



AVIS

ÉTHIQUE ET
PROCRÉATION
ASSISTÉE :

des orientations pour
le don de gamètes
et d'embryons,
la gestation pour
autrui et le diagnostic
préimplantatoire

RÉSUMÉ ET
RECOMMANDATIONS



COMMISSION DE L'ÉTHIQUE
DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

**Commission de l'éthique
de la science et de la technologie**

1200, route de l'Église
3^e étage, bureau 3.45
Québec (Québec)
G1V 4Z2
www.ethique.gouv.qc.ca

EN SOUTIEN À LA RÉDACTION DE L'AVIS

Recherche et rédaction
Stéphanie Therrien, Geneviève Trépanier,
avec la collaboration d'appoint de **David Boucher**

Coordination des consultations publiques
Stéphanie Therrien

SOUTIEN TECHNIQUE

Secrétariat
Annie St-Hilaire et Louise Trudel
Documentation
Annie Lachance et Patricia Keable

Supervision de l'édition
Marie-Claude Côté

Conception et mise en pages
Matteau Parent graphisme et communication inc.

Impression
Impresse Inc.

Les recommandations de cet avis
ont été adoptées à la 41^e séance
de la Commission de l'éthique de la science
et de la technologie le 25 mai 2009.

This document is available in English.

© Gouvernement du Québec

Dépôt légal : septembre 2009 (PDF)
Dépôt légal : décembre 2009 (version imprimée)
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN : 978-2-550-57287-9 (version imprimée)
ISBN : 978-2-550-57158-2 (PDF)

Pour faciliter la lecture du texte,
le genre masculin est utilisé sans aucune
intention discriminatoire.

LES MEMBRES DU COMITÉ DE TRAVAIL

PRÉSIDENTE

Edith Deleury

Présidente de la CEST
Professeure émérite
Faculté de droit
Université Laval

MEMBRES

Susan Bermingham

Psychologue
PROCREA Cliniques

D^r François Bissonnette

Obstétricien-gynécologue
Président de la société canadienne
de fertilité et d'andrologie
Chef du service d'endocrinologie
de la reproduction et infertilité du CHUM
Directeur médical de la clinique OVO

Mariette Gilbert

Présidente provinciale
Association féminine d'éducation
et d'action sociale (AFEAS)
Membre de la CEST

Thierry Hurlimann

Associé et coordonnateur
de recherche aux programmes de bioéthique
Faculté de médecine
Université de Montréal

Patrice K. Lacasse

Commission de la santé et des services sociaux
des Premières Nations du Québec et du Labrador
Membre de la CEST

D^r Raymond Lambert

Professeur associé
Département de gynécologie et d'obstétrique
Université Laval
Chercheur au centre de recherche du CHUQ

Bruno Leclerc

Professeur d'éthique
Département des lettres et humanités
Université du Québec à Rimouski

Nathalie Parent

Coordonnatrice
Fédération du Québec pour le planning des naissances

François Pothier

Professeur titulaire
Centre de recherche en biologie de la reproduction
Département des sciences animales
Université Laval

D^r Seang Lin Tan

Obstétricien-gynécologue
Chef du département d'obstétrique
et de gynécologie de l'Université McGill
Directeur du Centre de reproduction McGill

Assistants du D^r Tan : D^r Camille Sylvestre,
D^r Michael Dahan et D^r Ezgi Demirtas

DU SECRÉTARIAT DE LA COMMISSION :

M^e Nicole Beaudry

Secrétaire générale

Stéphanie Therrien

Responsable des communications
et conseillère en éthique

Geneviève Trépanier

Conseillère en éthique

David Boucher

Conseiller en éthique

LES MEMBRES DU COMITÉ DE TRAVAIL _____	iii	Le don d'embryons _____	38
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES _____	x	Les valeurs en jeu _____	40
RÉSUMÉ ET RECOMMANDATIONS _____	xiv	Les enjeux éthiques _____	42
INTRODUCTION _____	4	Le développement des enfants issus d'un don _____	42
CHAPITRE 1 : LE CONTEXTE DE LA PROCRÉATION ASSISTÉE _____	10	- Les liens de filiation : quelle importance faut-il donner à la génétique? _____	42
De l'adultère au désir d'enfant ou au droit à l'enfant _____	12	- La présence d'un lien génétique : le don d'ovules et le don de sperme _____	44
Des techniques aujourd'hui plus efficaces, mais qui comportent aussi des risques _____	14	- L'absence de lien génétique : le double don de gamètes et le don d'embryons _____	45
Risques pour la santé physique et psychologique des femmes et des enfants _____	16	- L'accès aux origines : faut-il lever ou non l'anonymat? _____	46
Par delà l'indication médicale : l'évolution du concept de famille et sa transposition dans l'ordre juridique _____	20	- Les intérêts en jeu _____	47
CHAPITRE 2 : LE DON DE GAMÈTES ET LE DON D'EMBRYONS : CONJUGUER LES INTÉRÊTS DES ACTEURS CONCERNÉS _____	26	Le respect de la dignité de tout être humain _____	50
Les pratiques cliniques _____	26	- La non-commercialisation du corps humain et de ses produits _____	50
Le don de sperme _____	28	- La rémunération des donneurs et des donneuses _____	50
La technique _____	28	- La compensation des donneurs et des donneuses _____	51
La pratique _____	29	- Le remboursement des dépenses _____	52
- Le profil des receveurs _____	29	- La non-instrumentalisation des personnes _____	54
- Le profil des donneurs _____	30	- Les intérêts en jeu pour les parents _____	54
- Les résultats _____	32	- Les intérêts en jeu pour les enfants _____	54
Le don d'ovules _____	32	L'offre de gamètes aux personnes infertiles _____	55
La technique _____	32	- Le don dirigé de gamètes _____	56
- Le prélèvement des ovules _____	33	- Les dons intragénérationnels et intergénérationnels _____	56
- La maturation in vitro _____	33	- Le don croisé _____	58
- Le transfert des embryons _____	34	- Le don partagé _____	58
- Les risques associés au traitement _____	34	- Le don et l'insémination post-mortem _____	59
- Les programmes de don d'ovules _____	34	- Le don d'embryons _____	62
La pratique _____	35	La prévention et l'éducation : agir en amont de la procréation assistée _____	63
- Le profil des receveuses _____	35	CHAPITRE 3 : LA GESTATION POUR AUTRUI : MAINTENIR LE <i>STATU QUO</i> JURIDIQUE _____	68
- Le profil des donneuses _____	37	L'encadrement juridique _____	70
		Le contexte de la pratique _____	72
		Les enjeux éthiques _____	74
		Le statut de l'enfant _____	75
		Le développement de l'enfant _____	78
		L'accès aux origines _____	80
		La santé des femmes _____	81
		L'autonomie des femmes _____	82
		La non-commercialisation du corps et la non-instrumentalisation des personnes _____	83
		La reproduction outre-frontière _____	84

CHAPITRE 4 : LE DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE (DPI) : UNE PRATIQUE À ENCADRER POUR ÉVITER LES DÉRIVES	88
La technique : deux objectifs principaux	90
L'encadrement normatif	93
Réflexions générales à propos du recours au DPI	101
Le changement de sens de la procréation assistée	102
La lourdeur et les risques de la procédure	103
Le caractère novateur et l'évaluation des risques	104
Les valeurs mises en question par le diagnostic préimplantatoire (DPI)	108
La santé et le bien-être de l'enfant	108
La dignité de l'enfant	109
- La non-instrumentalisation de l'être humain	109
- Le respect de la liberté symbolique	109
L'autonomie reproductive	111
L'égalité entre les personnes	113
La pratique et ses enjeux éthiques	115
Le diagnostic qui vise à augmenter les chances de succès de la procréation assistée	115
Le diagnostic qui vise la santé de l'enfant	118
- Le diagnostic des maladies monogéniques	118
- Le diagnostic d'embryons porteurs hétérozygotes de gènes d'une maladie récessive	125
- Le diagnostic des gènes de susceptibilité	126
Le diagnostic qui vise la santé ou le bénéfice d'un tiers	127
Le diagnostic qui vise des raisons non médicales	132
- La naissance d'enfants atteints d'incapacités	132
- Le choix du sexe	134
- Le choix de caractéristiques spécifiques	134
CONCLUSION	138
GLOSSAIRE	142
BIBLIOGRAPHIE	150

ANNEXES	166
Annexe 1 – Critères de recrutement et de sélection des donneurs de sperme	166
Annexe 2 – Statistiques canadiennes pour l'année 2005	177
Tableau 1.	
Résultats des principales techniques de PA utilisées	177
Tableau 2.	
Comparaisons entre grossesses simples et multiples	178
Tableau 3.	
Résultats des grossesses cliniques et des naissances selon l'âge de la mère pour les trois procédures de PA les plus communes	179
Tableau 4.	
Taux de grossesses cliniques selon la procédure de transfert d'embryons et taux de naissances multiples selon le nombre d'embryons implantés dans des cycles de FIV + ICSI	180
Tableau 5.	
Taux d'embryons transférés lors d'une FIV	181
Annexe 3 – Tableau comparatif des pratiques de procréation assistée autorisées, selon les pays	182
Annexe 4 – Schéma des probabilités dans la transmission des gènes	187
Annexe 5 – La médication pour la FIV	188
LES ACTIVITÉS DE CONSULTATION DE LA COMMISSION ET LES TRAVAUX RÉALISÉS À CONTRAT	190
LES MEMBRES DE LA COMMISSION	192



LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ACP

Amplification en chaîne par polymérase

AI

Auto-insémination

ART

Assisted reproductive technology

CCNE

Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé (France)

C.c.Q.

Code civil du Québec

DPI

Diagnostic préimplantatoire

DPN

Diagnostic prénatal

FAD

Forme familiale autosomique dominante
de la maladie d'Alzheimer

FIV

Fécondation *in vitro*

FSH

Hormone folliculostimulante
(*follicle-stimulating hormone*)

GDT

Le grand dictionnaire terminologique

GNRH

Gonado-libérine (*gonatropin-releasing hormone*)

GPA

Gestation pour autrui

HCG

Gonadotrophine chorionique humaine
(*human chorionic gonadotropin*)

HFEA

Human fertilisation and embryology authority
(Royaume-Uni)

HLA

Human leukocyte antigens
(antigènes des leucocytes humains)

IA

Insémination artificielle

IAC

Insémination artificielle avec le sperme du conjoint

IAD

Insémination artificielle avec le sperme d'un donneur

ICSI

Injection intracytoplasmique de sperme
(*intracytoplasmic sperm injection*)

IIU

Insémination intra-utérine

ITS

Infections transmissibles sexuellement

LH

Hormone lutéinisante (*luteinizing hormone*)

MIV

Maturation *in vitro*

PA

Procréation assistée

PGD

Preimplantation genetic diagnosis
(diagnostic préimplantatoire)

PGS

Preimplantation genetic screening
(dépistage préimplantatoire)

PMA

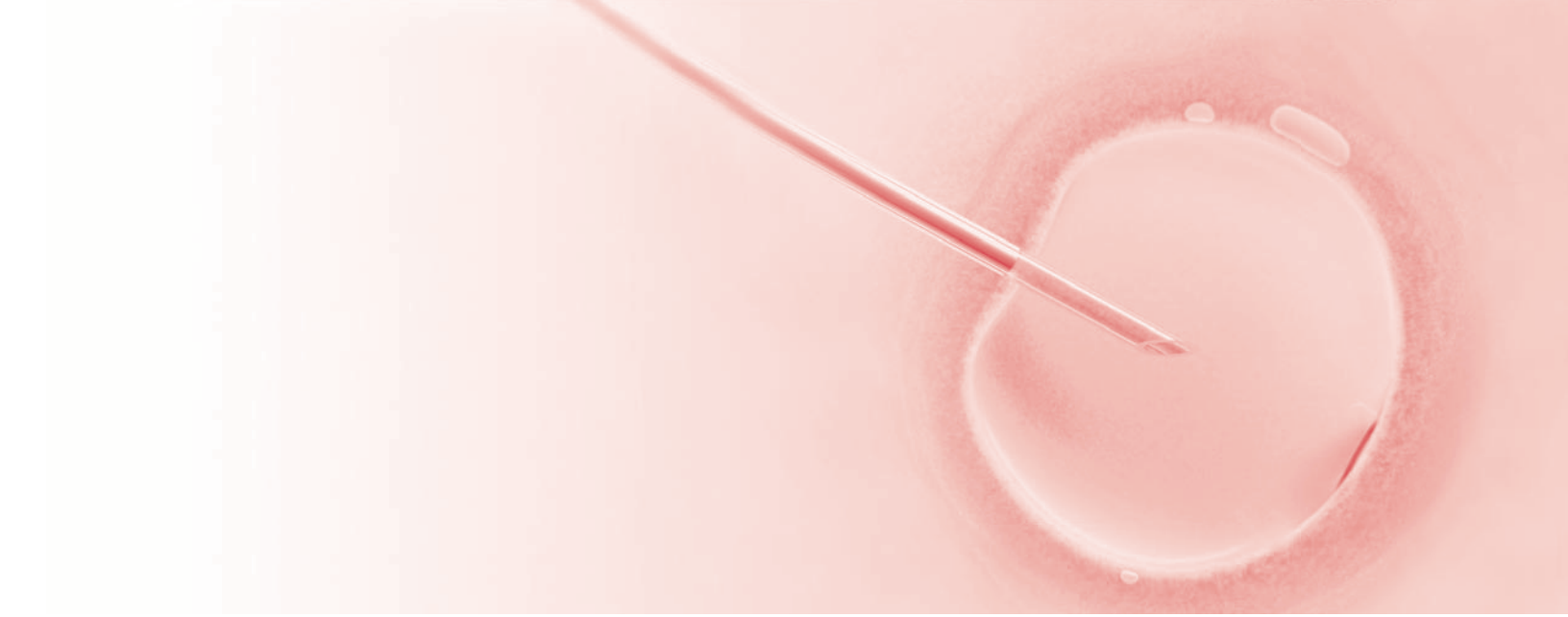
Procréation médicalement assistée

SHO

Syndrome d'hyperstimulation ovarienne

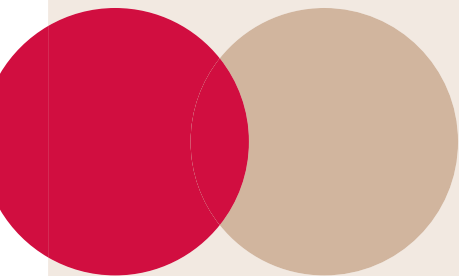
SO

Stimulation ovarienne





RÉSUMÉ ET RECOMMANDATIONS



RÉSUMÉ ET RECOMMANDATIONS

Les thématiques liées aux débuts comme à la fin de la vie ne laissent personne indifférent. La procréation assistée (PA) ne fait pas exception à cette tendance. Si elle soulève les passions et les débats, c'est probablement parce qu'elle suscite des sentiments profonds et qu'elle touche à une sphère de la vie humaine très chargée en émotions et en symboles. Or, pour faire une analyse lucide de cette question sur le plan éthique, il faut aussi porter un regard plus détaché, plus rationnel sur les pratiques en cours ou qui pourraient avoir cours dans un avenir rapproché. Un des défis que la Commission a dû relever dans le présent avis réside justement dans un équilibre à rechercher entre le cœur et la raison.

Elle aborde les questions que lui a soumises le ministre de la Santé et des Services sociaux en procédant à une « analyse approfondie des enjeux éthiques et des valeurs de la société qui y sont reliés » en matière de PA. En raison du mandat qui lui a été confié, la réflexion de la Commission s'inscrit dans une visée précise : alimenter les travaux déjà amorcés au

ministère de la Santé et des Services sociaux et présenter les considérations éthiques liées à trois pratiques : le don de gamètes et le don d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire (DPI).

D'entrée de jeu, deux remarques préliminaires s'imposent ; elles ont accompagné les réflexions de la Commission tout au long du processus menant à la production du présent avis. Tout d'abord, la Commission estime que l'adoption d'enfants constitue une alternative à considérer, au même titre que la procréation assistée, lorsqu'une personne éprouve des difficultés à procréer de manière naturelle. En outre, la Commission considère qu'il n'existe pas de « droit à l'enfant » et que, par conséquent, l'État n'est pas tenu d'accéder à toutes les demandes des citoyennes et des citoyens en matière de procréation assistée.

LE CONTEXTE DE LA PROCRÉATION ASSISTÉE

L'expression « procréation assistée » fait référence aux diverses formes de soutien apporté à la reproduction humaine par des techniques médicales ou pharmaceutiques, ou par des manipulations en laboratoire qui tentent de pallier les problèmes d'infertilité de couples hétérosexuels, ou l'impossibilité de procréer naturellement dans le cas des couples homosexuels ou des femmes seules. Ces techniques permettent également à des couples fertiles pour lesquels il existe un risque de transmission d'une maladie grave, génétique ou virale, de tenter d'avoir des enfants qui n'en seront pas atteints.

La procréation assistée comporte notamment les activités suivantes : la stimulation ovarienne, le prélèvement, le traitement, la manipulation *in vitro* et la conservation de gamètes humains, l'insémination artificielle avec le sperme du conjoint ou celui d'un donneur, le diagnostic préimplantatoire, la conservation et le transfert d'embryons humains.

De plus en plus perçues comme des procédures de routine, sécuritaires et efficaces, ces pratiques ne sont cependant pas sans risques. Mais, plus fondamentalement, la procréation assistée vient bouleverser nos repères symboliques, nos représentations de la famille et de la parenté, de l'enfant, de l'être humain et de sa valeur intrinsèque.

De l'adultère au désir d'enfant ou au droit à l'enfant

D'abord explorée comme une démarche expérimentale en biologie au XVIII^e siècle en vue de pallier l'infertilité masculine, la PA a continué à se développer de manière discrète au sein de la pratique médicale. Dès son apparition, cette forme d'assistance technique à la procréation a soulevé des questions d'ordre moral, particulièrement au regard de la morale sexuelle.

Parce que le recours à un tiers pour concevoir un enfant pouvait être perçu comme une forme d'adultère, les médecins se sont dotés de moyens techniques qui ont fait en sorte que la pratique médicale ne puisse être assimilée à des conduites sexuelles moralement inacceptables. C'est la notion d'indication médicale qui semble avoir permis d'opérer une transition entre les demandes considérées comme socialement et moralement acceptables et les demandes susceptibles de déstabiliser la vie sociale et l'équilibre affectif et psychique des individus.

C'est précisément à partir de la notion d'indication médicale que les législateurs ont formulé des repères normatifs qui ont servi à la préparation des textes de lois et d'encadrement de la pratique. Cette notion n'est plus aujourd'hui la principale justification de l'accès aux techniques de PA et l'accès aux techniques de procréation assistée n'est plus seulement lié à un diagnostic d'infertilité, mais repose, de manière plus large, sur le désir d'avoir un enfant. Graduellement, le désir d'enfant tend à vouloir se transformer en un « droit à l'enfant », et comporte donc le droit d'utiliser tous les moyens possibles afin d'en bénéficier.

De nos jours, la PA occupe une place reconnue et institutionnalisée qui a permis à de nombreuses personnes de réaliser ce désir. Qui plus est, elle est devenue une activité lucrative majeure dans plusieurs pays et qui s'est déployée en grande partie grâce au développement de techniques nouvelles, à l'émergence de nouvelles valeurs sociétales et à des changements sociaux.

Des techniques aujourd'hui plus efficaces, mais qui comportent aussi des risques

Les interventions pratiquées dans les activités cliniques de procréation assistée sont très diversifiées ; elles dépendent de la cause d'infertilité ou de stérilité qui empêche la conception d'un enfant, ou du désir d'enfant chez des personnes qui n'ont pas de problème de fertilité, mais qui ne peuvent procréer de façon naturelle.

Ces techniques comportent certains risques. Le plus important est la grossesse multiple qui constitue un risque pour la santé de la mère, des fœtus et des enfants qui naîtront éventuellement, quelle que soit la technique de procréation utilisée. D'autres risques comprennent ceux qui sont associés à la stimulation ovarienne, au stress et à la frustration qui accompagnent une technologie aussi complexe, les risques psychologiques résultant de l'incapacité de procréer et les risques pour les enfants (peu documentés à ce jour).

Par delà l'indication médicale : l'évolution du concept de famille et sa transposition dans l'ordre juridique

Afin de mieux saisir les tendances générales des modes selon lesquels une société se reproduit, il faut se demander quelles caractéristiques doit présenter une famille pour être considérée comme telle à l'intérieur d'une communauté ou d'un groupe. Actuellement, si la famille nucléaire traditionnelle (un homme, une femme et leurs enfants) n'est plus le seul modèle socialement accepté, il n'en demeure pas moins le modèle dominant.

Toutefois, depuis 2002, la PA est devenue une avenue envisageable pour les femmes seules ou les couples homosexuels qui souhaitent avoir un enfant sans avoir recours à l'adoption, tout en étant biologiquement liés à l'enfant et sans présenter de problème de fertilité. Désormais, il est donc possible de considérer que la PA constitue un mode d'établissement de la filiation, à part entière et autonome.

Concernant plus spécifiquement l'encadrement des activités cliniques de PA, le Parlement fédéral du Canada a adopté la *Loi sur la procréation assistée et la recherche connexe* en mars 2004. Cette loi interdit un certain nombre de pratiques et vient encadrer celles qui sont considérées comme légales. En décembre 2004, le gouvernement du Québec a demandé l'avis de la Cour d'appel du Québec sur la constitutionnalité de cette loi fédérale, au motif qu'elle excédait la compétence législative du Parlement du Canada et qu'elle empiétait sur le pouvoir des provinces de légiférer en matière de santé. La Cour d'appel a invalidé les dispositions faisant l'objet du renvoi dont elle avait été saisie. Cette décision a elle-même fait l'objet d'un pourvoi devant la Cour suprême du Canada dont la décision devrait être rendue sous peu.

Entretemps, le ministre de la Santé et des Services sociaux a présenté un projet de loi visant à encadrer les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée en avril 2009, qui a été adopté par l'Assemblée nationale. La *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée* a été sanctionnée le 19 juin 2009.

Les éléments exposés précédemment mettent en évidence le fait que le développement des techniques de procréation assistée offertes au Québec n'est pas le seul élément permettant d'expliquer l'essor récent du recours à la PA; un ensemble de facteurs qui se sont succédé sur plusieurs années y ont également contribué. Le développement d'une pratique médicale qui soulève des questions concernant des aspects aussi importants que la représentation sociale de la filiation, le souci de protéger les personnes qui font appel aux techniques de procréation assistée et les enfants qui en naîtront nécessite une réflexion éthique approfondie pour guider l'action des acteurs concernés. La première question qu'aborde la Commission en ce sens est celle du don de gamètes et du don d'embryons.

LE DON DE GAMÈTES ET LE DON D'EMBRYONS : CONJUGUER LES INTÉRÊTS DES ACTEURS CONCERNÉS

Afin de mieux cerner les enjeux et les valeurs qui sous-tendent la participation de personnes tierces à un projet parental, la Commission s'est intéressée aux pratiques cliniques et à ce qu'elles impliquent pour ces dernières.

Les pratiques cliniques

Lorsqu'elles font appel à la contribution d'un tiers au projet parental, les personnes infertiles se soumettent à un certain nombre d'exigences qui présentent plusieurs similarités. Les donneurs de gamètes et les femmes qui reçoivent un tel don (sperme ou ovules) doivent préalablement subir des examens médicaux de base qui permettent, entre autres, d'évaluer l'état de santé de chacune des personnes concernées. En plus des bilans médicaux, une évaluation psychosociale a également lieu et les femmes receveuses doivent remplir un formulaire de consentement qui fournit des informations importantes sur la technique proposée.

Le don de sperme

L'évolution des pratiques entourant l'insémination avec sperme de donneur est en grande partie liée à la mise au point de techniques de conservation du sperme. En effet, le sperme frais se conserve à peine une heure à température ambiante. Or, une technique appelée cryoconservation permet désormais de le congeler indéfiniment dans l'azote liquide. Cette technique a permis la constitution de banques de sperme.

L'insémination artificielle (IA) désigne toutes les formes d'insémination réalisées sans rapports sexuels. Il y a trois catégories principales d'IA, selon que le sperme frais, le sperme du conjoint ou celui d'un donneur (IAD) est utilisé.

Le profil des receveurs

Les cliniques offrent la possibilité à des personnes dont l'infertilité est démontrée médicalement d'avoir accès à un don de sperme. Les couples hétérosexuels, les femmes seules et les couples d'homosexuelles y ont accès.

Pour l'année 2007, selon des données qui ont été fournies à la Commission par l'une des cliniques consultées, environ 50 % des dons de sperme ont été utilisés pour pallier une indication médicale ou une infertilité inexpliquée. L'autre partie des dons est allée à des femmes qui en ont fait la demande pour des raisons personnelles ou sociales (environ 40 % pour des femmes homosexuelles et 10 % pour des femmes seules).

Le profil des donneurs

Les donneurs potentiels doivent être âgés de 18 à 40 ans, avoir une vie sexuelle stable (un seul partenaire sexuel au cours des six derniers mois), être en bonne santé physique et mentale, et savoir qui sont leurs parents biologiques afin de connaître leurs antécédents médicaux.

Les résultats

Au Québec, la seule clinique consultée qui gère une banque de sperme et qui en fait la distribution par l'entremise des cliniques de fertilité de la province, estime à 1 600 le nombre d'enfants nés d'un don de sperme au cours des dix dernières années. La grande majorité de ces dons a été utilisée dans les programmes d'insémination artificielle (98 %) plutôt que dans les programmes de FIV (2 % seulement). Les cliniques consultées indiquent que les techniques de procréation assistée utilisant le don de sperme présentent sensiblement les mêmes résultats que les programmes d'insémination intra conjugale.

Le don d'ovules

Le recours au don d'ovules est habituellement proposé aux femmes qui n'ont pas d'ovaires, qui souffrent d'insuffisance ovarienne, qui ont vécu une ménopause précoce ou qui sont trop âgées pour procréer de manière naturelle. Pour permettre la fécondation entre un spermatozoïde du conjoint et l'ovule issu d'un don, il faut nécessairement recourir à une fécondation *in vitro*. Contrairement au don de sperme, le don d'ovules requiert davantage de temps de la part de la donneuse. En effet, cette dernière doit subir une partie du protocole de FIV, soit la prise de médicaments visant à réguler et à stimuler la production d'ovules avant leur prélèvement.

Le profil des receveuses

D'une manière générale, les femmes qui ont recours au don d'ovules le font en raison de leur âge (la production d'ovules diminuant avec l'âge), parce qu'elles vivent une ménopause précoce ou parce qu'elles ont subi plusieurs échecs en fécondation *in vitro* avec l'utilisation de leurs propres ovules.

Le profil des donneuses

Pour la très grande majorité d'entre elles, les donneuses d'ovules sont recrutées par les demandeurs. Elles doivent être âgées de 18 à 35 ans, ne pas présenter les critères d'exclusion en vigueur dans les cliniques de fertilité, être en bonne santé et être principalement animées d'une motivation altruiste. Le psychologue ou l'infirmière qui rencontre une donneuse d'ovules potentielle cherche à comprendre les motivations profondes qui l'habitent, sa compréhension des risques et ses sentiments face au fait que vivra bientôt un enfant dont elle ne sera jamais la mère sociale.

Le don d'embryons

Au Canada, le don d'embryons est une pratique très rare. Une seule clinique disposerait d'un programme de don d'embryons. Au Québec, le don d'embryons n'existe pas encore, mais au moins une clinique envisage de créer un tel programme.

Les gens sont généralement peu enclins à donner leurs embryons lorsqu'ils sont en pleine démarche de procréation. Ils préfèrent les garder dans une banque d'embryons congelés et les détruire ou les donner à la recherche une fois que leur projet d'enfant est réalisé. De plus, prendre une décision quant aux embryons surnuméraires représente pour plusieurs couples une épreuve difficile sur le plan émotionnel.

Les valeurs en jeu

La Commission a identifié le bien-être de l'enfant, la dignité de la personne humaine, l'égalité, l'autonomie reproductive et la vie privée comme les principales valeurs mises en question par le don de gamètes et d'embryon.

Le bien-être de l'enfant relève de la responsabilité de tous les acteurs et implique que l'enfant issu de la PA dispose de chances égales à celles des enfants conçus naturellement en ce qui a trait à son développement physique et psychologique.

La valeur de dignité humaine, que sous-tend le principe selon lequel la personne humaine doit être considérée comme une fin en soi et non pas comme un moyen pour arriver à une fin, exclut toutes formes d'instrumentalisation, de réification et de commercialisation du corps humain, de ses tissus, de ses organes et de ses produits.

En matière d'égalité, l'attention de la Commission a été retenue par les inégalités que cause la loi québécoise entre les couples gais et lesbiens, entre hommes et femmes et entre femmes. D'une part, les couples de femmes lesbiennes peuvent recourir à l'IAD, alors que la coparentalité, qui permettrait à un couple d'homosexuels d'avoir un enfant avec un couple de femmes homosexuelles, est écartée par le législateur québécois. D'autre part, un projet parental peut être formé par une femme seule qui décide de recourir à un donneur de sperme, l'équivalent masculin n'étant pas possible puisqu'il faudrait qu'un homme seul ait recours à une mère porteuse, une pratique illicite selon la loi au Québec. Par ailleurs, en permettant à une femme homosexuelle de devenir mère sans donner naissance, la loi crée une inégalité entre les femmes lesbiennes et les femmes hétérosexuelles. En effet, lorsque des femmes hétérosexuelles ne peuvent porter d'enfants, elles ne peuvent aspirer au titre de mère, la mère étant celle qui donne naissance à l'enfant. À ces inégalités, s'ajoute celle consignée dans le Code civil du Québec entre les enfants adoptés et les enfants issus d'un don, les premiers ayant la possibilité d'accéder à des informations sur leurs parents biologiques dès l'âge de 14 ans alors que cette possibilité est interdite aux seconds.

L'autonomie reproductive peut être définie comme la capacité d'une personne ou d'un couple de décider en toute indépendance de se reproduire ou non et de choisir les moyens pour le faire. Paradoxalement, l'autonomie reproductive peut supposer qu'un couple ou une personne aura besoin d'une tierce personne ou d'une technique médicale pour réaliser son projet parental. Mais si la liberté de choix et l'autonomie sont des valeurs reconnues par la société québécoise, elles doivent aussi pouvoir être conciliées avec d'autres valeurs telles que la dignité humaine, le bien-être et la santé des femmes et des enfants.

Le respect de la vie privée peut être défini comme le droit de pouvoir contrôler l'information qui nous concerne et la protection de cette information. Ainsi, cette notion suppose une liberté reconnue aux individus de garder confidentielles certaines informations les concernant. Mais le respect de l'identité en tant que composante du droit à la vie privée comprend aussi le droit pour l'enfant d'avoir accès à ses origines.

Les enjeux éthiques

La contribution d'un tiers à un projet parental par l'entremise d'un don de gamètes ou d'un don d'embryons soulève des enjeux de deux ordres. Le premier concerne le développement de l'enfant issu d'un tel don. Cet enjeu renvoie à l'influence du lien génétique par rapport au lien social et à l'accès de l'enfant à ses origines, en relation avec le respect de la vie privée de ses parents et le droit à l'anonymat des donneurs. Le deuxième enjeu renvoie à la notion de dignité de la personne humaine, à la commercialisation du corps humain et de ses produits et à l'instrumentalisation de l'être humain.

Le développement des enfants issus d'un don

Peu d'études sur le devenir des enfants issus d'un don permettent de jeter un éclairage sur les liens qu'ils entretiennent avec leurs parents et avec les donneurs et donneuses possiblement impliqués. En effet, les premières études sur les enfants nés de la PA ont été menées essentiellement dans une perspective épidémiologique. Si des données commencent à paraître sur le plan somatique, peu d'analyses portent sur le lien psychique et sur les interactions parents-enfants.

Les liens de filiation: quelle importance faut-il donner à la génétique?

Le lien social entre les parents et l'enfant est une composante majeure de la problématique entourant la PA. Des pratiques comme l'adoption ou la reconstitution des familles à la suite d'une séparation ou d'un divorce ont modifié la structure de la famille nucléaire traditionnelle et donné une importance grandissante à la filiation sociale.

Pourtant, pour avoir un enfant « bien à eux », les couples ou les personnes seules sont prêts à utiliser des moyens de plus en plus perfectionnés ou à faire intervenir une tierce personne dans leur projet parental sans pour autant que soit reconnu cet apport. Le désir d'avoir un enfant qui leur soit biologiquement lié peut pousser certaines personnes à tout tenter en ce sens.

Pourquoi les gens recherchent-ils une filiation génétique? D'où vient donc cette importance qui semble prendre de plus en plus d'ampleur au fur et à mesure que les techniques de procréation se développent? Une hypothèse est que le développement de la technique pousse les gens à valoriser le lien génétique par rapport au lien social. L'utilisation des techniques de PA disponibles ferait donc en sorte que les personnes incapables de réaliser leur désir d'enfant puissent désormais aller au bout de toutes les possibilités afin d'avoir un enfant « à eux ».

Aussi, tel que mentionné aux articles 41 et 42 de la *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, la Commission est d'avis que des études scientifiques sur le développement physique et psychologique des enfants issus de la PA ainsi que sur la santé physique et psychologique des femmes qui participent à des protocoles de FIV doivent être entreprises.

C'est pourquoi la Commission recommande:

Recommandation n° 1

- Que le ministre de la Santé et des Services sociaux confie à l'Institut national de santé publique (INSPQ) le mandat d'établir un mécanisme centralisé de collecte de données dénominalisées pour des fins de surveillance du développement des enfants issus de la procréation assistée, ainsi que de la santé des personnes ayant participé à la procréation assistée;
- que cette banque de données soit accessible aux responsables de la santé publique sur la base d'un plan de surveillance et aux chercheurs dont les projets de recherche ont été approuvés par les instances compétentes, notamment un comité d'éthique de la recherche.

L'accès aux origines: faut-il lever ou non l'anonymat ?

Au Québec, le don de gamètes est en principe anonyme. Les donneurs de gamètes n'ont aucun droit ni obligation à l'endroit des enfants conçus à partir de leurs gamètes. Par contre, certains mécanismes permettent de concilier l'anonymat des donneurs avec la nécessité, pour l'enfant, d'obtenir des informations à son sujet. C'est le cas notamment des informations à caractère médical, dont la connaissance peut être nécessaire à la préservation de la vie et de la santé de l'enfant.

Mais l'anonymat qui privilégie le respect de la vie privée des donneurs et le secret qui peut entourer les circonstances de la naissance de l'enfant prive, par le fait même, ce dernier de la possibilité d'avoir accès à ses origines. Pour plusieurs, le risque de dévoilement dans des circonstances inappropriées du secret entourant la naissance des enfants issus de dons, et l'impossibilité juridique pour ces enfants d'avoir accès à des renseignements qui les concernent, entrent en conflit avec la construction de l'identité, le bien-être de l'enfant et son sentiment d'appartenance à la famille.

La Commission reconnaît que, dans certains cas, en raison du contexte familial et culturel dans lequel évolue l'enfant, la révélation n'est pas toujours dans son intérêt, mais elle estime nécessaire que les cliniques de fertilité offrent systématiquement à leurs clients une forme de counseling pour les aider à prendre une décision éclairée sur la pertinence d'informer l'enfant au sujet des circonstances entourant sa naissance. À cet égard, les conseillers devraient clairement souligner les effets potentiels du secret sur l'enfant et l'ensemble de la famille.

La Commission est d'avis qu'il faut veiller à l'atteinte d'un équilibre des intérêts en présence et qu'il importe de donner préséance au bien-être de l'enfant et d'éviter de créer une inégalité entre les enfants adoptés et ceux issus de la procréation assistée. Elle croit qu'une sage décision serait de procéder par étape.

Considérant qu'il est préférable de laisser d'abord aux donneurs et aux donneuses de gamètes la possibilité de briser l'anonymat concernant leur don plutôt que de proposer d'emblée une levée complète de l'anonymat, la Commission recommande:

Recommandation n° 2

- Que le gouvernement du Québec amende le Code civil du Québec pour résoudre l'inégalité de droit entre les enfants adoptés et les enfants issus de dons quant à l'accès à leurs origines en appliquant les mêmes pratiques qu'en matière d'adoption;
- qu'un counseling approprié s'inscrivant dans un cadre normatif qui ne relève plus de l'autorégulation soit offert de façon systématique. Un tel counseling devrait s'adresser tant aux donneurs de gamètes qu'aux personnes qui feront appel à un don de gamètes ou d'embryons afin de les sensibiliser à l'importance pour l'enfant de connaître ses origines et aux répercussions de la levée de l'anonymat.

Le respect de la dignité de tout être humain

Bien que la dignité humaine soit un concept flou et difficile à définir, il n'en constitue pas moins un concept autour duquel s'articulent les valeurs qui sont au cœur des sociétés démocratiques dont fait partie la société québécoise. À cet égard, et dans une perspective éthique, le don de gamètes soulève la question de l'instrumentalisation de la personne.

La non-commercialisation du corps humain et de ses produits

La Commission rejette d'emblée l'idée de remettre en question le principe de la non-commercialisation du corps humain, consacré par la loi. Cependant, l'altruisme ne semble pas constituer une motivation suffisante pour attirer des donneurs et des donneuses de gamètes en quantité suffisante pour répondre aux besoins des personnes infertiles. Différentes méthodes font alors intervenir une certaine forme d'échange d'argent dans le don de gamètes. La Commission en retient trois aux fins d'une analyse plus approfondie dans son avis, soit la rémunération, la compensation et le remboursement des dépenses.

Il est apparu difficile à la Commission de trancher sur cette question en apparence toute simple. En effet, il peut sembler de prime abord évident que la non-commercialisation du corps humain et de ses produits devrait avoir préséance sur toute autre considération. Or, la valeur d'équité touche diverses facettes de la problématique à des degrés variables et transforme la réflexion en véritable dilemme. S'y ajoute la préoccupation que partage la Commission avec les couples ou les personnes seules qui souhaiteraient bénéficier d'un don de gamètes et qui sont en quelque sorte pénalisés par le manque de gamètes disponibles pour répondre à leurs besoins. Ainsi, en plus de la rémunération (qui est déjà interdite), faut-il interdire la compensation forfaitaire, au risque de créer une iniquité entre les donneuses d'ovules et les donneurs de sperme? Faut-il au contraire permettre cette compensation, au risque de créer une iniquité entre les donneuses mieux nanties et celles qui le sont moins? Est-il acceptable d'interdire une pratique susceptible de faire augmenter le nombre de donneurs et de donneuses de gamètes, ce qui contribuerait possiblement à pallier la rareté de gamètes?

Malgré tout, la Commission est d'avis qu'il ne faut pas tout rembourser ou tout compenser, le don étant un choix personnel qui exige une bonne dose d'altruisme. Compte tenu qu'il s'agit de produits du corps humain, la rareté ne doit pas être un motif pour justifier le recours à des incitatifs pécuniaires. Une analyse des risques et bénéfices démontre que la seule rareté des gamètes (et les bénéfices d'une plus grande disponibilité de gamètes en cas de rémunération ou de compensation plus significative du don) n'est pas une raison suffisante au regard des risques que pourrait engendrer la rémunération ou une compensation excessive du don de gamètes (risques d'exploitation, de discrimination, de commercialisation du corps humain, risques pour la santé des femmes, etc.). Le remboursement des dépenses encourues sur présentation de reçus permettrait d'attirer des gens réellement intéressés par l'idée d'aider les personnes infertiles. De plus, une telle pratique évite aux donneurs de déboursier de l'argent pour effectuer leur don, tout en reconnaissant le geste posé.

Il serait possible d'envisager la mise sur pied d'une banque gérée par un organisme central, à l'image d'Héma-Québec par exemple, qui pourrait s'occuper de la gestion des dons de gamètes faits sur le territoire québécois et, en cas de pénurie, obtenir du sperme provenant d'ailleurs.

Considérant que le don est fondé sur l'altruisme et que la non-commercialisation du corps humain est un principe inviolable, la Commission recommande :

Recommandation n° 3

Que le ministre de la Santé et des Services sociaux mette sur pied un organisme chargé d'encadrer les pratiques des cliniques agréées en matière d'entreposage des gamètes et des embryons, de recrutement, de remboursement des dépenses et de traçabilité des donneurs et des donneuses de gamètes, et de sensibilisation de ces derniers aux risques et responsabilités associés au geste qu'ils posent.

La non-instrumentalisation des personnes

Y a-t-il une obligation sociétale de satisfaire à tout prix le désir d'enfant des personnes infertiles? C'est la question principale que la Commission s'est posée en matière de sélection des donneurs de gamètes par les cliniques et les parents. Elle s'est aussi demandée en quoi cette sélection pouvait entraîner une instrumentalisation des personnes.

Sur le plan de l'éthique, tenter de déterminer un maximum de caractéristiques pour l'enfant à venir pourrait entraver sa liberté symbolique, soit celle de naître pour lui-même, comme un être unique qui porte son propre projet. Dès lors, il ne s'agit plus d'avoir un enfant en santé, mais un enfant avec des caractéristiques déterminées qui répondent aux attentes des futurs parents. Aux États-Unis, on trouve des « catalogues » de donneurs de sperme dans lesquels les futurs parents choisissent un donneur en fonction d'un pedigree qui leur convient (scolarité, apparence physique, aptitudes artistiques ou sportives, etc.). Cette pratique donne à penser que l'enfant est un produit de consommation, un objet personnalisable au gré des désirs des parents.

Pour la Commission, une telle pratique est inacceptable et relève d'une instrumentalisation de l'enfant à venir.

Considérant qu'il faut éviter le développement de pratiques assimilables à la création d'un « bébé à la carte » au moyen de la sélection des donneurs de gamètes, et considérant également que, dans les conditions actuelles, le secret des origines est maintenu et que l'appariement minimal des caractéristiques physiques avec le père ne présente pas de risques pour l'enfant et peut même favoriser son intégration dans la famille et la société, la Commission recommande :

Recommandation n° 4

Que les seuls critères admissibles pour la sélection des donneurs, outre les critères médicaux, soient des critères physiques en vue de l'appariement avec l'un des parents intentionnels dans le cas où le bien-être de l'enfant semble le justifier.

L'offre de gamètes aux personnes infertiles

Bien que la Commission privilégie l'intérêt de l'enfant et la dignité du corps humain et de ses produits, elle tient à considérer cinq solutions possibles pour atténuer l'effet d'une éventuelle levée (partielle ou complète) de l'anonymat et les répercussions de la gratuité du don de gamètes sur l'offre qui en est faite aux personnes infertiles : le don dirigé, le don croisé, le don partagé, le don post-mortem et le don d'embryons.

Le don dirigé de gamètes

Dans le cas du don dirigé, le couple ou la femme seule recrute une donneuse (sœur, amie, collègue, etc.) qui fournira ses propres ovules. Ce type de don n'est donc pas anonyme. De là un certain nombre de préoccupations d'ordre éthique : les donneuses risquent-elles de subir la pression de leur entourage afin de les inciter à donner ? Comment s'assurer qu'il n'y a pas d'échange d'argent entre les personnes concernées ? De plus, les couples ou les femmes receveurs peuvent craindre que la donneuse ne s'immisce dans la grossesse ou qu'elle ne s'attache trop à l'enfant, voire qu'elle ne lui révèle un jour son statut. À l'inverse, il existe des cas où le don a plutôt renforcé les liens entre la donneuse et la receveuse ou les receveurs. La Commission considère que le don dirigé de gamètes est acceptable dans la mesure où les donneurs et receveurs bénéficient d'un counseling approprié afin de pouvoir prendre une décision éclairée.

Le recours à des dons provenant de la famille soulève plusieurs questions d'éthique, notamment celle des répercussions de cette pratique sur les fondements sociologiques et anthropologiques de la parentalité, voire sur l'identité des individus. Deux scénarios sont possibles : le don intragénérationnel et le don intergénérationnel.

Un don intragénérationnel fait référence au don de gamètes effectué entre parents en ligne collatérale, c'est-à-dire entre deux membres de la fratrie ou de la famille élargie. La Commission est d'avis que les dons intragénérationnels nécessitent un counseling approprié afin de s'assurer qu'aucune pression familiale n'est faite sur les donneurs potentiels et que chacune des parties au don comprend bien les risques émotifs qui y sont reliés, notamment en raison du réaménagement des liens de filiation.

Le don intergénérationnel, quant à lui, est loin de faire l'unanimité. Parce qu'il s'agit d'un don de gamètes ou d'embryons entre deux générations d'une même famille, il est source d'un malaise important relatif à l'aspect incestueux qu'il présente. D'ailleurs, une majorité d'auteurs qui traitent du don de gamètes d'un point de vue sociologique ou anthropologique utilise cet argument à l'égard de ce type de don.

L'existence de pressions familiales constitue aussi un élément majeur de cette problématique. Il peut y avoir des pressions sur la mère pour donner ses ovules à sa fille (par culpabilité ou sens du devoir) ; une fois la possibilité offerte, le retour en arrière peut paraître impossible.

Par ailleurs, les dons dirigés intergénérationnels pourraient avoir des conséquences émotives sérieuses pour les enfants en raison de la confusion causée dans les relations familiales. De plus, il y a une transgression du temps et des générations étant donné que la mère peut être, en quelque sorte, la grand-mère, la tante ou la sœur de l'enfant qui sera ainsi conçu. Théoriquement, une femme pourrait ainsi porter son propre frère, dans le cas d'un don d'embryons dirigé (c'est-à-dire un couple qui aurait conservé des embryons congelés à la suite de traitements de fertilité pourrait donner ses embryons surnuméraires à sa fille). La situation inverse pourrait aussi se produire, c'est-à-dire que des femmes plus âgées utiliseraient les ovules de leur fille.

Considérant que le don dirigé de gamètes intragénérationnel peut être acceptable s'il est bien encadré, mais que le don dirigé intergénérationnel met en péril le bien-être des enfants qui en seraient issus, la Commission recommande :

Recommandation n° 5

- Que le don de gamètes intragénérationnel soit pratiqué dans un contexte qui élimine toute situation de consanguinité;
- que les personnes impliquées dans un don de gamètes intragénérationnel reçoivent un counseling approprié leur permettant de bien évaluer les répercussions possibles sur les liens filiaux et leur propre relation avec le donneur ou la donneuse ainsi que les relations futures entre le donneur ou la donneuse et l'enfant;
- que les dons intergénérationnels soient interdits sur la base de la transgression du temps et des générations.

Le don croisé

Le don croisé ressemble au don dirigé à la différence que la donneuse ne fournit pas ses ovules au couple ou à la personne qui l'a recrutée. Elle sera plutôt jumelée à un autre couple ou à une personne seule qui a aussi recruté une donneuse. La Commission considère que le don croisé est acceptable avec un counseling approprié.

Le don partagé

Le programme de don partagé vise à convaincre les femmes et les couples qui ne peuvent pas se permettre de payer leur traitement de donner une partie de leurs ovules en échange d'une réduction des coûts du traitement. La question suivante se pose alors : le partage des coûts peut-il constituer une forme de pression, voire de commercialisation ?

Le don partagé n'est pas contraire à l'intérêt de l'enfant, mais présente peu d'intérêt dans la mesure où les premiers cycles de FIV sont remboursés par l'État au Québec. Néanmoins, le principal intérêt de ce type de don est l'incitatif pécuniaire, ce qui est contraire au principe de non-commercialisation du corps, à moins d'un partage d'ovules altruiste. Dans ce dernier cas, il est acceptable sur la base d'un counseling approprié.

Le don et l'insémination post-mortem

Les cas de figure suivants font l'objet d'une étude par la Commission : les gamètes proviennent de donneurs maintenant décédés, le prélèvement fait sur l'homme ou la femme après son décès, le prélèvement avait déjà été effectué en vue de réaliser un projet parental avant le décès du conjoint ou de la conjointe, les embryons ont été créés dans le cadre d'un projet parental avant le décès du conjoint ou de la conjointe. Deux de ces cas ont particulièrement attiré l'attention de la Commission en raison des enjeux éthiques qu'ils soulèvent.

Le prélèvement fait sur l'homme ou la femme après son décès. La Commission estime que c'est le respect de la volonté préalablement exprimée du donneur qui doit primer dans ce contexte. À cet égard, elle rappelle et endosse le principe énoncé à l'article 8(2) de la *Loi canadienne sur la procréation assistée*, selon lequel il « est interdit de prélever du matériel reproductif humain sur un donneur après sa mort dans le but de créer un embryon sans le consentement écrit du donneur, fourni conformément aux règlements, au prélèvement à cette fin ».

Considérant l'hypothèse où cette disposition serait déclarée inconstitutionnelle par la Cour Suprême au motif qu'elle empiète sur les pouvoirs des provinces, la Commission recommande :

Recommandation n° 6

Que le prélèvement de gamètes sur une personne décédée soit interdit si cette dernière n'y a pas consenti.

Les embryons ont été créés dans le cadre d'un projet parental avant le décès du conjoint ou de la conjointe. La Commission croit qu'il doit y avoir un délai de réflexion minimal de la part du conjoint survivant avant de transférer l'embryon. En outre, il faut porter attention aux pressions que pourrait exercer la belle-famille.

Il y a très peu d'études sur le sujet. Cependant, la situation de ces enfants qui évoluent dans un contexte de monoparentalité ne diffère pas beaucoup de celle des enfants issus de l'insémination de femmes seules.

Considérant qu'un temps de réflexion s'impose pour la veuve, tout en accordant de la valeur au respect de l'autonomie reproductive des personnes dans le cadre d'un projet parental, la Commission recommande :

Recommandation n° 7

Que l'insémination ou le transfert d'embryons soient permis seulement à la condition que tous les éléments suivants soient réunis :

- le prélèvement des gamètes ou la fécondation a eu lieu avant le décès ;
- il y a un consentement écrit de la personne décédée indiquant son accord tel que prévu dans leur projet parental ;
- la veuve a pu profiter d'un temps de réflexion adéquat et d'un counseling lui permettant de prendre une décision éclairée.

Le don d'embryons

Les embryons faisant l'objet d'un don sont des embryons surnuméraires qui n'ont plus d'utilité dans la réalisation d'un projet parental. Au Canada, le don d'embryons est une pratique très rare qui n'existe pas encore au Québec. Pour plusieurs couples, prendre une décision quant à la disposition de leurs embryons surnuméraires représente une épreuve difficile sur le plan émotionnel. Par ailleurs, une quantité non négligeable d'embryons congelés sont entreposés dans les banques des cliniques de fertilité en attente de la destruction ou d'une utilisation à des fins de procréation ou de recherche.

Il est important que les donneurs et les receveurs reçoivent un counseling professionnel et indépendant concernant la disposition des embryons surnuméraires. Ce counseling devrait être disponible aux donneurs potentiels dès le début des démarches de procréation assistée pour qu'ils puissent se préparer à l'éventualité de donner leurs embryons et être en mesure de fournir un consentement éclairé, sans influence induite de la part de quiconque.

Considérant l'importance d'informer adéquatement les acteurs en présence, l'amélioration des techniques de congélation des embryons, et considérant aussi que le don d'embryons évite aux receveuses les risques et les inconvénients associés à la FIV, la Commission recommande :

Recommandation n° 8

- Que les personnes qui recourent à la procréation assistée reçoivent toutes les informations nécessaires à la prise d'une décision éclairée quant au don d'embryons surnuméraires, en début de démarche, mais aussi plus tard, lorsque les démarches sont terminées ou abandonnées et qu'il reste des embryons surnuméraires;
- que les programmes de dons anonymes d'embryons surnuméraires soient favorisés. À cet effet, que les personnes soient encouragées après une première réussite de la procréation assistée, à consentir par écrit au don de leurs embryons surnuméraires. Après un délai de trois ans, à moins d'une demande expresse d'utilisation, de prolongation de la conservation ou de destruction de la part des propriétaires, les embryons devront faire l'objet d'un don anonyme.

La prévention et l'éducation : agir en amont de la procréation assistée

Parmi les gens qui ont recours aux techniques de procréation assistée, plusieurs le font pour cause d'infertilité ou d'hypofertilité. Considérant que ces techniques sont rarement le premier choix des couples, il apparaît fondamental de concentrer des efforts sur les causes premières de l'infertilité, entre autres le report de la grossesse. En agissant ainsi en amont, par la prévention et l'éducation, la Commission estime que la demande pour les techniques de PA sera appelée à décroître, réduisant par le fait même le nombre de personnes exposées aux risques associés à ces techniques. Davantage de prévention mériterait d'être faite sur l'infertilité masculine et féminine.

Considérant que la prévention peut prendre la forme de politiques publiques pour sensibiliser la population, entre autres aux causes de l'infertilité et aux risques d'une procréation à un âge plus tardif, la Commission recommande :

Recommandation n° 9

- Que le ministre de la Santé et des Services sociaux finance une campagne de sensibilisation sur les causes connues de l'infertilité et les moyens de préserver la fertilité;
- que le gouvernement du Québec renforce les mesures socioéconomiques et les politiques publiques qui favorisent la réalisation du projet parental plus tôt dans la vie des personnes;
- que le gouvernement du Québec finance des programmes de recherche sur la prévention de l'infertilité.

LA GESTATION POUR AUTRUI : MAINTENIR LE STATU QUO JURIDIQUE

La gestation pour autrui (GPA) englobe en général toutes les situations où une femme poursuit une grossesse, non pas dans l'intention de garder l'enfant et d'assumer envers lui le rôle social de mère, mais plutôt dans le but de le remettre, dès sa naissance, à une personne ou à un couple avec qui elle a passé un contrat à cet effet.

La gestation pour autrui se présente donc aujourd'hui sous des formes nouvelles. La plus classique consiste à inséminer la mère porteuse avec le sperme du conjoint de la femme qui ne peut ni concevoir ni porter un enfant. Dans ce cas, l'ovule utilisé est celui de la mère porteuse. Cette femme, qui remplit à la fois les rôles de génitrice et de gestatrice, peut ainsi être qualifiée de « mère de substitution » au sens propre du terme. Le recours à une mère de substitution peut également être envisagé par un couple homosexuel. Le sperme d'un des deux conjoints serait alors utilisé pour une insémination intra-utérine de la gestatrice.

Avec le développement de la PA, une nouvelle forme de maternité de substitution est apparue : celle où les ovules de la mère porteuse ne servent pas à la fécondation et où celle-ci est uniquement gestatrice. Dans cette situation, un embryon déjà conçu *in vitro* est transféré dans l'utérus d'une femme qui le portera et lui donnera naissance pour le couple ou la personne dont on a utilisé les gamètes ou qui, pour certains, ont eu recours à des donneurs.

L'important ici est de saisir qu'il est question, dans de tels cas, d'une femme qui n'a aucun lien génétique avec l'enfant qu'elle porte pour un tiers. C'est aussi pourquoi, afin d'éviter que la gestatrice ne s'attache trop à l'enfant, on a tendance à recourir à la fécondation *in vitro* plutôt qu'à l'insémination de la mère porteuse avec le sperme du conjoint du couple demandeur.

Au Québec, la gestation pour autrui est très peu documentée puisque les contrats qui lui servent de support n'ont pas de caractère contraignant et n'ont aucune valeur juridique : aux yeux de la loi, ces contrats sont nuls de nullité absolue et, partant, non exécutoires.

L'encadrement juridique

Au Québec, les contrats de gestation pour autrui ne sont donc pas reconnus par le droit. Ils sont considérés comme illicites, parce que contraires à l'ordre public.

Mais ce contrat, bien qu'illicite, et par conséquent non exécutoire pour le droit civil, n'est pas pour autant nécessairement illégal, c'est-à-dire sanctionné par une peine d'amende ou d'emprisonnement. En effet, la *Loi canadienne sur la procréation assistée*, qui criminalise certaines pratiques, n'interdit pas comme telle la maternité de substitution ; elle en défend seulement la rétribution et celle des personnes qui serviraient d'intermédiaires ou qui feraient de la publicité en vue d'obtenir les services d'une mère porteuse. Par contre, la loi interdit aux membres du corps médical d'aider une personne de sexe féminin à devenir mère porteuse s'ils savent ou s'ils ont des raisons de croire qu'elle a moins de 18 ans.

La pratique, « bien que présentée *a contrario* est donc encadrée » et, dans une certaine mesure, légitimée par la loi fédérale. Il existerait donc, *a priori*, une dichotomie entre le droit criminel et le droit civil, qui n'a pas été sans engendrer une certaine confusion entre ce qui est nul et ce qui est illégal, chez les cliniciens qui pratiquent dans ce domaine.

Le contexte de la pratique

Cette pratique est, pour l'instant, assez restreinte au Québec. Il est cependant possible que des couples québécois aient eu recours à des mères porteuses à l'étranger, tout comme des Québécoises ont pu être recrutées par des étrangers pour porter leur enfant. L'absence de données à cet égard ne permet pas d'évaluer à quel point la demande pour des mères porteuses est élevée, ni de déterminer quels sont les accords qui sont conclus et les motivations réelles des mères porteuses. Mais aussi difficile soit-il d'en mesurer l'ampleur, la pratique existe ici comme ailleurs et elle soulève un certain nombre d'enjeux éthiques.

Les enjeux éthiques

Les enjeux sont sensiblement du même ordre que ceux qu'a identifiés la Commission pour le don de gamètes, à cette différence cependant que, pour l'enfant, l'établissement de sa filiation est incertaine et qu'elle peut être source de conflits, y compris le risque pour lui de se retrouver sans statut, c'est-à-dire sans mère ni père. Pour l'enfant, il s'agit donc d'un enjeu majeur, sans compter les difficultés qu'il pourrait éprouver en devant faire face à deux figures maternelles. Selon la Commission, le bien-être de l'enfant constitue la valeur première à considérer et se situe au cœur des enjeux que soulève la gestation pour autrui. Toutefois, cette pratique touche également d'autres valeurs, dont la santé et l'autonomie des femmes, et la dignité de la personne humaine dont participe le principe de non-commercialisation du corps humain, qui s'oppose à toute forme d'instrumentalisation de la personne.

Le statut de l'enfant

En droit québécois, c'est l'accouchement qui, par la voie du constat de naissance, détermine la maternité; il n'est aucunement possible de la contester au motif que l'ovule ou l'embryon ne provient pas de la femme qui a mené la grossesse à terme. C'est à partir de ce document et de la déclaration de naissance, signée par les parents, que sera dressé l'acte de naissance qui constitue la preuve normale de la filiation.

À partir de ces prémisses, trois scénarios peuvent être envisagés: soit que la mère porteuse décide de garder l'enfant, soit qu'elle le confie aux parents prospectifs – respectant ainsi son engagement à leur endroit –, soit enfin qu'aucun des acteurs impliqués ne veuille le garder et que l'enfant se retrouve sans statut. Dans chacun des cas, la filiation de l'enfant constitue un problème, et il peut être nécessaire d'avoir recours au tribunal pour le régler.

Le développement de l'enfant

À l'inverse du don d'ovules, la gestation pour autrui peut créer un autre type de clivage dans la maternité: la mère sociale peut être la mère génétique, mais elle ne porte pas l'enfant.

La gestation pour autrui accentue donc une dichotomie, une séparation entre la gestatrice et le fœtus lui-même. La gestation pour autrui soutient l'idée que le fœtus est un être « à part » de celle qui le porte, avec les conséquences potentielles que cette situation peut avoir sur le bien-être personnel de la gestatrice et de l'enfant qu'elle porte.

Selon certains, l'environnement fourni par les parents ainsi que l'amour prodigué à l'enfant lui permettraient de se développer sainement. Pour d'autres, l'abandon définitif de l'enfant à sa naissance par la femme qui l'a porté est en quelque sorte irréparable. Cette théorie de l'importance du lien précoce établi entre la mère et l'enfant pendant la grossesse ne fait toutefois pas l'unanimité.

Il importe cependant de rappeler, une fois de plus, que si les études publiées jusqu'à présent sont rassurantes, il y a encore peu d'études longitudinales consacrées aux effets à long terme sur les enfants nés à la suite de tels arrangements.

Selon certains psychiatres, l'enfant qui doit faire face à plusieurs figures maternelles pourrait éprouver des difficultés à résoudre les conflits potentiels résultant de cette situation et avoir de la difficulté à s'épanouir. Et ce serait plus particulièrement à l'adolescence que pourrait être ressenti, sous forme de conflit, le sentiment d'une double loyauté contradictoire à l'égard, d'une part, de la femme qui l'a mis au monde, d'autre part, de ses parents intentionnels qui l'ont désiré et qui le considèrent comme leur enfant.

L'accès aux origines

La maternité pourrait donc être répartie entre deux ou trois femmes et la paternité attribuable à un ou deux hommes, impliquant au total de trois à cinq personnes distinctes dans la conception d'un enfant.

Dans un tel contexte, faut-il préserver le secret ou faut-il privilégier la vérité concernant les origines de l'enfant? Il faudrait pouvoir décider s'il vaut mieux que celui-ci soit au courant de ses origines ou que le secret soit gardé, en ayant conscience de toutes les implications qu'un tel secret peut avoir sur sa vie.

La question du secret des origines et de l'anonymat prend cependant une forme particulière dans les cas de gestation pour autrui, puisque l'entente est conclue en présence des parties. Il peut donc arriver que la mère porteuse intervienne dans la vie familiale.

La santé des femmes

Parmi les risques pour la santé physique de la mère porteuse, il y a les possibilités de fausse couche, de grossesse ectopique ou multiple et de complications médicales qui augmentent en fonction de l'âge de la mère et de la complexité de son histoire reproductive. Il n'est pas obligatoire pour une femme d'avoir un enfant et elle peut donc y renoncer, mais peut-elle légitimement transférer un tel risque à une autre femme, surtout si les raisons de recourir à la GPA ne sont pas médicales?

Il existe aussi des risques pour la santé psychologique de la mère porteuse. Par exemple, « la remise de l'enfant » qu'elle a porté au couple qui l'a désiré peut être une source de souffrance et de deuil.

L'autonomie des femmes

La gestation pour autrui soutient l'idée que le fœtus est un être différent de celle qui le porte, avec les conséquences potentielles que cette perception peut avoir pour la femme enceinte en ce qui a trait à son autonomie. La Commission craint que les femmes qui agissent comme mère porteuse ne bénéficient plus de l'autonomie normalement reconnue à une mère qui porte son enfant. En effet, l'attention des futurs parents ne porte pas nécessairement sur le bien-être de la mère porteuse, mais plutôt sur celui de l'enfant à naître.

Et même si ce n'était pas le cas, comment être certain qu'il ne s'agit pas de l'état de la « gestatrice » et non de la personne elle-même qui les préoccupe ? À cela s'ajoutent les pressions susceptibles d'être exercées par les futurs parents concernant divers aspects de la situation, tels le mode de vie de la mère porteuse, le suivi de la grossesse et l'accouchement. Elle doit de plus se soumettre aux interventions et aux examens proposés par l'équipe médicale et adopter une conduite favorable au développement d'un enfant sain.

Cette séparation entre la femme enceinte et le fœtus qu'elle porte est problématique pour l'ensemble de la collectivité, car elle remet en cause les fondements sur lesquels repose le droit à l'avortement, à l'intégrité, à la sécurité et à l'autonomie des femmes. La Commission estime que cette autonomie en matière de reproduction constitue un acquis qui ne peut être remis en question et elle rappelle qu'il appartient à la gestatrice, et à elle seule, de prendre les décisions afférentes au déroulement de la grossesse, particulièrement si elle devait, éventuellement, manifester son intention d'en demander l'interruption.

Enfin, advenant le cas où la mère porteuse est une amie ou la sœur d'un des parents adoptifs, des risques supplémentaires de pression peuvent survenir et mener à des situations délicates et difficiles sur le plan psychologique pour les personnes concernées. Les relations existantes avant la grossesse peuvent avoir des conséquences négatives ou positives sur la relation contractuelle. En outre, contrairement à une mère porteuse « étrangère » avec qui les parents peuvent décider *a priori* de rompre les contacts après la naissance de l'enfant, la mère porteuse qui devient la tante, ou celle qui demeure dans l'entourage proche du couple « adoptif », ne peut pas aussi facilement être mise à l'écart après la naissance. La façon de gérer les relations entre le couple adoptif et la mère porteuse, d'une part, et entre l'enfant et la mère porteuse, d'autre part, comporte alors un défi supplémentaire sur le plan psychologique.

La non-commercialisation du corps et la non-instrumentalisation des personnes

Les mères porteuses peuvent éprouver de la satisfaction à aider un couple à avoir un enfant : la gestatrice n'en retire alors aucun bénéfice direct, si ce n'est le sentiment d'avoir aidé un couple à mener à bien son projet d'enfant. D'autres femmes le font simplement pour le plaisir d'être enceintes. D'autres encore le font pour l'argent et certaines y voient une façon de se sortir de la pauvreté et même de réaliser certains rêves ou des projets de vie. La gestation pour autrui comporte ainsi un potentiel d'exploitation des femmes, particulièrement des femmes pauvres.

Dans ce contexte, le remboursement des dépenses sur présentation de reçus éviterait donc la possibilité de gains pécuniaires, tout en évitant aux mères porteuses d'assumer elles-mêmes d'autres dépenses occasionnées par la grossesse. Toutefois, l'attribution d'une compensation (remise d'un montant forfaitaire) pourrait introduire une discrimination entre les femmes, car il pourrait alors sembler plus avantageux de porter un enfant pour le compte d'autrui que pour soi-même. D'où l'importance que les femmes qui pensent devenir des mères porteuses soient bien informées des risques qu'elles encourent ; qu'elles sachent que ces risques sont présents pour toutes les femmes enceintes et qu'ils peuvent difficilement être monnayés.

En plus du risque de l'instrumentalisation de la femme et de son corps, la GPA constitue un risque pour l'enfant qui devient en quelque sorte un bien de consommation, qui peut être acheté ou vendu.

La reproduction outre-frontière

Des Canadiens et des Québécois vont chaque année à l'étranger pour se procurer des services de procréation assistée qui ne sont pas disponibles ici, ou qui sont trop onéreux. À l'inverse, et pour des raisons semblables dans leur pays, des étrangers viennent au Canada. Et des donneurs se déplacent eux aussi afin d'obtenir un meilleur prix pour leurs gamètes.

La reproduction outre-frontières (communément appelée «tourisme procréatif») dérange pour plusieurs raisons : elle n'est envisageable que pour ceux et celles qui en ont les moyens financiers, tout contrôle de la qualité ou de la sécurité des services offerts à l'étranger est impossible – ce qui peut poser des risques pour les mères et les enfants –, elle implique et augmente le risque d'exploitation des femmes résidant dans des pays émergents par des ressortissants étrangers mieux nantis. En outre, comme les interdictions légales sont généralement le reflet de consensus sociaux, il est gênant que des gens contournent les lois d'un pays pour aller là où les lois sont plus laxistes. Le tourisme procréatif sous-tend aussi une conception de la reproduction humaine comme étant un objet de commerce. Les expressions «*baby business*» et «industrie de la reproduction» témoignent d'ailleurs de cette intégration de la reproduction humaine dans la sphère marchande.

La question de la responsabilité des médecins face au tourisme procréatif se pose également. Sachant que leurs patients peuvent être tentés de se tourner vers des pays plus ouverts, doivent-ils fermer les yeux ou les orienter vers des solutions plus acceptables? Sont-ils complices lorsqu'ils posent des gestes techniques, par exemple une échographie pour une femme dont ils savent qu'elle a acheté des ovules à l'étranger? Peut-on dissocier le geste médical de l'ensemble du processus de procréation assistée? Certes, les médecins ont le devoir de soigner leurs patients mais ils ne doivent pas encourager le tourisme procréatif.

L'argument du tourisme procréatif est brandi chaque fois qu'il est question d'encadrer la procréation assistée. La Commission estime qu'en plus d'aller à l'encontre des valeurs de la société, assouplir les lois ne résoudrait en rien le problème. Céder à cette tentation n'est donc pas une option acceptable pour la Commission.

Considérant que la GPA comporte des risques d'exploitation des femmes qui sont inacceptables sur le plan éthique et qu'une telle pratique entraînerait une forme de réification de l'enfant que la Commission ne peut que réprouver.

Considérant que l'interdiction de la GPA peut inciter au tourisme procréatif et augmenter ainsi les risques d'exploitation des femmes pauvres à l'étranger, la Commission soutient néanmoins qu'il ne s'agit pas d'une raison suffisante pour aller à l'encontre de la valeur de dignité humaine que valorise la société québécoise.

Considérant enfin les risques d'atteinte à l'autonomie, à la santé et à l'intégrité des femmes, les risques physiques et psychologiques pour tous les acteurs impliqués, et considérant que la GPA constitue une forme d'instrumentalisation et de commercialisation du corps de la femme et de l'être humain, la Commission recommande :

Recommandation n° 10

Que le gouvernement du Québec maintienne le principe de la nullité des contrats de la gestation pour autrui.

LE DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE : UNE PRATIQUE À ENCADRER POUR ÉVITER LES DÉRIVES

Depuis de nombreuses années, l'évolution des connaissances en obstétrique et l'accès à certaines technologies viennent en aide aux personnes qui ont besoin d'un soutien médical pour maximiser leurs chances d'avoir des enfants en santé. Ainsi, des tests de dépistage de certaines maladies sont effectués durant le suivi de la grossesse; des examens réalisés sur le sang maternel et les échographies en sont des exemples. Peuvent aussi s'y ajouter des tests plus spécifiques pour connaître le profil génétique du fœtus. L'ensemble de ces différentes techniques constitue le diagnostic prénatal (DPN).

Plus récemment, une méthode diagnostique beaucoup plus précoce a été mise au point : le diagnostic préimplantatoire, qui a pour objectif initial de proposer une solution de rechange au diagnostic prénatal. Concrètement, le DPI consiste en une analyse génétique de cellules prélevées sur un embryon issu de la fécondation *in vitro* avant son implantation dans l'utérus.

Dans le cadre d'une fécondation *in vitro* – parce qu'il s'effectue dès le premier stade de développement de l'embryon, avant même son implantation dans l'utérus –, le DPI permet d'éviter le passage par l'avortement, qu'il soit spontané ou médical, que peut entraîner le DPN. Cependant, pour des personnes qui n'ont aucun problème de fertilité et souhaitent y avoir recours, il nécessite donc obligatoirement des traitements liés à l'infertilité, invasifs et coûteux.

Qu'il s'agisse du DPN ou du DPI, ces deux techniques diagnostiques présentent aujourd'hui un potentiel d'utilisation beaucoup plus vaste que les autres qui sont actuellement offertes. Bien que le DPI soit apparu dans les années 1980, c'est dans les années 1990 qu'ont été pratiqués de manière plus étendue les premiers diagnostics préimplantatoires. Même si elle est disponible partout dans le monde, la pratique demeure cependant assez restreinte.

La technique : deux objectifs principaux

Deux grands types d'analyse génétique sont actuellement réalisés en matière de DPI pour assurer de meilleurs résultats à la FIV :

- le caryotype, c'est-à-dire l'étude des chromosomes, qui permet de détecter des anomalies dans le nombre de chromosomes (comme dans le cas de la trisomie 21) ou dans leur morphologie, et aussi d'identifier le sexe de l'embryon (XX ou XY); l'âge de la mère constitue la raison la plus courante (35 ans et plus) pour procéder à ce type d'analyse;
- le diagnostic des molécules d'ADN par amplification, qui sert à identifier les maladies héréditaires monogéniques, qu'elles soient autosomiques récessives (comme la fibrose kystique ou mucoviscidose et l'amyotrophie spinale), autosomiques dominantes (comme la maladie de Steinert ou dystrophie myotonique et la chorée de Huntington) ou récessives liées à l'X (comme la dystrophie musculaire de Duchenne et la myopathie myotubulaire liée à l'X), dont les femmes peuvent être porteuses, mais qui se développent uniquement chez les hommes.

Dans le contexte de la PA, il était d'usage de procéder à un DPI afin de vérifier « l'implantabilité » de l'embryon chez la mère. Or, une telle pratique tend à disparaître, car le DPI peut endommager ou même détruire l'embryon; les bénéfices recherchés (améliorer les chances d'implantation) ne sont plus considérés comme supérieurs aux risques encourus. Un dépistage est tout de même utilisé pour évaluer l'implantabilité des embryons, mais la technique utilisée est nettement moins risquée pour ces derniers.

Bien que le service de DPI soit accessible un peu partout au Canada, seulement deux laboratoires au pays sont en mesure d'effectuer des diagnostics préimplantatoires à proprement parler. Les biopsies sont donc généralement expédiées aux États-Unis pour analyse.

L'encadrement normatif

Au Québec, selon la nouvelle loi sur la procréation assistée, le DPI ne pourra être effectué que dans un centre auquel un permis aura été délivré par le ministre de la Santé et des Services sociaux, comme d'ailleurs l'ensemble des activités de PA. Les conditions et les normes relatives à ces activités ne sont cependant pas encore connues; celles-ci seront déterminées par voie réglementaire dans un avenir proche, et il est légitime de penser que les centres autorisés à pratiquer le DPI devront se doter de procédures opératoires normalisées. La loi canadienne sur la procréation assistée, pour sa part, ne mentionne pas expressément le DPI, mais elle en interdit certaines utilisations, notamment la sélection fondée sur le sexe pour des raisons autres que médicales.

À l'heure actuelle, le DPI est à toutes fins utiles interdit dans des pays comme l'Allemagne, l'Autriche, l'Italie et la Suisse, même si aucune loi ne le mentionne. Dans la plupart des pays de l'Union européenne qui ont choisi d'encadrer le DPI, sa pratique est réservée, de manière générale, au dépistage des anomalies chromosomiques et aux cas pour lesquels il existe un risque de transmission héréditaire d'une maladie génétique grave, d'apparition précoce et reconnue comme incurable au moment du diagnostic. Au Royaume-Uni, l'utilisation du DPI à des fins d'«équilibre familial» (*family balancing*) est expressément interdite par la loi. Sont interdites également les pratiques visant à sélectionner des embryons porteurs d'une maladie ou d'une anomalie de préférence à ceux qui en seraient indemnes (et favoriser ainsi volontairement la naissance d'enfants handicapés).

L'application du DPI pour des raisons médicales au bénéfice d'un tiers (le typage HLA ou typage immunogénétique), application qui renvoie plus communément à la pratique dite du «bébé médicament», a été récemment légalisée en Belgique, au Danemark, en France, en Espagne, en Norvège, en Suède et au Royaume-Uni. Par contre, elle est formellement prohibée aux Pays-Bas.

De fait, si les pays d'Europe sont plus nombreux à avoir légiféré en matière de DPI, plusieurs autres, appartenant à d'autres continents, ont légiféré eux aussi. Ainsi, la pratique a également été encadrée, entre autres, en Nouvelle-Zélande et aussi dans des États fédérés comme l'Australie, par plusieurs États membres dont, par exemple, l'État de Victoria. Aux États-Unis, dans l'état actuel des choses, ce sont les lignes directrices de l'*American Society for Reproductive Medicine* (ASRM) qui régissent la pratique du DPI. Cette association ne cautionne pas la sélection du sexe à des fins de convenance, ni le dépistage génétique dont la finalité est d'augmenter le taux de succès de la FIV, en raison des résultats obtenus.

L'encadrement normatif du DPI provient donc de plusieurs sources. Si, en Amérique du Nord, il participe davantage de l'autorégulation, la tendance serait plutôt d'emprunter la voie législative ou réglementaire en Europe. Et si les positions, au sujet de la légitimité de sa pratique, sont divergentes, il existe néanmoins un consensus à l'effet d'en limiter la pratique à des indications d'ordre médical. Mais celles-ci sont interprétées plus ou moins largement selon les États, ce qui oblige à conclure que les positions sont plurielles.

Réflexions générales à propos du recours au DPI

Le diagnostic préimplantatoire offre aujourd'hui des applications qui suscitent des débats. Pour certains, tout recours au DPI trouve un fondement éthique dans le respect de l'autonomie reproductive des personnes et dans la protection du bien-être de l'enfant, voire de la collectivité, en particulier lorsque le diagnostic génétique vise à éviter les souffrances et les coûts engendrés par certaines maladies ou anomalies génétiques. Pour d'autres, le DPI et la sélection de caractéristiques génétiques restent inacceptables, quel qu'en soit le but, la sélection génétique étant liée à la recherche du bébé parfait et à une forme d'eugénisme libéral. Ces deux positions constituent toutefois des extrêmes, la plupart des points de vue exprimés se situant dans une zone intermédiaire où l'acceptabilité du recours au DPI est jugée en fonction du contexte et de la nature des raisons qui le motivent.

Le changement de sens de la procréation assistée

À l'origine, le développement du DPI était motivé par la possibilité d'éviter le recours au DPN et à la décision d'avortement qu'il peut entraîner. Désormais, le diagnostic préimplantatoire vient élargir l'accès aux techniques de PA auxquelles doivent avoir recours non seulement les personnes qui ont besoin d'assistance médicale pour concevoir, mais aussi les personnes seules ou en couple, fertiles ou infertiles, qui souhaitent bénéficier d'un tel diagnostic en vue d'une sélection d'embryon (soit parce qu'ils se savent à risque de transmettre une maladie génétique, soit parce qu'ils ont un enfant gravement malade, etc.).

Cet élargissement des motivations donnant accès à la PA vient en quelque sorte en modifier le sens : dorénavant, la PA devient aussi un moyen de sélectionner l'embryon qui pourra devenir un enfant *en santé* ou, le cas échéant, un enfant présentant les caractéristiques génétiques recherchées par ses futurs parents (telles que la compatibilité immunogénétique ou le sexe souhaité).

Le développement du DPI pose avec acuité la question de savoir jusqu'où il est acceptable d'aller pour répondre au désir d'enfant biologique *en santé* ou présentant des caractéristiques génétiques particulières.

La lourdeur et les risques de la procédure

Une analyse des enjeux liés au DPI ne peut passer sous silence la lourdeur et les risques non seulement du DPI lui-même, mais aussi de la FIV qui l'accompagne. Bien qu'il soit présenté dans certains contextes comme une alternative au DPN, le DPI n'est pas une solution bénigne. Y recourir comporte des contraintes physiques et psychologiques qui présentent des risques pour tous les acteurs impliqués.

Pour l'embryon, le prélèvement de cellules que sous-tend la technique diagnostique entraîne certains risques pour son développement gestationnel et celui de l'enfant par la suite. Pour la femme, les principales contraintes sont liées aux procédures de FIV et à leur contingent de risques et de désagréments, physiologiques et psychologiques.

Pour l'équipe médicale, les tensions ressenties au sein du couple ou par la personne seule, et celles entourant la prise de décision, peuvent constituer des problèmes psychologiques et cliniques de taille. Sans encadrement clair concernant les indications et les façons de faire acceptables, plusieurs équipes professionnelles éprouvent également des malaises devant certaines demandes inhabituelles.

Il faut également souligner la conséquence la plus probable du DPI qui est celle d'une grossesse et de naissances multiples, en raison de l'implantation de plus d'un embryon pour augmenter les chances de succès de l'opération. Tous les risques et inconvénients qu'implique un DPI pour l'embryon et les différentes contraintes qu'il impose à la femme, au couple et à l'équipe médicale suggèrent qu'il est difficile de le considérer comme une solution accessible et facile à vivre.

Le caractère novateur et l'évaluation des risques

Si les contraintes du DPI sont identifiables, il faut toutefois remarquer que les conséquences directes qui en découlent (physiques ou psychologiques) sont difficiles à évaluer avec justesse. Le nombre de DPI effectués n'est pas encore assez important pour en saisir tous les tenants et aboutissants, pour bien comprendre les risques qu'il implique et affirmer avec certitude que le succès du processus est assuré.

C'est pourquoi la Commission estime que le caractère novateur du DPI doit être clairement exposé aux personnes qui souhaitent y recourir, entre autres sur les risques et conséquences à mieux documenter, mais aussi sur le sort réservé aux embryons surnuméraires qui seront généralement soumis à la cryoconservation.

Le succès du DPI n'est donc pas garanti et des erreurs de diagnostic peuvent se produire, notamment en raison du peu de temps alloué aux analyses (de 12 à 24 heures). Ces erreurs peuvent survenir pour différentes raisons, dont un malencontreux choix de cellules saines ou l'inverse, par exemple, ou l'existence d'une anomalie ne faisant pas partie de l'analyse et qui passera inaperçue. En outre, l'état de la recherche ne permet pas encore de déterminer si les prélèvements faits sur l'embryon dans le cadre d'un DPI peuvent avoir des conséquences sur le fœtus ou sur l'enfant plus tard.

Pour toutes ces raisons, plusieurs cliniques recommandent à leurs clients de demander également un diagnostic prénatal pour confirmer le résultat du DPI, malgré les risques supplémentaires pour le fœtus et d'un avortement spontané. Chose certaine, les parents doivent bien comprendre que le DPI n'offre pas de garantie absolue contre le développement futur d'une maladie.

L'équilibre entre la gravité et la fréquence des risques par rapport aux bénéfices d'une sélection préimplantatoire d'embryons doit toujours guider la décision de procéder ou non au DPI. Quelles que soient les circonstances, il importe qu'une assistance psychologique suffisante et adéquate soit fournie aux personnes concernées afin qu'elles puissent faire un choix parfaitement libre et éclairé, surtout si c'est la santé de l'enfant à venir qui est visée. Par ailleurs, une information appropriée sur les autres possibilités à leur disposition pour réaliser (ou non, parfois) leur projet parental.

Considérant le peu de recherches consacrées au suivi à plus long terme de l'état de santé des enfants issus de la PA et ayant subi le DPI au stade embryonnaire, ainsi que le caractère novateur du DPI, la Commission recommande :

Recommandation n° 11

- Que le ministre de la Santé et des Services sociaux instaure un mécanisme d'agrément spécifique des centres pratiquant le DPI;
- que le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) mette sur pied un programme de recherche permettant d'évaluer les risques du DPI pour les embryons et les enfants qui en seront issus.

Les valeurs mises en question par le DPI

Les valeurs que retient particulièrement la Commission de l'éthique de la science et de la technologie dans sa réflexion sur le diagnostic préimplantatoire sont la santé et le bien-être des enfants qui seront issus du DPI, la dignité de ces enfants, l'autonomie reproductive des personnes et l'égalité entre les tous les êtres humains.

La santé et le bien-être de l'enfant

Ce qui distingue nettement la PA des autres pratiques médicales, d'un point de vue éthique, c'est son aboutissement : les techniques « thérapeutiques » qui la composent conduisent à la naissance d'un être humain.

Bien qu'il puisse y avoir des façons différentes d'interpréter le bien-être de l'enfant, cette valeur peut être comprise, dans le contexte de la PA, comme impliquant une responsabilité médicale particulièrement soucieuse de la sécurité des techniques diagnostiques et des risques physiques que courent les enfants issus du DPI. Aussi, la Commission considère-t-elle que cette valeur est liée à une responsabilité de tous les acteurs qui participent à la prise de décision entourant le DPI de faire en sorte que l'enfant qui en est issu dispose de chances égales à celles des enfants conçus naturellement, en ce qui a trait à son développement physique et psychologique.

En ce sens, la Commission se soucie des conséquences négatives d'une naissance marquée par la présence d'une maladie grave, invalidante, pour laquelle aucun traitement n'est encore disponible et qui mettra sérieusement en péril la qualité de vie de l'enfant. Cependant, promouvoir la santé et le bien-être ne revient pas à sélectionner les enfants les plus génétiquement parfaits ou performants. Ainsi, un enfant qui serait sélectionné *pour* de telles caractéristiques génétiques pourrait devenir, sans que les parents en soient nécessairement conscients, « responsable » d'être et d'évoluer selon ce que ses parents espèrent. Promouvoir le bien-être de l'enfant, c'est donc prendre en considération la santé physique et psychologique de l'enfant qui sera issu du DPI, mais c'est aussi, selon la Commission, permettre à l'enfant de naître dans un contexte qui, sur le plan affectif, sera le plus susceptible de lui procurer un développement global harmonieux.

La dignité de l'enfant

En matière de PA, la dignité de l'enfant renvoie ici à deux principes qui sous-tendent cette valeur et qui interviennent dans certaines situations cliniques, le plus souvent en lien avec des demandes de personnes qui veulent recevoir un diagnostic préimplantatoire. Il s'agit de la non-instrumentalisation de l'être humain et du respect de la liberté symbolique.

En ce qui a trait à la non-instrumentalisation de l'être humain, la Commission endosse le principe selon lequel l'être humain doit aussi être sa propre fin ; il ne doit jamais être perçu uniquement comme un moyen d'atteindre un objectif. Au regard du DPI, ce principe signifie que la sélection d'un embryon ne doit pas être perçue principalement comme un moyen de répondre à des besoins particuliers. Le respect de cette exigence est particulièrement menacé quand le DPI vise la sélection d'un embryon qui présente une compatibilité lui permettant d'être donneur, généralement dans un but déjà déterminé. Dans cette situation, l'enfant naît *parce qu'il est compatible, il est sélectionné pour être donneur.*

La liberté symbolique d'un être se rapporte à l'absence de prédétermination sur l'orientation du projet d'existence de chaque être humain. Dans le cas du DPI qui vise la santé de l'enfant, il n'est pas évident que la liberté symbolique de l'enfant soit menacée comme telle, bien que l'argument de la pente glissante souligne le potentiel déterministe provoqué par les avancées de la génétique humaine. Dans le cas du diagnostic visant la naissance volontaire d'un enfant atteint d'une incapacité, par exemple, il est clair que l'enfant devra assumer une décision prise par ses parents et possiblement lourde de conséquences. Par ailleurs, le risque de dérive à connotation eugénique ou qui limite la liberté symbolique des êtres qui en sont issus est à craindre, surtout avec l'évolution et l'amélioration de la pratique diagnostique. Avec l'évolution de la technologie, il est possible d'imaginer que l'identification de nouveaux gènes pourrait inciter des parents potentiels à vouloir recourir à une sélection d'embryons sur cette base, en fonction de préférences subjectives, susceptibles d'être influencées, insidieusement peut-être, par une forme de norme sociale.

L'autonomie reproductive

La valeur d'autonomie reproductive des personnes et des couples est définie comme la capacité d'une personne ou d'un couple à décider de se reproduire ou non et à recourir ou non aux différents moyens offerts pour réaliser son projet parental. Le développement des techniques diagnostiques et les indications élargies du diagnostic préimplantatoire soulèvent toutefois des questions relatives à la possibilité de respecter, dans toutes les situations, ce libre choix des individus. En effet, il semble que les valeurs telles que le respect de la dignité de l'enfant et la protection de son bien-être, ainsi que le respect de l'égalité entre les personnes, remettent en question certaines demandes parentales. Ces situations créent de véritables conflits de valeurs.

Ce que le DPI pose comme enjeu éthique particulier au regard de la valeur d'autonomie reproductive c'est son étendue: jusqu'où doit-on reconnaître le caractère privé de la décision des couples ou des personnes de recourir à la sélection des embryons sur la base d'une analyse génétique? La gravité des maladies doit-elle être définie seulement par les couples? L'autonomie reproductive est-elle illimitée? Si l'autonomie reproductive a des limites, quelles sont-elles et comment les justifier sur le plan éthique?

Dans le contexte de la santé reproductive, les décisions privées atteignent une limite au moment où elles sont susceptibles d'entacher l'autonomie d'une personne concernée de très près par la situation: l'enfant. Devant les possibilités et les risques que le DPI présente, la promotion de l'autonomie reproductive des couples pose une exigence de taille: elle requiert de la démarche qu'elle repose sur une décision libre et éclairée.

Bien qu'elles soient en bonne santé physique et mentale et capables de jugement rationnel, les personnes qui entament une démarche pour obtenir un DPI sont tout de même sujettes à une certaine forme de vulnérabilité. Les professionnels qui les encadrent ont la responsabilité d'évaluer dans quelle mesure le caractère désespéré de certaines situations ne compromet pas le jugement des individus qui les vivent.

L'égalité entre les personnes

Le respect de la dignité humaine implique la reconnaissance de l'égalité entre toutes les personnes. Tous les êtres humains naissent égaux, et c'est sur ce principe fondamental que prennent appui la Charte des droits et libertés de la personne du Québec et la Charte canadienne des droits et libertés. Si la valeur de l'égalité entre toutes les personnes est pertinente dans une réflexion portant sur le diagnostic préimplantatoire, c'est essentiellement en raison des conséquences possibles de la sélection d'embryons qui vise à éviter la naissance de personnes atteintes de certaines maladies ou porteuses de certains gènes de susceptibilité.

Sachant qu'il est possible de diagnostiquer une maladie génétique, il est essentiel de s'assurer que les enfants qui en naîtront néanmoins ne soient pas stigmatisés, que les services de soutien offerts à leurs parents ne soient pas diminués et que l'intégration de ces personnes dans la société ne soit pas compromise. Dans le même sens, des auteurs et des intervenants s'inquiètent de la possibilité d'une forme de stigmatisation à long terme des personnes atteintes de telles maladies. Par ailleurs, si le DPI devient plus efficace et plus accessible financièrement, fera-t-on encore beaucoup de recherches sur le traitement des maladies génétiques?

À terme, devant le développement et le perfectionnement du DPI, la Commission craint une montée de l'intolérance sociale envers les personnes malades ou atteintes d'incapacités graves. La possibilité d'éviter la naissance de personnes gravement malades ou porteuses de gènes défectueux ou de gènes de susceptibilité contribuerait-elle à une redéfinition sociale toujours plus exigeante de la normalité? D'ailleurs, des programmes universels de dépistage ne remettent-ils pas indirectement en cause la valeur d'égalité entre les personnes en suggérant que la société est prête à déployer des ressources importantes pour empêcher la naissance de personnes atteintes d'une certaine maladie? Ultimement, la sélection d'embryons suscite les craintes associées à toute pratique eugénique.

La pratique et ses enjeux éthiques

Le DPI est considéré comme un DPN très précoce, puisqu'il analyse le patrimoine génétique d'une ou de deux cellules embryonnaires au troisième jour de leur développement afin de ne transférer que des embryons sains. Ce sont aujourd'hui ses applications les plus récentes, qui s'éloignent des objectifs et des indications du DPN, qui suscitent surtout la discussion sur le plan de l'éthique. Leurs objectifs sont les suivants: augmenter les chances de succès de la FIV, assurer la santé de l'enfant, viser le bénéfice d'un tiers, répondre à des indications non médicales. Dans les faits, cependant, les situations cliniques les rendent souvent difficiles à distinguer.

Le diagnostic qui vise à augmenter les chances de succès de la procréation assistée

Il est utile de rappeler que, dans toute fécondation *in vitro*, s'opère une sélection des embryons qui s'effectue sur la base d'observations destinées à identifier les plus aptes à se développer après l'implantation et à favoriser le succès de la procréation assistée.

Le recours au DPI pourrait améliorer cette sélection en permettant d'identifier les embryons qui seraient porteurs d'un nombre anormal de chromosomes, ce qui entraîne dans la majorité des cas un échec d'implantation ou une fausse couche. Les chances de succès de la PA pourraient ainsi être augmentées. Cette possibilité reste cependant sujette à débat, notamment en ce qui concerne les bénéfices apportés par l'utilisation de cette technique chez les femmes qui ont vécu plusieurs fausses couches ou qui ont connu des échecs lors de tentatives précédentes de recours à la PA, ou chez celles qui ont un âge avancé. Plusieurs organismes professionnels s'accordent à penser que des recherches supplémentaires doivent être menées pour déterminer les véritables bénéfices et les indications d'un tel recours au DPI. D'autres procédures comportant moins de risques pour les parties concernées et n'impliquant pas de prélèvement de cellule(s) sur l'embryon seraient d'ailleurs en voie de développement.

Par rapport aux grossesses résultant d'une conception naturelle, les grossesses issues d'une FIV présentent un risque plus élevé d'avortement spontané, de prématurité (qui entraîne des conséquences multiples et de gravité variée pour l'enfant), de retard de croissance intra-utérin et de malformations ou de maladies congénitales. Dès lors, s'il s'avérait possible d'éviter de tels risques grâce au DPI, et si les bénéfices d'une telle procédure devaient être confirmés sur le plan scientifique, ce DPI pourrait répondre à des exigences fondamentales liées au bien-être des personnes ayant recours à la PA et aux enfants qui en sont issus. Toutefois, la Commission est particulièrement sensible au fait que ce DPI, s'il devait se généraliser, équivaldrait à un dépistage systématique des embryons porteurs d'anomalies comme la trisomie 21, ce qui soulève des enjeux éthiques et sociaux majeurs. Elle souligne donc l'importance du respect du but poursuivi par un tel DPI, c'est-à-dire améliorer les chances de succès de la PA, et rappelle la nécessité d'éviter tout glissement vers un dépistage systématique de conditions génétiques qui viserait un autre objectif.

Considérant que le DPI visant à accroître les chances de succès de la PA ne constitue pas une procédure reconnue et éprouvée et que les controverses scientifiques actuelles justifient pleinement l'adoption d'une attitude prudente, la Commission recommande :

Recommandation n° 12

Que le DPI visant à augmenter les chances de succès de la procréation assistée ne soit offert que :

- lorsque des indications médicales précises sont réunies ;
- dans le cadre d'une recherche encadrée par un protocole ayant fait l'objet d'un examen scientifique et éthique.

Le diagnostic qui vise la santé de l'enfant

La principale visée du diagnostic préimplantatoire réside dans la détection de maladies ou d'anomalies génétiques afin d'éviter la naissance d'enfants qui seraient susceptibles de développer des maladies après la naissance. Les enjeux éthiques que soulève le DPI visant la santé de l'enfant sont différents selon qu'il est question de maladies monogéniques, de maladies récessives, de gènes de susceptibilité à certaines maladies (cancers par exemple) et de maladies à révélation tardive.

Le diagnostic des maladies monogéniques

Ce modèle de DPI concerne les couples ou les personnes qui se savent à risque de transmettre à leur enfant une anomalie génétique entraînant une maladie génétique. Parmi les principales maladies monogéniques pouvant être diagnostiquées grâce à un DPI, on note la fibrose kystique (ou mucoviscidose), l'amyotrophie spinale, la dystrophie myotonique (ou maladie de Steinert) et l'anémie à hématies falciformes. Les maladies suivantes liées au sexe d'un individu peuvent aussi être dépistées : la dystrophie musculaire de Duchenne, l'hémophilie, l'adrénoleucodystrophie et la maladie de Hunter.

Le DPI qui permet de sélectionner et d'implanter dans l'utérus des embryons non porteurs du gène d'une maladie monogénique reconnaît la valeur du bien-être de l'enfant et la préoccupation de respecter l'autonomie reproductive des personnes. L'intervention clinique permet d'éviter à l'enfant qui naîtra de vivre aux prises avec une maladie qui pourrait nuire considérablement à sa qualité de vie. Guidée par un souci d'établir un équilibre entre les valeurs de bien-être de l'enfant, de liberté individuelle, de dignité et d'égalité des personnes, la Commission propose de chercher une solution

- dans un accès limité au DPI, qui serait offert aux parents à risque de concevoir un enfant atteint d'une maladie monogénique grave impliquant des handicaps irréversibles pour l'enfant ;
- dans un accès au DPI contrebalancé par une volonté renforcée de faciliter l'intégration des personnes handicapées ou atteintes de ces maladies graves au moyen de politiques sociales qui protégeraient leurs droits et feraient la promotion de leur intégration dans la société.

La possibilité de déterminer avec objectivité les indications médicales susceptibles de justifier le DPI n'est pas évidente dans la mesure où elle fait intervenir la notion de qualité de vie. Pour atténuer le caractère subjectif de cette notion, la Commission retient certains critères d'inclusion concernant les maladies constituant des indications médicales pour le DPI : la gravité, l'inéluctabilité, le caractère généralement très invalidant ou mortel et l'absence de traitement. Cette liste de critères ne permet toutefois pas de dresser une barrière imperméable et certains cas limites risquent de se présenter.

L'existence du DPI soulève la question d'un hypothétique *devoir* des parents de sélectionner l'embryon non porteur d'une maladie, et donc de leur responsabilité à cet égard. Est-il de la responsabilité des parents, des cliniciens ou de l'État de déterminer l'acceptabilité éthique du DPI, d'en préciser les indications, de sélectionner l'embryon qui sera implanté? Pour la Commission, il est manifeste que la société est concernée et qu'elle devra s'impliquer dans ces décisions.

Considérant que la détermination collective des indications médicales pour le DPI permettrait d'assurer un équilibre entre le caractère privé du projet parental, la responsabilité des parties face à la santé et au bien-être de l'enfant ainsi que le respect de l'égalité et de la dignité des personnes, la Commission recommande :

Recommandation n° 13

Que l'accès au DPI soit ouvert aux couples ou aux personnes présentant un risque avéré de concevoir un enfant atteint d'une maladie héréditaire monogénique grave, très invalidante ou mortelle et pour laquelle il n'y a pas de traitement connu.

Considérant, en outre, la difficulté de définir sans examen approfondi l'extension du critère de gravité, la Commission recommande :

Recommandation n° 14

Que le ministre de la Santé et des Services sociaux confie à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AÉTMIS) le mandat de dresser une liste de maladies monogéniques graves, très invalidantes ou mortelles et pour lesquelles il n'y a pas de traitement connu.

Par ailleurs, si l'indication médicale semble justifier la sélection d'embryons pour éviter la naissance d'enfants gravement malades, il apparaît nécessaire de soutenir un équilibre entre le respect de la dignité des personnes qui vivent avec des handicaps et le respect de l'autonomie reproductive des futurs parents, qui inclut la possibilité de prévenir la naissance d'un enfant dont la qualité de vie serait grandement et durablement diminuée. Il est donc nécessaire d'envisager la possibilité qu'une définition de critères d'accessibilité au DPI n'introduise, à moyen ou à long terme, une certaine standardisation collective de la sélection donnant accès au DPI. La question des conséquences sociales que pourraient avoir de tels critères pour les indications au diagnostic est au cœur des débats concernant l'eugénisme libéral, une forme de discrimination des personnes handicapées à long terme, qui se ferait au moyen d'une standardisation des processus de sélection des embryons.

Considérant les risques associés au fait d'ouvrir l'accès au DPI pour certaines indications médicales, la Commission recommande :

Recommandation n° 15

Que le gouvernement du Québec, dans le but d'éviter des pratiques eugéniques, la discrimination et la stigmatisation à l'égard des personnes atteintes de maladies génétiques ou présentant des anomalies génétiques, bonifie et ajoute des programmes visant :

- à répondre à leurs besoins et à ceux de leur entourage et
- à favoriser l'intégration de ces personnes dans la société.

Le diagnostic d'embryons porteurs hétérozygotes de gènes d'une maladie récessive

Alors que la Commission estime que l'accessibilité au DPI est acceptable lorsque l'enfant risque de développer une maladie génétique grave, le diagnostic d'embryons porteurs hétérozygotes de gènes d'une maladie récessive, pour sa part, ne lui apparaît pas aussi recevable. Ce type de diagnostic viserait le rejet d'embryons porteurs d'une mutation génétique de type récessif, c'est-à-dire qui ne sont pas à risque de développer la maladie après la naissance.

Or, est-il acceptable sur le plan éthique de faire subir un DPI qui vise principalement à écarter de tels embryons en sachant qu'ils ne risquent pas de développer la maladie ? Ces enfants ne vivront pas aux prises avec une maladie grave, incurable et invalidante. Ils auront des choix reproductifs à faire à l'âge adulte, advenant le cas où le conjoint ou la conjointe serait aussi porteur de la même anomalie, mais ils auront accès au DPN et éventuellement au DPI ou pourront se prévaloir de solutions alternatives telles que le recours à l'adoption ou au don de gamètes.

Considérant qu'il s'agit d'une situation où les coûts dépassent les bénéfices que la société dans son ensemble et les individus concernés seraient susceptibles de retirer d'une telle indication pour le DPI, la Commission recommande :

Recommandation n° 16

Que l'accès au dépistage préimplantatoire ne soit pas autorisé aux seules fins du dépistage des embryons porteurs hétérozygotes d'une maladie récessive, c'est-à-dire lorsqu'un seul parent est porteur hétérozygote de ce type de maladie.

Le diagnostic des gènes de susceptibilité

L'analyse des gènes de susceptibilité vise à identifier les embryons qui ont un gène les prédisposant à développer une maladie au cours de leur vie.

L'enfant porteur du gène de susceptibilité ne sera pas nécessairement atteint par la maladie en question, parce que ces maladies sont multifactorielles, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas uniquement causées par une prédisposition génétique, mais résultent d'une combinaison de plusieurs gènes et de facteurs comme l'environnement, l'alimentation, le tabagisme et les autres habitudes de vie.

Il s'agit donc ici d'un dépistage plutôt que d'un diagnostic, puisque le but de l'opération n'est pas d'avoir la *certitude* que l'enfant sera atteint de la maladie, mais bien de procéder à l'*estimation d'un risque* que l'enfant la développera à l'âge adulte. La maladie d'Alzheimer est souvent citée dans cette catégorie.

L'acceptabilité éthique de cette forme de DPI dépendra donc de la justification de recourir à une sélection d'embryons en tenant compte du *risque* de développer une maladie grave. Le constat actuel est qu'il est davantage possible de prévenir les maladies multifactorielles en adoptant de saines habitudes de vie dans un environnement sain qu'en recourant à un DPI des gènes de susceptibilité.

Considérant que, dans l'état présent des connaissances, ce type de maladies – incluant certains cancers dont celui du sein – ne peut être classé dans la même catégorie que celles constituant des indications au DPI, la Commission recommande :

Recommandation n° 17

Que le recours au diagnostic préimplantatoire ne soit pas retenu pour dépister un embryon possédant des gènes de susceptibilité aux maladies multifactorielles.

Le diagnostic qui vise la santé ou le bénéfice d'un tiers

Une application récente du DPI consiste à concevoir un embryon *in vitro* qui, d'une part, ne sera pas porteur de la maladie génétique, et qui, d'autre part, sera sélectionné selon les antigènes d'histocompatibilité lymphocytaire (HLA) afin qu'il soit immunologiquement compatible avec un frère, une sœur ou un parent malade qui a besoin d'une greffe de moelle ou de cellules souches extraites du sang du cordon ombilical pour survivre. L'indication du recours au DPI sous une telle application est donc la volonté de concevoir et de sélectionner un embryon destiné à devenir donneur; d'où les appellations « bébé-médicament », « bébé-donneur » ou « bébé du double espoir ».

Les chances de réussite étant très minces, les couples doivent donc souvent passer par plusieurs cycles de fécondation *in vitro* pour y arriver. Qui plus est, pour que cette procédure visant la naissance d'un donneur compatible soit une possibilité réelle, il faut que l'enfant malade soit en mesure de survivre pendant la durée de temps nécessaire pour effectuer la procédure de FIV et pour mener la grossesse à terme (au minimum un an).

La question qui émerge dans le contexte de ce type d'indication au DPI tient à ce que l'embryon implanté n'est pas sélectionné uniquement parce qu'il ne développera pas de maladie grave, mais aussi parce qu'il présente une caractéristique génétique qui fera de lui un donneur de cellules de sang de cordon ou de moelle osseuse pour un membre de sa famille.

Les préoccupations principales exprimées à l'égard du bien-être de l'enfant qui sera issu de cette pratique concernent, entre autres, son développement psychologique et identitaire. Dans cette situation, la Commission place au centre de sa réflexion les valeurs de dignité et de respect de la liberté symbolique de l'enfant et elle met également en exergue les conséquences négatives physiques et psychologiques qui risquent d'atteindre les acteurs en présence.

D'entrée de jeu, concevoir un enfant afin de répondre aux besoins thérapeutiques d'un membre de la famille constitue nécessairement une forme d'instrumentalisation ; la Commission ne saurait cautionner une telle pratique. Elle estime que d'approuver une telle « médecine de la réparation » reviendrait à permettre la production d'êtres humains sans égard à leur dignité.

La sélection d'embryons selon leur compatibilité immunogénétique comporte également un risque d'atteinte à la liberté symbolique de l'enfant : l'enfant serait « déterminé » par la volonté de ses parents à assumer un rôle particulier, ce qui constitue une atteinte à son intégrité physique.

Il faudrait aussi s'interroger sur les risques psychologiques pour l'enfant et pour la construction de sa personnalité, sa conception étant due au rôle « thérapeutique » que ses parents voulaient lui voir exercer dans sa famille. Comment se percevra-t-il ? Qu'arrivera-t-il en cas d'échec ? Ce qui semble surtout menaçant dans cette pratique, c'est la pression psychologique qui devra être portée par cet être humain qui représente, pour sa famille, LA solution thérapeutique à une situation désespérée.

Des inconvénients physiques peuvent aussi se produire. Dans la mesure où le don de cellules de sang de cordon n'implique ni risque ni désagrément au nouveau-né, la question de l'assujettissement du bébé-médicament se pose beaucoup plus à moyen et à long terme si d'autres ponctions de moëlle osseuse s'avéraient nécessaires.

Considérant les risques d'atteinte à la valeur de respect de la dignité de l'enfant et de son bien-être, ainsi que les risques physiques et psychologiques pour les acteurs concernés, et considérant la banque de sang de cordon ombilical gérée par Héma-Québec comme une solution alternative prometteuse pour venir en aide aux enfants malades, la Commission recommande :

Recommandation n° 18

- Que le recours au diagnostic préimplantatoire soit interdit pour sélectionner un embryon lorsque la motivation première est d'en faire un donneur de tissus ou de cellules souches ;
- Que la collecte du sang de cordon ombilical soit encouragée, afin d'alimenter la banque publique gérée par Héma-Québec.

Le diagnostic qui vise des raisons non médicales

Les raisons non médicales qui peuvent inciter à recourir à un DPI sont le désir d'avoir un enfant atteint d'un handicap particulier, de choisir le sexe de l'enfant ou de faire en sorte qu'il naisse doté de caractéristiques spécifiques.

La naissance d'enfants atteints d'incapacités

Le diagnostic préimplantatoire permettant la sélection d'embryons porteurs d'une maladie ou d'une incapacité vise à répondre aux souhaits des personnes qui, étant elles-mêmes atteintes par cette incapacité ou cette maladie, souhaitent partager cet état avec leur enfant. L'exemple sur lequel se fonde la réflexion de la Commission est celui d'un couple de femmes sourdes qui a tout mis en œuvre pour concevoir un enfant sourd au moyen de l'auto-insémination avec le sperme d'un donneur sourd. Cet exemple ne constituait pas une indication pour le DPI. Il est cependant fort possible que les cliniques effectuant des DPI reçoivent ce genre de demandes qui peuvent créer certaines malaises au sein des équipes cliniques. Ce choix reposait sur un courant de pensée selon lequel la surdité n'est pas un handicap, mais qu'elle correspond plutôt à une identité culturelle.

Ce choix des parents ne serait acceptable que s'il repose sur le bien-être de l'enfant. Or, si les parents considèrent que le bien-être de leur enfant passe nécessairement par le cadre de la cellule familiale existante et la culture afférente au handicap, il apparaît difficile de leur refuser l'accès à la sélection génétique sur la base de ce handicap. L'enfant risque cependant de se voir enfermé dans un paradoxe difficile d'ordre psychologique, voire existentiel : s'il n'accepte pas l'état choisi pour lui par ses parents, il conteste son existence même. Ce paradoxe paraît d'autant plus lourd à porter qu'il résulte d'un choix délibéré des parents.

La Commission reconnaît cependant qu'exiger des couples ou des personnes ayant recours à un DPI de n'avoir que des enfants en santé reviendrait à une nouvelle forme d'eugénisme d'État qu'elle ne peut que réprouver. Cela irait à l'encontre des valeurs d'égalité et de respect de la dignité humaine auxquelles la Commission adhère pleinement.

Devant la complexité de la problématique et les valeurs conflictuelles à concilier, la Commission estime tout de même que l'accès au DPI ne devrait pas être offert aux couples qui désirent d'entrée de jeu donner naissance à un enfant atteint d'une incapacité, mais qu'aucune restriction ne devrait leur être imposée quant au statut génétique des embryons à implanter, une fois le DPI réalisé.

Le choix du sexe

Certains parents ont recours au DPI pour choisir le sexe de l'enfant quand ils sont porteurs d'une maladie liée à l'X, comme l'hémophilie qui se développe le plus souvent chez les garçons et plus rarement chez les filles. Le choix du sexe est alors motivé par des raisons strictement médicales. Toutefois, la Commission estime que la possibilité de choisir le sexe d'un enfant pour des raisons d'ordre culturel, personnel ou socioéconomique relève d'un autre ordre.

Il ne semble pas exister de véritable consensus en la matière. Si pour certains la sélection du sexe pour des motifs autres que médicaux ne doit pas être encouragée, le tri des spermatozoïdes à des fins d'« équilibre familial » est acceptable. À noter que des cliniques américaines offriraient le service de sélection du sexe pour des motifs non médicaux, mais seulement aux personnes recourant au DPI pour des raisons médicales ; la sélection du sexe constitue alors une option supplémentaire.

Le choix de caractéristiques spécifiques

La Commission s'interroge sur la question de la sélection d'embryons possédant certaines caractéristiques particulièrement prisées par les futurs parents. Ce type de sélection est parfois surnommé la production de bébés « à la carte » ou « faits sur mesure » en référence au caractère subjectif de ses indications. Le choix peut concerner les traits physiques ou psychologiques. La science ne semble pas en mesure de répondre à ces attentes pour l'instant, mais force est de constater qu'une certaine demande pour la sélection de caractéristiques génétiques selon des motifs dits de convenance pourrait se développer.

Pour la Commission, la perspective d'un monde où les parents choisissent des traits physiques et psychologiques de leur enfant entre en contradiction avec sa conception de la dignité humaine.

Une telle perspective témoigne d'une instrumentalisation de l'être à venir et relève clairement du désir des parents de sélectionner un enfant qui répondra à leur désir.

Considérant que le diagnostic préimplantatoire visant des raisons non médicales est inacceptable du point de vue éthique, parce qu'il entre en contradiction avec le respect de la liberté symbolique de l'enfant, qu'il ouvre la porte au choix concernant des caractéristiques spécifiques qui, sans poser de risques pour la santé et le bien-être de l'enfant, porteraient atteinte à la dignité humaine, la Commission recommande :

Recommandation n° 19

Que le recours au diagnostic préimplantatoire soit interdit pour produire des « bébés à la carte », selon des indications non médicales et que le recours au diagnostic préimplantatoire soit interdit :

- dans le but de produire volontairement un enfant atteint d'incapacités ou de handicaps ;
- pour sélectionner le sexe d'un enfant sur la base de raisons culturelles, religieuses, personnelles ou socioéconomiques.

Dans une société qui valorise l'autonomie, la liberté de choix et qui met l'accent sur les droits individuels, interroger la légitimité des demandes de citoyens envers l'État se révèle une démarche délicate. C'est néanmoins ce que la Commission a dû faire dans le présent avis en réponse au mandat qui lui a été confié par le ministre québécois de la Santé et des Services sociaux. Dans le domaine de la procréation assistée, les revendications des personnes infertiles ou porteuses de gènes de maladies génétiques héréditaires sont souvent reçues comme des appels de détresse. Il faut dire qu'avoir des enfants est un souhait qui peut aisément se transformer en besoin fondamental du point de vue des personnes qui l'expriment. Tout en considérant que le fait d'avoir des enfants constitue un privilège plutôt qu'un droit, la Commission témoigne de toute son empathie pour ces personnes qui éprouvent d'importantes difficultés à procréer naturellement, sans soutien médical. Or, ces demandes, si émouvantes soit-elles, doivent aussi être acceptables sur le plan sociétal. C'est pourquoi la Commission, principalement par ses recommandations, propose des orientations qui, sur le plan éthique, visent le bien commun ; toutes ne feront sans doute pas l'unanimité, mais l'argumentation proposée par la Commission pourra néanmoins étayer le débat public.

Chacune des trois questions abordées, qu'il s'agisse du don de gamètes et d'embryons, de la gestation pour autrui ou du diagnostic préimplantatoire, aurait pu faire l'objet d'un avis en soi. D'autres questions auraient également mérité un traitement plus fouillé, comme la fécondation *in vitro*, le diagnostic prénatal, l'eugénisme, la filiation, pour n'en citer que quelques-unes. La Commission espère cependant que cet avis contribuera à faire avancer une réflexion plus que jamais nécessaire et à éclairer le législateur québécois en la matière.





ANNEXES



LES ACTIVITÉS DE CONSULTATION DE LA COMMISSION ET LES TRAVAUX RÉALISÉS À CONTRAT

Les organismes et personnes suivantes ont déposé un mémoire :

M^{re} Caroline Amireault, *Association des couples infertiles du Québec*
M^{me} Véronique Bergeron et M. Patrick Lavoie, *en tant que citoyens*
M^{me} Nathalie Boëls, *Association de Spina Bifida et d'hydrocéphalie du Québec*
M^{me} Mariangela Di Domenico, *Conseil du statut de la femme*
M. Steve Foster, *Conseil québécois des gais et lesbiennes*
M^{me} Beverly Hanck, *Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité*
D^r Yves Lamontagne, *Collège des médecins du Québec*
D^r Corinne Leclercq, *Association des obstétriciens gynécologues du Québec (AOGQ)*
M^{me} Nathalie Parent, *Fédération du Québec pour le planning des naissances*

Consultation en ligne sur la procréation assistée, du 3 septembre au 3 octobre 2008

Nombre de participants: 1066
Femmes: 82, 36 %; Hommes: 17,64 %
30 à 44 ans: 50,09 %; 18 à 29 ans: 32,83 %
Régions: Montréal (27 %), Québec (21 %), Montérégie (14 %), Laurentides (4-5 %),
Chaudières-Appalaches (4-5 %), Estrie (4-5 %), Laval (4-5 %), Lanaudière (4-5 %),
Mauricie (2-3 %), Outaouais (2-3 %), Saguenay (2-3 %), Abitibi-Témiscamingue (2-3 %)
et Centre du Québec (2-3 %)
Diplôme universitaire (terminé ou en voie de): 63 %
Français (langue parlée à la maison): 96 %
Ont un enfant par voie naturelle: 45 %; Enfant adopté: 5 %; Recours à la PA: 21 %
Femmes ayant été sollicitées pour porter l'enfant d'un couple: 12 femmes
Hommes ayant donné du sperme: 7 hommes
Femmes ayant donné des ovules: 4 femmes

Les personnes suivantes ont été entendues lors des audiences du comité de travail:

25 septembre à Montréal:

M^{me} Chantal Bouffard, *Anthropologue et professeure à l'Université de Sherbrooke*

M^{me} Valérie Désilets, *Médecin généticienne à l'Hôpital Ste-Justine*

M^{me} Beverly Hanck, *Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité*

D^r Michèle Marchand, *Collège des médecins du Québec*

26 septembre à Montréal:

M^{me} Nathalie Bolduc et M^{me} Andrea Secord,

Conseillères en génétique de l'Hôpital de Montréal pour enfants

D^r Robert Hemmings, *Association canadienne des obstétriciens gynécologues*

D^r Karine Igartua, *Psychiatre du Centre d'orientation sexuelle de l'Université McGill*

M^{me} Louise Vandelac, *Sociologue et professeure de l'Université du Québec à Montréal*

3 octobre à Québec:

M^{me} Carole Tardif et M^{me} Sandra Villeneuve, *Association pour l'intégration sociale*

M. Bernard Keating, *Professeur à la faculté de théologie de l'Université Laval*

M. Thomas De Koninck, *Professeur à la faculté de philosophie de l'Université Laval*

M^{me} Anne-Marie Savard, *Avocate spécialiste des droits de la personne*

La Commission a confié aux personnes suivantes un contrat de courte durée:

M^{me} Marie-Pier Barbeau

M^{me} Valérie Bouchard

M^{me} Cynthia Pratte

M^{me} Renée Dolbec (pour la révision linguistique d'une partie d'un document d'appoint)

La Commission remercie toutes ces personnes pour la collaboration qu'elles ont apportée à sa réflexion et à l'enrichissement du contenu de son avis sur la procréation assistée.



LES MEMBRES DE LA COMMISSION⁴⁴²

PRÉSIDENTE

M^e Édith Deleury

Professeure émérite – Faculté de droit
Université Laval

MEMBRES

Patrick Beaudin

Directeur général
Société pour la promotion de la science
et de la technologie

Dr Pierre Deshaies

Médecin spécialiste en santé communautaire
Chef du Département clinique de santé publique
Hôtel-Dieu de Lévis

Hubert Doucet

Professeur invité
Faculté de médecine, Faculté de théologie
Programmes de bioéthique
Université de Montréal

Benoît Gagnon

Chercheur associé
Chaire de recherche du Canada en sécurité,
identité et technologie
Université de Montréal

Mariette Gilbert

Présidente provinciale
Association féminine d'éducation et d'action sociale

Jacques T. Godbout

Sociologue
Institut national de la recherche scientifique –
Urbanisation, Culture et Société

Françoise Guénette

Journaliste indépendante

Patrice K. Lacasse

Coordonnateur
Bureau du développement social
de la Commission de la santé
et des services sociaux des Premières
Nations du Québec et du Labrador

Dany Rondeau

Professeure
Département des lettres et humanités
Université du Québec à Rimouski

Bernard Sinclair-Desgagnés

Professeur titulaire
Chaire d'économie internationale
et de gouvernance
HEC Montréal

Eliana Sotomayor

Travailleuse sociale
Chargée de cours – École de service social
Université de Montréal

MEMBRE INVITÉE

Danielle Parent

Directrice
Transports et affaires notariales
Ministère des Transports

SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

M^e Nicole Beaudry

442 Au moment de l'adoption de l'avis.



