

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

Québec 

Consultation sur les activités de procréation assistée au Québec

MEMOIRE PRESENTE PAR LA
COMMISSION DE L'ETHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE

Au Commissaire à la santé et au bien-être

Le 12 juin 2013

PRÉSENTATION

Ce mémoire est présenté par la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST). La présidente tient à remercier plus particulièrement la Dre Annie Janvier, professeure agrégée à l'Université de Montréal, ainsi que Mme Marie-Hélène Parizeau, professeure titulaire à l'Université Laval, toutes deux membres de la Commission de l'éthique en science et en technologie qui ont rédigé le projet de mémoire ayant servi de base de discussion à l'ensemble des membres.

À propos de la Commission de l'éthique en science et en technologie :

Relevant du ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, de la Science et de la Technologie, la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) a pour mission de conseiller son ministre de tutelle sur toute question relative aux enjeux éthiques liés au développement de la science et de la technologie, et susciter la réflexion sur ces enjeux.

Depuis plusieurs années, la Commission s'intéresse à la question de la procréation assistée. Ainsi en 2009, la Commission a publié un avis intitulé *Éthique et procréation assistée : des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire*. C'est dans la continuité de cet avis, et pour alimenter la réflexion du Commissaire à la santé et au bien-être que la Commission de l'éthique en science et en technologie présente aujourd'hui ce mémoire.

Introduction

En 2010, le gouvernement a choisi l'ouverture large et l'accès universel à la procréation assistée en remboursant jusqu'à 3 tentatives pour la fécondation in vitro (FIV), celle-ci ayant lieu soit dans les centres de procréation assistée privés ou dans les centres universitaires. Ce programme a eu un impact positif sur la santé des enfants issus de la FIV. En effet, le plus grand risque de la FIV pour les enfants qui naissent de ces techniques est la prématurité due aux grossesses multiples¹. Avant 2010, environ 30 % des enfants naissant après une FIV étaient des jumeaux ou des triplés. La majorité de ces enfants naissaient prématurément et devaient être admis aux soins intensifs. Les soins prodigués aux enfants nés prématurément sont onéreux et peuvent être dispensés sur une longue période, parfois même à vie, ce qui nécessite un investissement important de la part des parents et du système de santé. Les grossesses multiples génèrent également plus de risques et de morbidité pour les femmes enceintes. Depuis le remboursement et l'encadrement de la FIV en 2010, le taux des grossesses multiples a chuté rapidement à 5 % du total des grossesses issues de la FIV. Cette diminution importante est unique à l'échelle internationale.² Il est réconfortant et encourageant de constater que les médecins fertologues ont respecté la norme d'un embryon par transfert et que les bébés québécois nés de la FIV sont en meilleure santé.

Par contre, les coûts dépassent les prévisions du gouvernement, ce qui a une incidence sur le budget de la santé et sur les priorités sociales en matière de santé pour tous. En 2010, environ 5 500 cycles de FIV ont été pratiqués au Québec, pour augmenter à 8 000 dans les 12 derniers mois (soit entre le 1^{er} avril 2012 et le 31 mars 2013).³ La question des ressources offertes se présente dès lors comme un enjeu éthique impliquant des choix, des valeurs et des priorités. Nous nous trouvons donc devant un enjeu de justice et d'équité dans l'allocation des ressources en matière de santé publique.

Pour répondre à cette question, nous aborderons tour à tour : 1) la demande de procréation assistée dans les cliniques privées et les hôpitaux universitaires; 2) les principes éthiques en jeu; 3) quatre recommandations pratiques.

1) La demande de procréation assistée dans les cliniques privées et les hôpitaux universitaires

Pourquoi y a-t-il tant de demandes de procréation assistée? Relèvent-elles toutes d'une visée thérapeutique? Ces questions sont importantes et méritent qu'on s'y arrête.

Sur le plan des pratiques, le Québec a laissé pendant des années et ce jusqu'en 2010, les cliniques privées offrir un service payant de procréation assistée. Ce commerce touchait

¹ Barrington K, Janvier A. The effects of Assisted Reproductive Technologies on the health of children, with special emphasis on multiple pregnancies. *Acta Paediatrica*, 2012 Dec 28. doi : 10.1111/apa.12145.

² Vélez MP, Kadoch IJ, Phillips SJ, Bissonnette F Rapid Policy change to single-embryo transfer while maintaining pregnancy rates per initiated cycle. *Reprod Biomed Online*. 2013 May;26(5):506-11.

³ Données fournies par la RAMQ.

autant des couples ayant des problèmes de stérilité médicalement reconnus (infertilité tubaire ou endocrinienne, endométriose, etc.), que des couples dont la fertilité est réduite (la femme ayant plus de 40 ans par exemple) ainsi que les couples avec stérilité chirurgicale (vasectomie et ligature tubaire).

Le critère usuel du « médical » ou du « thérapeutique » qui, en santé, permet généralement de déterminer l'accès à un soin ou une technique, s'est alors dissous pour laisser place à celui du « désir d'enfant » et à la capacité de payer pour la technique. Cette loi économique de l'offre et de la demande qui s'était appliquée à la procréation assistée pose donc des problèmes quand on veut l'appliquer dans un système de santé universel qui repose sur d'autres finalités (santé individuelle et publique, bien-être, ne pas être malade, etc.) et qui exige un effort financier collectif.

Le problème principal auquel les médecins sont maintenant confrontés concerne la diversité de la demande de FIV avec son lot de situations délicates :

- Doit-on satisfaire toutes les demandes de FIV quand les chances de réussite sont plus que minimales? Certains individus ont de très faibles chances de devenir parents à l'aide de la procréation assistée. Ceci peut-être dû à plusieurs facteurs : une réserve ovarienne diminuée, une obésité importante, une condition de santé sous-jacente, un âge maternel avancé, etc. À cet égard, on ne peut que constater que l'âge constitue un facteur important. À 43 ans, les chances que la FIV se solde par une naissance vivante sont de moins de 4 %; à 33 ans, de 50 %. Ces chiffres parlent d'eux-mêmes : statistiquement, il faut faire plus de 3 cycles de FIV à 43 ans pour espérer peut-être avoir un succès. En regardant les chiffres du Canadian Assisted Reproduction Technologie Registry (CARTR), nous constatons qu'environ 40 % des femmes ayant recours à la FIV ont moins de 35 ans, 35 % sont âgés de 35 à 40 ans et 25 % ont plus de 40 ans et que la proportion de femmes de plus de 40 ans tend à augmenter.⁴ Considérant que moins de 5 % de réussite est une norme utilisée pour définir la futilité en éthique biomédicale et en éthique clinique, devrait-on imposer une limite en fonction non pas de l'âge comme tel, mais d'un taux de réussite anticipée? Les trois cycles de FIV remboursés ne font qu'exposer la femme à des risques importants pour leur santé, avec des chances très faibles d'en retirer des bénéfices. Par ailleurs, ces trois cycles auraient pu donner d'une à deux grossesses chez les femmes de moins de 35 ans. Faudrait-il alors favoriser les couples plus jeunes qui ont davantage de chances d'avoir un enfant? Il ne s'agit pas ici de discriminer, mais plutôt d'établir des critères prédéterminés de réussite anticipée. L'État dont la fonction première est de protéger la santé des femmes et des enfants nés grâce à l'utilisation de ces technologies pourrait ainsi diminuer les coûts qui y sont associés.
- Jusqu'où accepter la demande de FIV dans le cas de femmes en situation d'obésité substantielle, sachant les risques associés à ces grossesses pour la

⁴ Voir le site de la Canadian Fertility and Andrology Society, *Canadian ART Register Annual Reports*, [page consultée le 4 juin 2013] [\[http://www.cfas.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=1076&Itemid=668\]](http://www.cfas.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=1076&Itemid=668).

femme et l'enfant qui est plus à risque de prématurité? Faut-il s'appuyer sur un protocole de diminution de poids avant la FIV? Souvent, avec la perte de poids, les femmes n'ont plus besoin de FIV et ont des grossesses spontanées.

- Toutes les demandes de FIV sont-elles légitimes? Y a-t-il des désirs d'enfant pathologiques, tel le cas d'une femme ayant déjà un enfant placé par la DPJ ou des couples ayant des antécédents de maltraitance envers leurs enfants? Y a-t-il un certain contrôle social à exercer face aux couples demandeurs de FIV pour s'assurer du bien-être de l'enfant à venir?
- Que faire des demandes des couples qui ont une stérilité volontaire à la suite d'une intervention chirurgicale (vasectomie et ligature tubaire)? Ne pourrait-on estimer qu'ils ont fait un choix concernant la parentalité?
- Jusqu'où le système de FIV mis en place favorise-t-il le tourisme médical de patients non-résidents ou résidents canadiens qui profitent de l'offre et retournent ensuite dans leur pays ou province d'origine, nous laissant ensuite assumer la facture?

Les nombreuses situations délicates auxquelles les médecins sont confrontés impliquent un désir d'enfant qui s'inscrit dans une infertilité que l'on pourrait qualifier de « sociologique », c'est-à-dire qui concerne *la structure sociale de la parentalité*. Or, la famille au Québec s'est sociologiquement modifiée : familles reconstituées, couples qui se font et se défont, couples homosexuels, bref des modèles de couple différents qui génèrent des modèles du *faire-famille* diversifiés. Ainsi, comme l'exprime G. Delaisi de Parseval (2008), ce ne sont plus des procréations médicalement assistées, mais des « procréations médicalement et *socialement* assistées » qui sont en jeu. L'on ne peut se limiter simplement à considérer le côté purement médical de la procédure, sans regarder aussi la structure sociale de soutien permettant de donner sens à ces naissances et à ces vies nouvelles et qui semble pour le moins absente, actuellement.

Jusqu'où alors la procréation assistée doit-elle répondre à ces différentes demandes? Y a-t-il des critères à formuler pour établir : 1) le sérieux de la demande de procréation assistée et du *faire-famille*; 2) une différence entre les couples, en distinguant les couples ayant des problèmes de stérilité médicalement reconnus par rapport aux couples ayant une infertilité de type sociale; 3) favoriser le succès de la FIV à partir de critères médicaux de réussite, considérant qu'en mettant des critères prédéterminés de réussite anticipée, les coûts du programme diminueraient de manière significative.

Ces questions sont importantes, car les médecins rapportent que les pratiques actuelles s'inscrivent dans une approche de consommation de type « magasinage » de la part des couples entre les centres de fertilité. Si un centre refuse de faire une tentative de FIV pour un motif médical comme un taux de succès extrêmement faible, ou pour un motif d'ordre social (antécédents d'abus ou de violence, par exemple), le parent ou le couple

intentionnel peut aller tenter sa chance dans un autre centre qui, au nom de la loi du marché, fera ce que « le consommateur » veut⁵.

Répondre à ces questions de façon cohérente nécessite de s'interroger sur les valeurs communes de la société québécoise et les valeurs propres à la procréation assistée.

2) Les principes éthiques en jeu

Deux grands principes s'appliquent dans le cadre actuel de la procréation assistée.

- Les Québécois croient en la justice qui présuppose l'égalité de tous.
- Les Québécois croient en un système de santé universel où la santé n'est pas une marchandise.

Ils accordent également une valeur fondamentale à la protection de l'enfant, à son respect ainsi qu'à son intégrité. Ces principes font l'objet d'un consensus social et nos institutions, tels les systèmes universels de santé ou d'éducation, en témoignent.

Le principe de justice est ici requis en tant que principe d'équité.

Tout d'abord, la valeur de la justice se décline sous deux formes, la *justice commutative* qui donne à chacun la même part, et la *justice distributive* qui donne en fonction de différents critères compensatoires pour rétablir une situation d'égalité entre les citoyens.

On peut voir que la justice comme *équité* est en jeu dans la procréation assistée. Il s'agit d'offrir collectivement à des couples infertiles la possibilité de concevoir un enfant. Cependant, cette possibilité réelle repose concrètement sur un consensus social concernant les priorités en matière de santé publique et la proportionnalité des coûts sociaux qui sont générés – l'argent mis dans la procréation assistée ne peut être mis ailleurs dans la santé. Par contre, lorsque les cycles de FIV sont effectués en respectant une logique de coût-efficacité, les enfants sont en meilleure santé et nécessitent moins de soins; et des économies réelles peuvent ainsi être faites dans le système de santé.

Puisqu'il n'y a pas de « droit à l'enfant »⁶, il s'agit alors de choisir jusqu'où ce principe d'équité doit s'étendre, compte tenu du fait que de nombreuses demandes s'inscrivent dans le contexte social d'une infertilité sociologique (stérilisation volontaire précoce, célibat, homoparentalité, remariage tardif alors que le couple a déjà des enfants du mariage précédent, âge de la première grossesse après 40 ans, etc.). Ces désirs d'enfant ne sont pas déraisonnables, mais peuvent-ils tous être exaucés compte tenu des moyens collectifs, et surtout du principe d'équité en matière de santé de base pour tous? Le

⁵ Le désir d'enfant lorsqu'il devient contrarié pour une raison ou une autre devient vite « un besoin » d'enfant à *tout prix*. L'offre des PMA [procréations médicalement assistées] en se multipliant, mène rapidement à un *acharnement procréatif* (voir G Delais de Parseval, 2008, p 42 et suivantes).

⁶ La Commission, dans son avis de 2009, a conclu que si la société peut reconnaître la légitimité du désir d'enfant, il n'existait pas pour autant un « droit à l'enfant ». Ceci implique qu'en retour la société n'a pas une obligation sociale et légale de fournir toutes les techniques de procréation assistée et de façon illimitée. Un consensus social peut se bâtir autour de certaines techniques de procréation assistée et de leur encadrement.

principe d'équité nous engage donc dans un *usage prudent* des ressources communes sachant par ailleurs que le désir d'enfant contrarié peut aisément se transformer en acharnement procréatif. La fertilité féminine est proportionnelle à l'âge : les taux de réussite avec la FIV peuvent aller de 65 % dans les meilleurs cas à près de 0 % pour les femmes de 45 ans⁷. Poser des priorités d'accès pourrait alors se faire en fonction : 1) de la condition médicale – certains couples sont stériles médicalement⁸ et ne peuvent avoir d'enfant; 2) des conditions médicales d'une meilleure réussite de la FIV (coût-efficacité).

Le deuxième principe central est celui de la *protection de l'enfant* à venir. L'utilisation de la FIV pour avoir un enfant devient un acte social – puisque des ressources collectives sont dédiées à la procréation assistée – et non un acte privé. Cet acte social engage la responsabilité de l'État puisqu'il a choisi l'accessibilité universelle des techniques de procréation assistée.

L'État québécois a ici une responsabilité importante qu'il exerce d'ailleurs dans le cas de maltraitance des enfants. Il importe ici de s'assurer que la procréation assistée soit utilisée dans un cadre qui interroge le désir d'enfant du couple afin de prévenir des situations de maltraitance ou d'abandon d'enfant. L'engagement du ou des parent(s) vis-à-vis l'enfant et la responsabilité étatique doivent ici se conjuguer. Ce principe de protection de l'enfant nécessite toutefois de la prudence parce qu'il implique l'ingérence de l'État pour déterminer qui fera un « bon parent ».

La protection de l'enfant se décline aussi par le droit à l'accès à ses origines. Dans le cadre d'une demande de FIV, il importe aussi de veiller à la santé psychologique de l'enfant qui en est issu. La Commission a largement développé ce point dans son rapport de 2009 et réitère ici les positions éthiques prises alors.

3) Quatre recommandations pratiques

L'analyse éthique du contexte actuel de la procréation assistée mène à la conclusion que la demande des couples doit être impérativement mieux encadrée au nom de l'équité pour tous et de la protection de l'enfant issu de la procréation assistée.

L'encadrement de la demande des couples devrait être fait avec différentes approches coordonnées et complémentaires.

1. L'instauration d'un **guichet unique** administré par les instances publiques des demandes de procréation assistée pourrait éviter le tourisme médical ainsi que le magasinage des couples entre les centres universitaires et privés. Cela favoriserait

⁷ Voir le tableau intitulé Outcomes of ART Cycles Using Fresh Nondonor Eggs or Embryos, by Stage and Age Group, 2010 sur le site Web de l'Advanced Fertility Center of Chicago, *IVF and Age – Impact of female Aging on In Vitro Fertilisation Statistics*, [page consultée le 29 mai 2013], [<http://www.advancedfertility.com/ivf-age.htm>].

⁸ Une autre distinction est à faire entre une stérilité médicale et une infertilité qui peut avoir des dimensions psychologiques comme en témoigne la naissance d'enfants avant le 1^{er} traitement de FIV ou après un premier enfant issu de la FIV.

- une meilleure organisation des pratiques de procréation assistée et une standardisation accrue des procédures.
2. L'instauration d'une **consultation psychologique et sociale obligatoire** préalable à toute décision de mise en œuvre d'une procédure de procréation assistée permettrait de s'assurer du sérieux du désir d'enfant, et ce pour la protection de l'enfant à venir. Cette consultation devrait être faite par des psychologues ou des travailleurs sociaux certifiés. Une telle consultation permettrait d'identifier les situations problèmes pour offrir soit des solutions progressives, soit écarter du programme de procréation assistée des couples ayant des désirs pathologiques (maltraitance d'enfant, états de dépendance marquée à haut risque) ou encore faire cheminer le couple sur la réalité de la procréation assistée avec ses contraintes et ses échecs. De plus, il faudrait faire une vérification sommaire des antécédents des parents intentionnels afin de s'assurer qu'ils n'ont pas déjà un enfant sous la tutelle de la DPJ ou des antécédents de violence ou d'abus.
 3. Dans une perspective de **santé publique**, mettre en œuvre des programmes de prévention concernant les causes d'infertilité (stérilisation précoce et maladies transmises sexuellement chez les jeunes). De plus, les chiffres sur les techniques de procréation assistée (taux de grossesses, taux de grossesses multiples, nombre de naissances vivantes, nombre de naissances prématurées, mortalité néonatale et surtout, le suivi à long terme des enfants) devraient être accessibles et transparents. La création d'un registre des enfants nés à l'aide de ces techniques, où ces données seraient consignées, permettrait de répondre tout à la fois à des impératifs de santé publique et à l'obligation de transparence de la part de l'État. Un rapport annuel, semblable à celui du CARTR, devrait être accessible en ligne. L'analyse annuelle des coûts, de la clientèle, des économies potentielles et des taux de succès permettrait de faire un contrôle de la qualité de la procréation assistée au Québec.
 4. Mettre en œuvre un **comité d'éthique multidisciplinaire sur la procréation assistée** chargé de faire des recommandations au ministre de la Santé et des Services sociaux et aux organismes professionnels concernant l'encadrement des pratiques de procréation assistée. Celles-ci sont évolutives et la société québécoise change aussi. Un ajustement régulier des cadres de pratique professionnelle est nécessaire.

Conclusion

L'objectif de ce mémoire de la Commission de l'éthique en science et en technologie est de mettre l'accent sur l'équité de l'accès en engageant des réformes dans le mode de gestion plutôt que d'imposer des critères de sélection concernant l'admissibilité des couples. Le guichet unique est une façon d'harmoniser les pratiques médicales qui diffèrent d'une clinique à l'autre (standardisation des protocoles, éviter la multiplication d'exams inutiles au privé, etc.). Il s'agit simplement de mettre des balises concernant

les situations qui ne sont pas admissibles d'emblée (désir d'enfant pathologique, violence envers les enfants déjà conçus ou antécédents de violence conjugale) et les situations cliniques qui portent un taux improbable de réussite, et ce au nom de l'équité envers les autres couples demandeurs.

On ne peut pas revenir en arrière et appliquer un critère médical qui serait finalement très étroit devant la diversité des demandes et des situations (que la médecine a parfois créé elle-même, par exemple le cas des stérilisations volontaires). Pour revenir en arrière, il faudrait en toute justice revoir toutes sortes d'actes thérapeutiques ou d'autres, moins thérapeutiques, remboursés par le système de santé québécois.

Enfin, sur le plan des principes, la société québécoise est fondée sur les droits et libertés de la personne. Dans le modèle renouvelé du « faire-famille », toutes sortes de choix sont effectivement ouverts sur la pluralité et la tolérance envers des styles de vie différents, pourvu que l'enfant soit protégé.

Bibliographie sélective :

Atlan Henri, Botbol-Baum Mylène, 2007, *Des embryons et des hommes*, Paris, PUF.

Barrington K, Janvier A, 2012, The effects of Assisted Reproductive Technologies on the health of children, with special emphasis on multiple pregnancies. *Acta Paediatrica*, 28 déc. Doi : 10.1111/apa.12145.

Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST), 2009, *Éthique et procréation médicalement assistée : des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire*.

Delaisi de Parseval, Geneviève, 2008, *Famille à tout prix*, Paris, Seuil.

Delaisi de Parseval, Geneviève, 1985, *L'enfant à tout prix*, Paris, Point.

Khan, Susan Martha, 2006, *Les enfants d'Israël. Une approche culturelle de l'assistance médicale à la procréation*, Paris, L'Harmattan.

Spar, Debora, 2006, *The Baby Business*, Harvard University Press.

Rothschild, Joan, 2005, *The Dream of the Perfect Child*, Bloomington, Indiana University Press.

Vélez MP, Kadoch IJ, Phillips SJ, Bissonnette F, 2013, Rapid Policy change to single-embryo transfer while maintaining pregnancy rates per initiated cycle. *Reprod Biomed Online*, May, 26(5):506-11.

Sites Web:

Advanced Fertility Center of Chicago, *IVF and Age – Impact of female Aging on In Vitro Fertilisation Statistics*, [page consultée le 29 mai 2013], [<http://www.advancedfertility.com/ivf-age.htm>].

Canadian Fertility and Andrology Society, *Canadian ART Register Annual Reports*, [page consultée le 4 juin 2013], [http://www.cfas.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=1076&Itemid=668].