la cicatrisation des trompes constituent l'une des principales causes d'infertilité féminine. Voir «endométriose». Dans certains cas, l'excision chirurgicale des zones atteintes et l'anastomose des trompes (salpingostomie) peuvent rétablir la fertilité.

**Vasectomie :** Interruption du canal déférent, généralement par excision chirurgicale, dans un but de contraception masculine.

**Zygote :** Oeuf fécondé, du 1<sup>er</sup> au 14<sup>e</sup> jour de développement, entre deux et huit semaines, on parle d'embryon puis de fœtus jusqu'à la naissance.