

## AVIS

### **ÉTHIQUE ET PROCRÉATION ASSISTÉE : des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire**

#### LISTE DES ERRATA

#### **RÉSUMÉ**

Page XXI, dernier paragraphe avant l'encadré, ligne 1 et 2, lire : Aussi, tel que mentionné aux articles 42 et 44 de la *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*,

Page XXIX, dernière ligne, lire : s'ils ont des raisons de croire qu'elle a moins de 21 ans.

#### **CHAPITRE 1**

Page 11, note 4, lignes 1 et 2, lire : Cette définition a été empruntée en partie à celle que l'on retrouve à l'article 2 (1<sup>o</sup>) du Projet de loi 26...

Page 21, note 52, dernière ligne, lire : chapitre 1.1 (art. 538 à 542 du C.c.Q.).

Page 21, note 56, lire : art. 538 C.c.Q.

Page 23, note 69, ligne 7 : lire 1<sup>re</sup> session, 39<sup>e</sup> Législature, 2009.

#### **CHAPITRE 2**

Page 31, note 88 et 89 : ces notes doivent être lues de façon conjuguées, en commençant par la note 89.

Page 46, paragraphe 2, lignes 1 et 2, lire : Aussi, tel que mentionné aux articles 42 et 44 de la *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, ...

Page 47, note 165, ligne 1, lire : En Espagne, selon l'article 5.5 al.2 de la loi de 2006

Page 47, note 165, dernière ligne, lire : art. 5.5 al.3.

#### **CHAPITRE 3**

Page 71, note 238, ajouter à la fin de la note, la référence suivante : *Loi sur la procréation assistée*, art. 3.

Page 72, paragraphe 1, ligne 1, lire : raisons de croire qu'elle a moins de 21 ans.

Page 73, note 243, colonne 2 : la référence au Human Fertilisation Embryology Authority Code of Practice devrait se lire comme suit : HFEA, *Code of Practice*, *op. cit.*, s. 14.

Page 77, note 265, ligne 8, lire : de l'article 555 C.c.Q. au lieu de l'article 559 C.c.Q.  
Page 77, note 266, ajouter à la fin de la note : Cependant, dans de telles circonstances, le directeur de l'état civil pourrait faire enquête afin de compléter l'acte (art.130 C.c.Q.)

Page 77, note 268, ligne 3, lire : la décision rendue dans l'affaire *O.F. c. J.H.*,...

Page 77, note 269 : la note devrait se lire comme suit : Ratifiée par le Canada le 13 décembre 1991 et entrée en vigueur le 12 janvier 1992, la Convention internationale sur les droits de l'enfant garantit le droit pour l'enfant qui a été temporairement ou définitivement privé de son milieu familial, à une protection et une aide spéciale de l'État : (art. 20) : <http://2.ohchr.org/french/law/crc.htm>.

Page 77, note 271, deuxième partie de la note devrait se lire comme suit : Cette solution serait par ailleurs conforme à l'article 7 de la Convention internationale sur les droits de l'enfant selon lequel l'enfant,[...] dans la mesure du possible, a le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux .

Page 77, note 272, dernière ligne : lire : (par. 78 du jugement).

#### **CHAPITRE 4**

Page 95, note 329, ligne 11, la référence aux dispositions de la loi allemande devrait se lire comme suit : [Sections. 1(1) et 1(2)].

Page 97, note 336, lignes 31 à 32, lire : aux Pays-Bas, *Loi sur l'embryon de 2002* qui, ici encore, ne régit pas explicitement le DPI...

Page 109, note 380, lire : CCNE, Avis n° 72, *op.cit.*, P.6.

Page 113, note 384, lire : Cette remarque, encore une fois, s'applique aussi à d'autres techniques diagnostiques, comme le DPN.



AVIS

ÉTHIQUE ET  
PROCRÉATION  
ASSISTÉE :

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



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



AVIS

ÉTHIQUE ET  
PROCRÉATION  
ASSISTÉE :

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

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

1200, route de l'Église  
3<sup>e</sup> étage, bureau 3.45  
Québec (Québec)  
G1V 4Z2  
[www.ethique.gouv.qc.ca](http://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<sup>e</sup> 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<sup>r</sup> 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<sup>r</sup> 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<sup>r</sup> 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<sup>r</sup> Tan : D<sup>r</sup> Camille Sylvestre,  
D<sup>r</sup> Michael Dahan et D<sup>r</sup> Ezgi Demirtas

### DU SECRÉTARIAT DE LA COMMISSION :

#### M<sup>e</sup> Nicole Beaudry

Secrétaire générale

#### Stéphanie Therrien

Responsable des communications  
et conseillère en éthique

#### Geneviève Trépanier

Conseillère en éthique

#### David Boucher

Conseiller en éthique



Québec, le 30 septembre 2009

Monsieur Clément Gignac,  
Ministre du Développement économique,  
de l'Innovation et de l'Exportation  
710, place D'Youville, 6<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1R 4Y4

Monsieur le Ministre,

C'est avec plaisir que je vous transmets par la présente l'avis *Éthique et procréation assistée : des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire*.

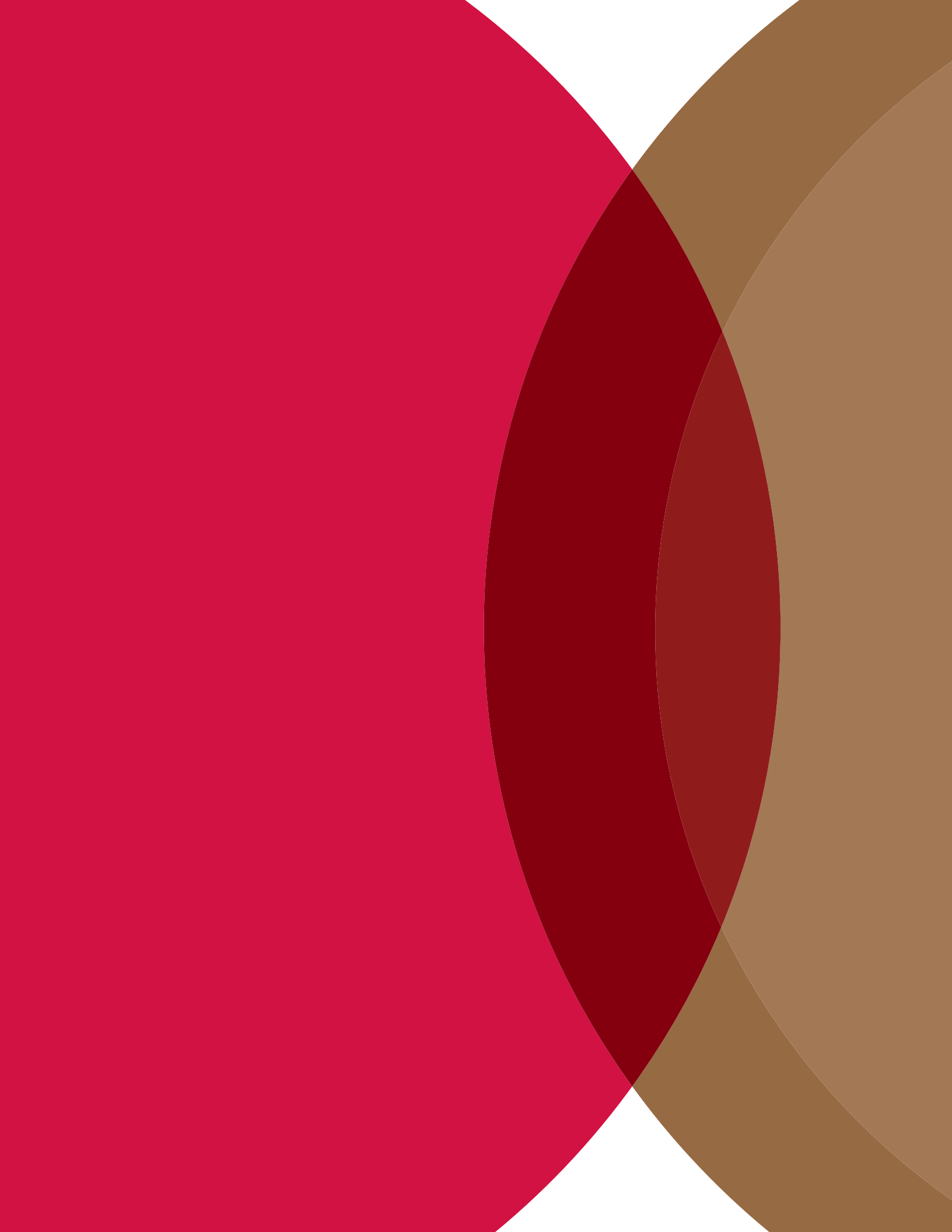
En espérant le tout à votre entière satisfaction, je vous prie d'accepter, Monsieur le Ministre, l'expression de ma haute considération.

La présidente de la Commission

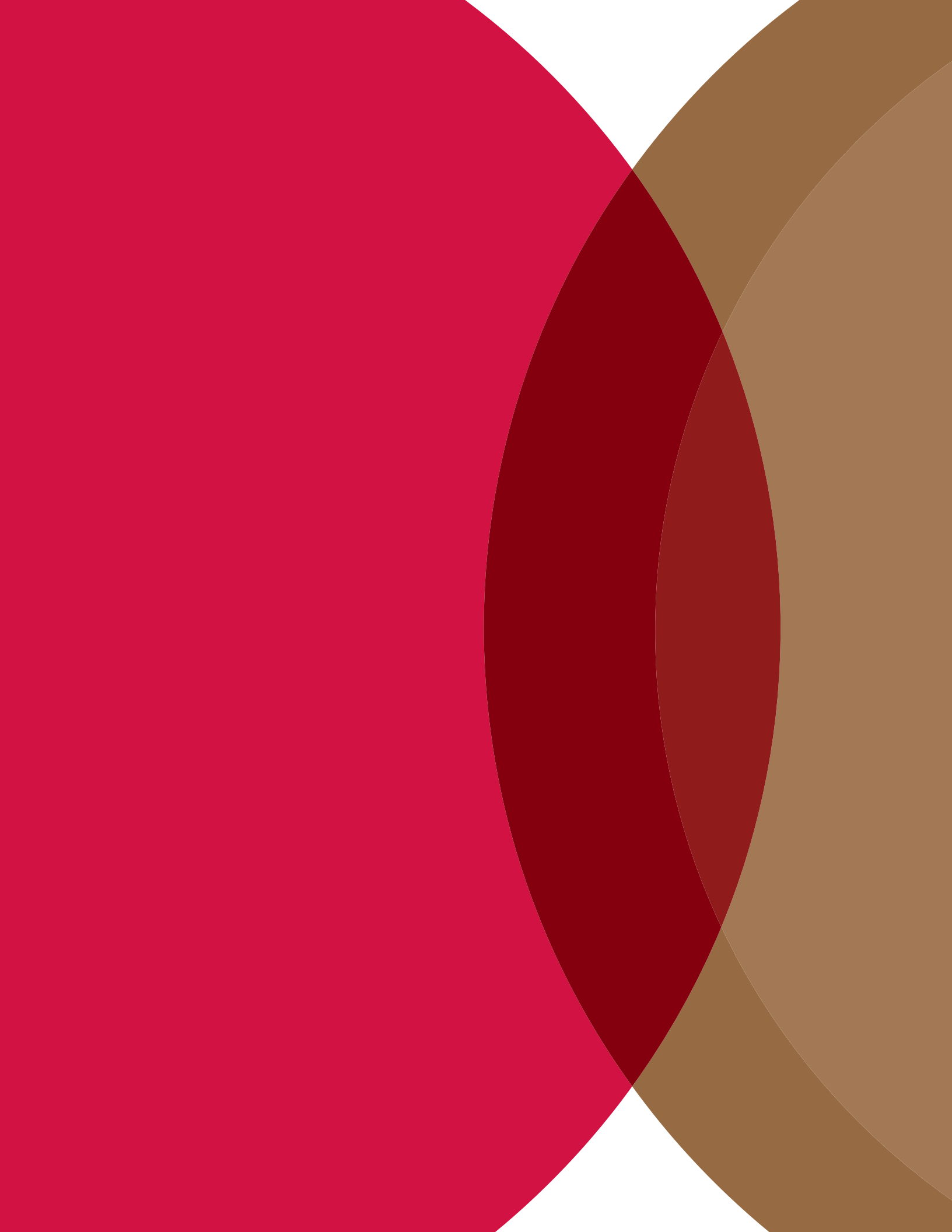


Édith Deleury

c.c. Sylvie Dillard, présidente par interim du Conseil  
de la science et de la technologie



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



<b>CHAPITRE 4 : LE DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE (DPI) : UNE PRATIQUE À ENCADRER POUR ÉVITER LES DÉRIVES</b>	<b>88</b>	<b>ANNEXES</b>	<b>166</b>
La technique : deux objectifs principaux	90	Annexe 1 – Critères de recrutement et de sélection des donneurs de sperme	166
L'encadrement normatif	93	Annexe 2 – Statistiques canadiennes pour l'année 2005	177
Réflexions générales à propos du recours au DPI	101	Tableau 1. Résultats des principales techniques de PA utilisées	177
Le changement de sens de la procréation assistée	102	Tableau 2. Comparaisons entre grossesses simples et multiples	178
La lourdeur et les risques de la procédure	103	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
Le caractère novateur et l'évaluation des risques	104	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
Les valeurs mises en question par le diagnostic préimplantatoire (DPI)	108	Tableau 5. Taux d'embryons transférés lors d'une FIV	181
La santé et le bien-être de l'enfant	108	Annexe 3 – Tableau comparatif des pratiques de procréation assistée autorisées, selon les pays	182
La dignité de l'enfant	109	Annexe 4 – Schéma des probabilités dans la transmission des gènes	187
- La non-instrumentalisation de l'être humain	109	Annexe 5 – La médication pour la FIV	188
- Le respect de la liberté symbolique	109	LES ACTIVITÉS DE CONSULTATION DE LA COMMISSION ET LES TRAVAUX RÉALISÉS À CONTRAT	190
L'autonomie reproductive	111	LES MEMBRES DE LA COMMISSION	192
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		



## 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

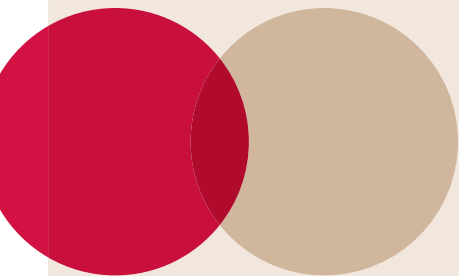
**SO**

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<sup>e</sup> 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.

Entretiens, 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 recomposition 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 peuvent 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 indue 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? Ultiment, 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 moëlle 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 moëlle 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.

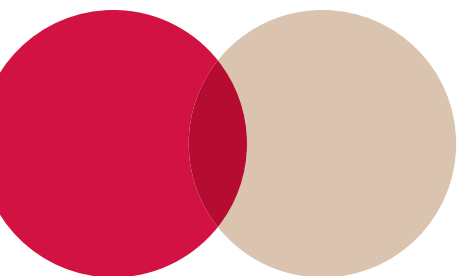
Chacune des trois questions abordées, qu'il s'agisse du don de gamètes et d'embryons, de la gestation pour autrui ou du diagnostic préimplantatoire, aurait pu faire l'objet d'un avis en soi. D'autres questions auraient également mérité un traitement plus fouillé, comme la fécondation *in vitro*, le diagnostic 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.







INTRODUCTION



## INTRODUCTION

La Commission de l'éthique de la science et de la technologie a pour mission première d'instaurer la réflexion sur les enjeux éthiques<sup>\*1</sup> du développement de la science et de la technologie afin de proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés dans la prise de décision. L'essentiel de sa mission se situe donc en amont des différentes formes de la pratique de l'éthique appliquée qui dirigeraient davantage son intervention dans l'élaboration de cadres normatifs. La Commission s'applique plutôt à informer la population en général et les divers décideurs dans le but de susciter une discussion et une réflexion ouvertes et pluralistes sur les enjeux éthiques associés à une activité technique ou scientifique.

C'est dans cette optique que la Commission aborde la question que lui a soumise le ministre de la Santé et des Services sociaux (par l'entremise du ministre de rattachement de la Commission, soit le ministre du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation), c'est-à-dire celle d'une « analyse approfondie des enjeux éthiques et des valeurs de la société qui y sont

reliés » en matière de procréation assistée\* (PA<sup>2</sup>). Dans le présent avis, elle entend analyser les enjeux éthiques relatifs au développement de ce domaine scientifique, susciter un débat public et finalement émettre ses recommandations sur les enjeux éthiques qui sont soulevés.

La PA étant un champ de pratique et de recherche très large, la Commission n'a pas la possibilité d'en aborder toutes les composantes dans le cadre du présent avis. En raison du mandat qui lui a été confié, sa réflexion s'inscrit dans une visée précise: alimenter les travaux déjà amorcés au ministère de la Santé et des Services sociaux et présenter une étude approfondie des considérations éthiques liées à trois pratiques du vaste champ de développement scientifique de la PA: le don de gamètes\* et d'embryons\*, la gestation pour autrui\* (GPA)<sup>3</sup> et le diagnostic préimplantatoire\* (DPI).

Un autre aspect du mandat ministériel concernait l'examen de ces questions « à la lumière de débats publics ». Cette dimension du mandat a pris la forme d'une consultation publique en trois volets, soit une consultation en ligne, un appel de mémoires et la tenue d'audiences. Ainsi, du 3 septembre au 3 octobre 2008, la Commission a mis en ligne un questionnaire auquel tous les citoyens ont été invités à répondre. Un total de 1066 personnes ont répondu aux quelque 39 questions posées sur le sujet. L'appel de mémoires lancé en juin 2008 a mené au dépôt de neuf mémoires. Finalement, à l'automne 2008, trois journées ont été consacrées à la tenue d'audiences auprès d'experts de plusieurs domaines à Québec et Montréal. Une quinzaine de personnes ou groupes de personnes ont été entendus. Des documents d'appoint dressent un bilan de ces initiatives et sont disponibles sur le site de la Commission. La Commission en profite pour remercier toutes les personnes et les organisations ayant participé à la consultation et les assure que leur contribution a apporté une valeur inestimable à sa réflexion.

Les pratiques traitées dans l'avis remettent en question le sens attribué à un certain nombre de notions fondamentales, notamment celles de famille et de filiation. En outre, la PA propose des techniques qui comportent des risques qu'il faut considérer. Le premier chapitre s'intéresse à ces questions. En plus de rappeler quelques jalons historiques dans l'évolution de la PA, cette entrée en matière tente de mieux faire connaître les principales techniques utilisées dans le cadre de la PA.

Le deuxième chapitre aborde la première thématique à proprement parler : le don de gamètes et le don d'embryons. Forte de sa collaboration avec des experts du domaine, la Commission décrit l'état actuel de la pratique et les techniques employées pour ensuite présenter les valeurs en jeu et les enjeux éthiques soulevés. Quatre d'entre eux font l'objet d'une attention particulière. L'enjeu du développement des enfants issus d'un don est l'occasion de s'interroger quant à l'importance à accorder au lien génétique dans la filiation et à l'accès de l'enfant à ses origines.

- 1 Les termes accompagnés d'un astérisque sont définis dans le glossaire intégré au présent avis.
- 2 L'expression *procréation assistée*, ou PA, a été retenue dans le présent document en raison de son usage courant au Canada. Toutefois, il est à noter qu'en France, si on parlait auparavant de *procréation médicalement assistée* (PMA), celle-ci a été renommée *assistance médicale à la procréation* (AMP) depuis les lois de bioéthique de 1994, car seule l'assistance médicale (et non la procréation) peut y faire l'objet d'une législation.
- 3 La Commission a retenu l'expression *gestation pour autrui* bien que les expressions « mère porteuse » et « maternité de substitution » soient aussi utilisées et désignent la même pratique.

Autre enjeu, le respect de la dignité de tout être humain amène la Commission à prendre position sur une possible commercialisation du sperme et des ovules et sur la sélection des donneurs et des donneuses de gamètes. En outre, différents types de dons de gamètes sont scrutés afin d'en déterminer les tenants et aboutissants sur le plan éthique. En matière de prévention et d'éducation, la Commission s'est penchée sur diverses avenues susceptibles d'avoir un effet sur la fertilité en amont de la PA.

La gestation pour autrui englobe les situations où une femme poursuit une grossesse, non pas dans l'intention de garder cet enfant et d'assumer envers lui le rôle social de mère, mais plutôt dans le but de céder cet enfant, dès sa naissance, à un tiers «demandeur», couple ou personne seule. Après avoir brièvement exposé l'état de la pratique et des techniques en cette matière, la Commission traite des enjeux éthiques que soulève la GPA : développement de l'enfant, accès aux origines, santé des femmes, autonomie des femmes, non-commercialisation du corps, non-instrumentalisation des personnes et reproduction outre-frontières. Ces considérations font l'objet du troisième chapitre.

Le quatrième chapitre porte sur le diagnostic préimplantatoire. Empruntant une structure légèrement différente, ce chapitre débute avec un aperçu de la technique et de l'encadrement normatif pour ensuite livrer quelques réflexions plus générales sur le recours au DPI. Cet aparté s'avère nécessaire pour illustrer en quoi le DPI contribue à sa façon à changer le sens de la PA. Il fallait aussi souligner la lourdeur de cette procédure et son caractère novateur. La Commission constate également qu'une évaluation juste de l'équilibre entre les risques et les bénéfices est difficile à réaliser à l'heure actuelle. Quatre grandes valeurs ont servi de repères dans l'analyse du DPI, soit la santé et le bien-être des enfants, la dignité de l'enfant, l'égalité entre les personnes et leur autonomie reproductive. Les enjeux éthiques se déclinent alors en fonction des finalités que peut poursuivre le DPI ; ils diffèrent et exigent une analyse renouvelée selon qu'il vise l'augmentation des chances de succès de la PA, la santé de l'enfant, la santé ou le bénéfice d'un tiers, voire des raisons non médicales.

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 PA, 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 PA.

Une fois de plus, la Commission a pu constater que les thématiques liées aux débuts comme à la fin de la vie ne laissent personne indifférent. La 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 et 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 espère que sa réflexion sur les enjeux éthiques de la PA puisse apporter une contribution constructive aux débats actuels sur le sujet.







LE CONTEXTE DE LA 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<sup>4</sup> qui tentent de pallier les problèmes d'infertilité<sup>\*5</sup> 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<sup>6</sup>, de tenter d'avoir des enfants qui n'en seront pas atteints.

Même effectuée sous indication médicale\*, cette pratique n'a pas pour but de traiter une pathologie (l'infertilité) ou la cause de l'infécondité, mais vise plutôt à remédier à leurs conséquences. La PA tente ainsi de concrétiser le désir d'enfant malgré les obstacles ou les difficultés rencontrés. Dans cette perspective, l'acte médical n'est pas effectué dans un but curatif mais palliatif.

La PA comporte notamment les activités suivantes: la stimulation ovarienne\* (SO), le prélèvement, le traitement, la manipulation *in vitro*\* et la conservation de gamètes humains, l'insémination artificielle\* avec le sperme du conjoint (IAC) ou celui d'un donneur (IAD), 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: risques pour la santé physique des femmes et des enfants qui en sont issus<sup>7</sup>; risques d'ordre psychologique liés au traitement pour les personnes qui y recourent<sup>8</sup> ou qui y prêtent leur concours, sans compter les aléas que ces techniques comportent, en particulier leur lot d'échecs<sup>9</sup>; risques aussi pour le développement des enfants que les données disponibles – insuffisantes et méthodologiquement discutables<sup>10</sup> – ne permettent pas de bien évaluer. Mais, plus fondamentalement, la PA 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.

- 4 Cette définition a été empruntée en partie à celle que l'on trouve à l'article 2 al.1 du Projet de loi 26 adopté le 18 juin 2009 et sanctionné le 19 juin 2009 : *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, L.Q. 2009, c.30.
- 5 D'une manière générale, l'infertilité est caractérisée par l'état d'un couple hétérosexuel en âge de procréer qui, malgré douze mois de rapports sexuels réguliers et non protégés, ne réussit pas à concevoir d'enfant (Gilles DESAULNIERS, *L'investigation de l'infertilité*, *Gynecomedic.com*, [en ligne], <http://www.gynecomedic.com/php/infert.php>). Certains articles scientifiques attribuent des degrés à l'infertilité. Ainsi, la sous-fertilité est envisagée lorsque le temps pour concevoir est prolongé. La plupart des grossesses se produisent dans les premiers six cycles de relations sexuelles non protégées pendant la période fertile du cycle. Il est question de sous-fertilité après 12 cycles sans résultat (10% des couples); le taux de naissance va toutefois atteindre 55% dans les 36 mois suivants. Après 48 mois, environ 5% des couples sont définitivement infertiles et n'ont pratiquement aucune chance de vivre une grossesse spontanée (C. GNOTH *et al.*, « Definition and prevalence of subfertility and infertility », *Human Reproduction*, 2005, vol. 20, n°5, p. 1144). D'autres auteurs proposent de graduer l'infertilité; niveau 0: fertilité normale (> 60% de chances de concevoir), niveau 1: fertilité légèrement diminuée (40-60% de chances), niveau 2: fertilité modérément diminuée (20-40% de chances), niveau 3: fertilité sérieusement diminuée (0-20% de chances), niveau 4: stérilité (aucune chance) (J.D.F. HABBEMA *et al.*, « Towards less confusing terminology in reproductive medicine: a proposal », *Human Reproduction*, 2004, vol. 19, n°7, p. 1500).
- 6 On pense ici à des couples sérodifférents dont l'un des partenaires est séropositif pour le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).
- 7 Le plus important est la grossesse multiple: « En effet, comparativement au taux qui prévaut dans l'ensemble de la population, qui est de 2% environ, les taux de grossesses multiples sont 20 fois supérieurs dans les programmes de FIV et 2 à 10 fois supérieurs dans les programmes de SO hors FIV [...]. Ainsi, les risques pour les enfants sont respectivement de 5 à 20 fois plus grands dans les programmes de traitement de l'infertilité par SO hors FIV et par FIV. » Voir Raymond D. LAMBERT et Marc-André SIRARD, « Sur les conditions d'exercice de la pratique médicale du traitement de l'infertilité et de la recherche connexe », *L'Observatoire de la génétique*, juillet-août 2005, n° 23, [www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique](http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique). En 2005 au Canada, près d'une grossesse sur trois résultant de la FIV a donné lieu à la naissance de jumeaux et dans environ 1% des cas à des triplés (Joanne GUNBY *et al.*, « Assisted reproductive technologies in Canada: 2005 results from the Canadian Assisted Reproductive Technologies Register », *Fertility and Sterility*, 2009, vol. 91, n°5, p. 1721-1730). Sur les conséquences possibles pour les enfants, voir également William BUCKETT *et al.*, « Obstetric outcomes and congenital abnormalities after in vitro maturation, in vitro fertilization, and intracytoplasmic sperm injection », *Obstetrics & Gynecologists*, octobre 2007, vol. 110, n°4, p. 889.
- 8 Sur les conséquences possibles pour ces personnes, voir Lynn Clark CALLISTER, « The pain and the promise of unfilled dreams: Infertile couples », dans D. Russell CRANE et Elaine S. MARSHALL (dir.), *Handbook of families and health – interdisciplinary perspectives*, 2005, Sage publications inc., p. 99.
- 9 Selon les données du rapport présentant les résultats du registre de la procréation médicalement assistée au Canada en 2005, sur 11 414 cycles impliquant une technique de PMA, 3 443, soit 30,2% ont résulté en une grossesse et 2 713, soit 24,0% en un accouchement (2 687 ou 23,8% en une naissance vivante). Pour une analyse des problèmes auxquels les couples ou les personnes qui ont recours à la PA peuvent être confrontés, voir P. REVIDI et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, « Problématiques psychiques dans les aides médicales à la procréation », *Pédopsychiatrie*, 2008.
- 10 P. REVIDI et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, *op. cit.*

## DE L'ADULTÈRE AU DÉSIR D'ENFANT OU AU DROIT À L'ENFANT

D'abord explorée comme une démarche expérimentale en biologie au XVIII<sup>e</sup> siècle en vue de pallier l'infertilité masculine<sup>11</sup>, 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. Il faut dire que le fait qu'un tiers intervienne dans l'intimité sexuelle d'un couple, fut-il médecin, était à l'époque jugé moralement inacceptable<sup>12</sup>.

Aussi, le recours au sperme d'un donneur pour certains cas d'infertilité masculine, pratique qui s'est développée au début du XIX<sup>e</sup> siècle<sup>13</sup>, n'a fait qu'augmenter l'ampleur de la réprobation morale, poussant ainsi les médecins impliqués sinon au secret, du moins à la discrétion.

De nos jours, la PA occupe une place reconnue et institutionnalisée qui a permis à de nombreuses personnes de réaliser leur désir d'enfant. Qui plus est, elle est devenue une activité lucrative majeure dans plusieurs pays<sup>14</sup> et qui s'est déployée en grande partie grâce au développement de techniques nouvelles, notamment celle de la fécondation *in vitro*\* (FIV), qui a permis de pallier l'infertilité féminine, et celle de la congélation des gamètes et des embryons, pour une utilisation future. Ainsi, depuis la naissance de Louise Brown en 1978, issue d'une FIV<sup>15</sup> et premier « bébé éprouvette », plus d'un million d'enfants à travers le monde sont nés grâce à cette technique de fécondation\*<sup>16</sup>. Mais son essor participe aussi de l'émergence de nouvelles valeurs sociétales et des changements sociaux qui en sont à la source.

Il n'y a pas lieu de s'attarder sur l'évolution et les diverses transformations de la représentation sociale de la PA dans le présent avis. Toutefois, la Commission estime que les moyens techniques et normatifs que se sont donnés les médecins pour faire face aux jugements moraux de l'époque ont grandement contribué à cette évolution. En effet, 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. Le corps médical a en outre cherché à établir et à imposer un cadre normatif qui pourrait limiter l'impact de ces techniques d'aide à la procréation sur les modes de vie familiaux. Ainsi, au moment où la pratique cherchait à prendre de l'expansion, c'est la notion d'indication médicale à la PA 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<sup>17</sup>. En plus de favoriser l'acceptation sociale des techniques d'assistance à la procréation, cette notion a aussi contribué à transformer les activités techniques de procréation en une « thérapeutique de l'infertilité ».

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. Toutefois, exception faite de certains pays, tels que la France<sup>18</sup> et l'Allemagne, cette notion d'indication médicale n'est plus aujourd'hui la principale justification de l'accès aux techniques de PA. En effet, au Canada et au Québec, comme dans bien d'autres pays, l'accès aux techniques de PA n'est plus seulement lié à un diagnostic d'infertilité et repose, de manière plus large, sur le désir d'avoir un enfant. Les couples infertiles demeurent toujours une part importante de la clientèle des cliniques de fertilité, mais de plus en plus de services sont maintenant offerts à des femmes célibataires et à des couples homosexuels.

Graduellement, le désir d'enfant tend à vouloir se transformer en un « droit à l'enfant » qui comporterait le droit d'utiliser tous les moyens possibles afin qu'il se concrétise. Bien que le désir d'enfant soit légitime, il importe de se demander s'il faut répondre à tout prix aux désirs individuels, ou s'il faut accorder plus d'importance à l'intérêt commun. Cette question est centrale à toute la problématique de la PA, l'infertilité relevant pour certains de la sphère privée plutôt que de la sphère publique. Répondre à une multitude de ces désirs individuels pourrait aussi avoir des répercussions importantes sur le financement du système de santé pour l'ensemble de la société.

- 11 Ainsi que le souligne Laurence Tain, la première insémination artificielle connue ayant abouti à une naissance remonte à 1776, et elle s'est déroulée dans la clandestinité la plus totale: « c'est le mari, un drapier anglais, qui pratique l'insémination avec sperme de conjoint, grâce à une seringue chauffée; le médecin Hunter est absent, il a donné ses instructions et le compte-rendu ne sera publié par la Royal Society qu'en 1799, alors que Hunter était déjà décédé depuis six ans » (Laurence TAIN, « Les nouvelles techniques de reproduction, nouveaux acteurs, nouveaux enjeux », *Informations sociales*, 2005, n° 128, p. 53).
- 12 Simone NOVAES, « Procréation assistée », dans Monique CANTO-SPERBER (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Presses universitaires de France, 2001, p. 1262.
- 13 La première insémination avec le sperme d'un donneur a été effectuée en 1884. Développée pendant la première moitié du XIX<sup>e</sup> siècle, sa pratique est rapidement tombée en disgrâce. Sa condamnation par l'Église catholique n'y est probablement pas étrangère. Voir Christian BYK, « Les situations limites méritent-elles un droit ? », *Médecine et droit*, 2006, n°77, p 48; P. REVIDI et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, *op. cit.* Au Canada, elle n'a été pratiquée qu'à partir des années 1950.

- 14 Aux États-Unis seulement, le marché de la PMA engendre trois milliards de dollars américains (Nancy GREEN, « The baby business: How money, science, and politics drive the commerce of conception », *Journal of Clinical Investigation*, Book review, 2006, vol. 116, n°8, p. 2061, [en ligne], <http://www.jci.org/articles/view/29554>).
- 15 La technique, telle qu'appliquée chez l'humain, a été mise au point par deux Britanniques: Robert Edwards, un biologiste, et Patrick STEPTOE, un gynécologue. Voir Patrick C. STEPTOE et Robert G EDWARDS, « Birth after the Reimplantation of a Human Embryo », *The Lancet*, 1978, vol. 2, n° 8085, p. 366.
- 16 « On doit rappeler que les données sur l'utilisation et les résultats de la PMA au Québec ne sont pas très développées. Lors du dépôt du projet [de loi] à l'Assemblée nationale, le ministre estimait à environ 1 700 le nombre de cycles de fécondation débutés annuellement et à environ 600 le nombre d'enfants nés à la suite d'un traitement de PMA. Le nombre exact d'enfants n'est cependant pas connu puisqu'il est possible que le médecin effectuant le suivi de grossesse ne soit pas informé du fait que cette grossesse ait été obtenue par le recours à des techniques de PMA. » (CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME, *Mémoire sur le projet de loi n°89, Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, Québec, mars 2006, p. 15).
- 17 Simone NOVAES, *op. cit.*, p. 1263.
- 18 La question a cependant fait l'objet de débats dans le cadre des États généraux auxquels les citoyens français ont été invités à participer lors de la révision des lois de bioéthique. Voir Alain GRAF, *Rapport final sur les États généraux de la bioéthique*, juillet 2009 et CONSEIL D'ÉTAT, *Les études du Conseil d'état: La révision des lois de bioéthique*, Paris, La Documentation française, 2009.

## DES TECHNIQUES AUJOURD'HUI PLUS EFFICACES, MAIS QUI COMPORTENT AUSSI DES RISQUES

Les interventions pratiquées dans les activités cliniques de PA 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<sup>19</sup> mais qui ne peuvent procréer de façon naturelle. De manière générale, ces interventions recouvrent les pratiques suivantes :

### PRATIQUES CLINIQUES EN MATIÈRE DE PROCRÉATION ASSISTÉE

- La **stimulation ovarienne (SO)** permet d'induire une ovulation\* chez les femmes qui souffrent d'absence d'ovulation, ou d'améliorer sa qualité dans les cas d'ovulation anormale ou non optimale. Elle est couramment utilisée dans la plupart des protocoles de PA pour provoquer la fertilité, en optimisant la production d'ovules chez des femmes qui n'ont pas de problème d'ovulation.
- L'**insémination artificielle (IA)** est une méthode de fécondation *in vivo*\* (fécondation intracorporelle) qui consiste à déposer, dans le système reproducteur de la femme, le sperme de son conjoint (insémination homologue) ou celui d'un donneur (insémination hétérologue) après en avoir vérifié la qualité. Elle peut être utilisée conjointement ou non à la stimulation ovarienne.
- La **fécondation in vitro (FIV)** est une méthode de fécondation extracorporelle qui consiste, après le prélèvement des gamètes, à les placer dans un milieu de culture afin d'en favoriser la fusion, pour ensuite transférer les embryons ainsi obtenus dans l'utérus. La FIV peut être effectuée à partir des ovules provenant de la femme ou d'une donneuse, et avec le sperme de son conjoint ou celui d'un donneur. Cette technique est utilisée le plus généralement lorsqu'il y a obstruction des trompes de Fallope, dans les cas d'infertilité inexplicée ou d'infertilité masculine sévère. Lorsque le recours à un don d'ovules est possible, elle constitue également une avenue pour les femmes qui ont vécu une ménopause précoce ou qui présentent une insuffisance ovarienne. La FIV constitue par ailleurs une pratique indispensable dans le cadre d'un don d'ovules et d'un diagnostic préimplantatoire. Il existe cependant différentes variantes de FIV :
  - La **fécondation in vitro en cycle stimulé** (avec stimulation ovarienne) est considérée comme le standard de pratique actuel.

- La **fécondation in vitro suivant le cycle naturel** ne requiert pas de stimulation ovarienne. Ce type de FIV a certains avantages, comme la diminution des effets secondaires et un coût moindre, mais elle comporte moins de chances additionnelles de grossesse<sup>20</sup> que la FIV en cycle stimulé. Au Canada en 2005, cette pratique était plutôt marginale: 106 cycles de FIV ont été réalisés sans stimulation ovarienne pour un taux de grossesse de 11,3% par cycle commencé, 29,3% par transfert d'embryons et un taux de naissances vivantes (toutes des naissances simples) de 7,8% et 21,1%, respectivement<sup>21</sup>. Elle est utilisée notamment dans les cas de don d'ovules entre soeurs ou entre amies, car les receveuses veulent alors éviter le plus de désagréments possible à la donneuse, ou lorsque la donneuse refuse la stimulation ovarienne.
- La **maturation in vitro\* (MIV)<sup>22</sup>** est une technique qui ne requiert pas non plus de stimulation ovarienne. Elle est généralement suggérée aux jeunes femmes qui produisent naturellement plusieurs follicules\* ou à celles qui sont plus à risque de souffrir d'une hyperstimulation ovarienne\*. Des ovocytes\* immatures sont prélevés et amenés à maturité en laboratoire pendant une période de 24 à 48 heures. Une fois les ovules arrivés à maturité, la fécondation est effectuée et ceux-ci sont ensuite transférés dans l'utérus de la femme receveuse. La MIV en est encore au stade expérimental, c'est-à-dire sous protocole d'essai clinique; il se pratique au Canada environ 50 cycles de MIV par année, principalement chez les femmes aux prises avec le syndrome des ovaires\* polykystiques.

19 Au Québec, *Le grand dictionnaire terminologique* définit l'infécondité comme une absence de naissances vivantes, chez une femme, un homme ou un couple. L'infécondité peut être une conséquence de la stérilité ou bien une situation voulue résultant du recours à la contraception, à l'avortement, voire à l'abstinence. L'infertilité, pour sa part, est l'inaptitude à procréer. Lorsque l'infertilité est définitive, il est question de stérilité.

20 B. ROSSIN-AMAR, «En fécondation in vitro (FIV), pourquoi je stimule?», *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, septembre 2007, vol. 35, n°9, p. 881-884.

21 Joanne GUNBY *et al.*, *op. cit.*

22 En Corée du Sud, en 1991, est né le premier enfant issu d'une MIV sans stimulation ovarienne. En 2003, environ une centaine d'enfants seraient nés à la suite d'un protocole de MIV, principalement en Corée du Sud, au Canada et au Danemark. Cette technique a un taux de succès mitigé (INSTITUT NATIONAL DE RECHERCHE PÉDAGOGIQUE, *La MIV ou maturation in vitro des follicules*, [en ligne], <http://www.inrp.fr/Access/biotic/procreat/amp/html/MIV.htm>).

- L'**assistance à l'éclosion\*** est une technique utilisée dans les cas où l'épaississement de la zone pellucide rend l'éclosion difficile (un embryon<sup>23</sup> qui a été transféré dans l'utérus doit « éclore » ou sortir de la zone pellucide, soit la coquille protectrice des cellules entourant l'embryon, avant de pouvoir s'implanter dans la paroi utérine). Cette difficulté survient chez les femmes plus âgées, et après la MIV et la cryoconservation\* (mode de conservation d'embryons par congélation). Une minuscule incision dans la zone pellucide est pratiquée grâce à un laser assisté par ordinateur afin de permettre aux cellules de la masse cellulaire de l'embryon de s'échapper plus facilement.
- L'**injection intra cytoplasmique de spermatozoïdes\* (ICSI)** consiste à injecter, à l'aide d'une micropipette, un seul spermatozoïde sous l'enveloppe de l'ovule (il est possible, mais rare, d'utiliser des spermatozoïdes immatures<sup>24</sup> dans ce cadre). Cette technique est généralement utilisée dans les cas où l'infertilité mâle est suffisamment sévère pour empêcher les spermatozoïdes de percer l'enveloppe de l'ovule ou lorsque l'ovule présente une pathologie empêchant la pénétration des spermatozoïdes. L'ICSI peut aussi être employée après la MIV afin d'obtenir un meilleur taux de fécondation<sup>25</sup>.
- La **vitrification des ovules** est une technique novatrice qui permet aux femmes de congeler leurs ovules en vue d'une utilisation future et dont le taux de succès est sensiblement le même qu'avec des ovules frais<sup>26</sup>. Ainsi, des jeunes femmes subissant un traitement anticancéreux<sup>27</sup> pouvant provoquer une infertilité ou une ménopause précoce pourraient congeler leurs ovules avant la chimiothérapie et les utiliser une fois rétablies. À ce jour, sept femmes auraient réussi à concevoir de cette manière et le premier bébé conçu à l'aide d'un ovule vitrifié serait né en 2005<sup>28</sup>. Cette technique évite de recourir aux ovocytes d'une tierce personne. Bien que la technique en soit encore à un stade expérimental<sup>29</sup>, elle est appelée à se développer<sup>30</sup>. La vitrification commence également à être utilisée aux États-Unis par des femmes qui souhaitent simplement différer leur grossesse. La vitrification leur permet ainsi d'éviter le risque de ne pas produire suffisamment d'ovules ou de ne produire que des ovocytes de moins bonne qualité, lorsqu'elles voudront être enceintes<sup>31</sup>.

Ces techniques, comme la Commission l'a déjà souligné, comportent certains risques. C'est pourquoi il lui est apparu nécessaire de s'y arrêter, bien que leur analyse ne relève pas expressément du mandat qui lui a été confié.

### Risques pour la santé physique et psychologique des femmes et des enfants

La particularité des techniques de PA est qu'elles se trouvent à mi-chemin entre l'innovation et l'expérimentation. Quoique la PA existe depuis une trentaine d'années, de nouvelles façons de faire viennent constamment s'ajouter aux techniques en usage. Même si les données sur la santé physique peuvent être extrapolées à partir des expérimentations réalisées sur les animaux – et parfois même sans expérimentation animale préalable – il n'en demeure pas moins qu'il n'y a pas suffisamment de données

probantes sur la santé et le développement des enfants issus des plus récentes technologies, comme la MIV ou l'ICSI, sur la santé des femmes et sur le devenir des couples qui y font appel<sup>32</sup>.

Certains risques sont aujourd'hui cependant bien documentés. Le plus important est la grossesse multiple qui constitue un risque pour la santé de la mère, des foetus\* et des enfants qui naîtront éventuellement, quelle que soit la technique de procréation utilisée<sup>33</sup>. En 2005, au Canada<sup>34</sup>, près d'une grossesse sur trois résultant de la FIV a mené à la naissance de jumeaux et dans environ 1 % des cas à celle de triplés<sup>35</sup>. Les statistiques sont similaires entre les pays industrialisés. Il faut savoir aussi que plus une femme est âgée, plus le taux d'implantation des embryons diminue. Ainsi, la moyenne d'âge pour l'implantation de quatre embryons est de 39 ans, 37 ans pour trois embryons et 34 ans pour deux embryons<sup>36</sup>.

- 23 Après la fécondation de l'ovule par un spermatozoïde, le zygote ainsi formé devient un embryon. Il est généralement accepté que le stade embryonnaire perdure de la conception à environ trois mois de grossesse et que le stade de foetus va du 3<sup>e</sup> mois à la naissance de l'enfant. Selon *Le grand dictionnaire terminologique*, l'embryon devient un foetus lorsqu'il se libère de ses enveloppes vitellines. À noter que certains utilisent le terme « pré-embryon » pour qualifier les deux premières semaines de grossesse, c'est-à-dire avant l'implantation dans la paroi utérine.
- 24 Selon les auteurs du livre *Médecine et biologie de la reproduction*, 12 enfants sont nés à la suite d'une ICSI avec spermatide chez des patients avec une azoospermie. Il semble toutefois que peu de gens croient encore à cette technique aujourd'hui, dont les taux d'implantation sont extrêmement bas (Samir HAMAMAH *et al.*, *Médecine et biologie de la reproduction*, Elsevier Masson, 2004, p. 284).
- 25 CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *La maturation in vivo – Traitements*, [en ligne], <http://www.mcgillivf.com/fi/McGillIVF>.
- 26 Jadis, les procédés de cryoconservation impliquaient l'utilisation de cryoprotecteurs nocifs pour la cellule.
- 27 Outre le cancer, de nouvelles indications en faveur de la vitrification des ovules s'ajoutent comme la sclérose en plaques, un risque de ménopause précoce, le lupus érythémateux disséminé et autres désordres auto-immuns, les femmes qui ont subi une chirurgie ovarienne, celles avec un désordre génétique comme le syndrome de Turner et les porteuses de la mutation du X fragile (Ri-Cheng CHIAN *et al.*, « Obstetric outcomes following vitrification of in vitro and in vivo matured oocytes », *Fertility and Sterility*, 2009, vol. 91, n°6, p. 2391-2398).

- 28 Jazia JAGIELLOWICZ, « Faire des bébés », *En tête*, 2005, vol. 1, n°1, [en ligne], <http://francais.mcgill.ca/headway/fall2005/infocus/>.
- 29 Brendan MAHER, « Little consensus on egg freezing », *Nature*, 25 octobre 2007, vol. 449, n°7165, p. 958.
- 30 Andrea BORINI *et al.*, « Clinical efficiency of oocyte and embryo cryopreservation », *Annals of the New York Academy of Science*, 17 avril 2008, vol. 1127, n°1, p. 49.
- 31 NEW HOPE FERTILITY CENTER, *Fertility preservation*, [en ligne], <http://www.newhopefertility.com/biological-clock.shtml>.
- 32 Par exemple, l'ICSI aurait été mise au point directement chez l'humain : « Au moment de l'introduction de l'ICSI comme méthode de traitement de l'infertilité humaine, aucune étude visant à en démontrer l'innocuité pour la santé des rejetons n'avait été effectuée chez les espèces domestiques et seuls quelques animaux en étaient nés. » (Raymond D. LAMBERT et Marc-André SIRARD, *op. cit.*)
- 33 Raymond D. LAMBERT, « Safety issues in assisted reproduction technology. The children of assisted reproduction confront the responsible conduct of assisted reproductive technologies », *Human Reproduction*, 2002, vol. 17, n°12, p. 3011-3015 et Raymond D. LAMBERT, « L'assistance médicale à la procréation et son influence sur la prématurité », *Ethica*, 2003, vol. 15, n°1, p. 13-41.
- 34 Selon les données du rapport présentant les résultats du registre de la procréation médicalement assistée au Canada en 2005, sur 11 414 cycles impliquant une technique de PMA, 3443 (30,2 %) ont résulté en une grossesse et 2713 (24,0 %) en un accouchement (2687 ou 23,8 % en une naissance vivante). Il y a eu au total 804 naissances multiples (29,6 %) dont 767 naissances de jumeaux (28,3 %) et 37 naissances de triplés (1,4 %) (Johanne GUNBY *et al.*, *op. cit.*). Voir les tableaux de l'annexe 2.
- 35 Dans les cas de grossesse triple, l'équipe médicale d'une clinique conseille fortement aux couples la réduction foetale à un ou deux foetus. Voir CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *Fécondation in vitro – les risques associés au traitement*, [en ligne], <http://www.mcgillivf.com/fi/McGillIVF.asp?page=184.186.210#Risk>.
- 36 Toutefois, le fait de transférer plus de deux embryons ne fait pas augmenter le taux de grossesses cliniques. Dans certains cas, plus de cinq embryons peuvent être implantés (Johanne GUNBY *et al.*, *op. cit.*).

## COMPARAISON DES TAUX DE GROSSESSES MULTIPLES ENTRE LES PAYS

Pays	Grossesses doubles (%)	Grossesses triples (%)
Canada (2005) <sup>a</sup>	28,3	1,4
États-Unis (2003) <sup>e</sup>	31,0	3,2
Belgique (2000) <sup>c</sup>	~ 24	~ 1
France (2003) <sup>d</sup>	26,2 (FIV) et 23,9 (ICSI)	< 1,5
Allemagne <sup>b</sup>	N/D	2,4
Suisse <sup>b</sup>	~ 20 (2002)	1,5 (2001)
Finlande <sup>b</sup>	N/D	0,2
Europe <sup>b</sup>	26	N/D

### Sources:

<sup>a</sup> Joanne GUNBY *et al.*, *op. cit.*

<sup>b</sup> Theres LÜTHI, «Le problème des grossesses multiples», *Bulletin des médecins suisses*, 2006, vol. 87, n°21, p. 943.

<sup>c</sup> P. DE SUTTER *et al.*, «Une décennie d'enregistrement des données de la procréation médicalement assistée en Belgique», *Revue Médicale de Bruxelles*, 2004, vol. 25, n°3, p. 162.

<sup>d</sup> J.N. HUGUES, «PMA: quoi de neuf?», *Réalités en Gynécologie-Obstétrique*, mai 2008, n°130, p. 1.

<sup>e</sup> Jason K. MIN *et al.*, «Guidelines for the number of embryos to transfer following *in vitro* fertilization», *Journal d'obstétrique et de gynécologie du Canada*, septembre 2006, n°182, p. 801.

Pour la mère, le risque que des complications surviennent pendant la grossesse, tels que l'hypertension (haute pression), le diabète, l'anémie, la pré-éclampsie, le risque d'hémorragie et de fausse couche est aussi plus grand<sup>37</sup>. Bien que les raisons ne soient pas claires, elles peuvent être dues à plusieurs facteurs, notamment l'âge de la mère<sup>38</sup>. Pour le fœtus\*, il y a un risque accru de mort foetale; pour l'enfant, des risques de prématurité, de paralysie cérébrale, de retard de développement et de faible poids à la naissance sont présents<sup>39</sup>. Toutefois, selon certains, toutes ces complications ne seraient pas nécessairement en lien avec la procédure comme telle. L'infertilité constituerait un facteur de risque en soi<sup>40</sup>.

Indépendamment des grossesses multiples, la SO présente aussi des risques pour la santé de la femme, le plus fréquent étant le syndrome d'hyperstimulation ovarienne\* (SHO) qui, selon son degré de sévérité, peut affecter la femme plus ou moins gravement : nausées, vomissements, distension et douleurs abdominales, hypertrophie des ovaires, dyspnée (difficulté à respirer), dysfonctions ou arrêt des fonctions rénales<sup>41</sup>. Différentes études font état d'un risque de cancer accru relié aux médicaments destinés à induire l'ovulation sans toutefois permettre d'en tirer des conclusions claires<sup>42</sup>.

Il faut aussi signaler la part importante de stress et de frustration qui accompagnent une technologie aussi complexe : la médicalisation\* d'un acte intime, le recours à des procédures invasives et à des chirurgies, les effets secondaires des médicaments utilisés en sont quelques exemples. S'y ajoutent les rendez-vous médicaux qui interfèrent avec le quotidien et l'obligation de rapports sexuels planifiés plutôt que spontanés<sup>43</sup>.

Il faut aussi considérer les risques inhérents à l'échec des techniques de procréation pour les personnes qui doivent alors faire le deuil de leur projet d'enfant :

« [...] l'annonce diagnostique traumatisante, l'angoisse de l'attente des AMP, le stress lié à chaque tentative, et très souvent l'échec final, peu connu, moment critique pour les couples qui doivent alors renoncer à l'enfant ou se tourner vers l'adoption. La fréquence des troubles dépressifs chez les femmes stériles est soulignée, ainsi que la souffrance des personnes stériles confrontées à une réprobation sociale culpabilisante<sup>44</sup>.

S'ajoutent également les risques psychologiques associés à l'incapacité de procréer. Les plus fréquemment relevés sont la perte d'identité sexuelle et parentale, la détérioration de la relation entre conjoints, avec des membres de la famille ou des amis, la dépression, la culpabilité, la perte d'estime de soi et le sentiment de perte de contrôle<sup>45</sup>.

Les risques psychologiques pour les enfants sont peu documentés à ce jour. Si les résultats des études qui ont été publiées jusqu'à présent comportent des éléments rassurants<sup>46</sup>, ces études sont « encore insuffisantes et méthodologiquement discutables<sup>47</sup>. » Cette problématique sera analysée ultérieurement, dans le cadre des enjeux éthiques que soulève la participation de tierces personnes à la reproduction humaine.



- 37 Ounjai KOR-ANANTAKUL *et al.*, « Outcomes of multifetal pregnancies », *Journal of Obstetrics and Gynaecology research*, 2007, vol. 33, n°1, p. 49-55.
- 38 CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *Fécondation in vitro – les risques associés au traitement*, *op. cit.*
- 39 Raymond D. LAMBERT, « Safety issues in assisted reproduction technology. The children of assisted reproduction confront the responsible conduct of assisted reproductive technologies », *op. cit.*, p. 3011-3015 ; Raymond D. LAMBERT, « L'assistance médicale à la procréation et son influence sur la prématurité », *op. cit.*, p. 13-41 ; Ounjai KOR-ANANTAKUL *et al.*, *op. cit.* Sur les troubles neurologiques, les malformations et les déficiences physiques observées chez les enfants, voir également William BUCKETT *et al.*, *op. cit.* ; Nair PRASHANT, « As IVF becomes more common, some concerns remain », *Nature Medicine*, 2008, vol. 14, n°11, p. 1171.
- 40 Raymond D. LAMBERT, « Safety issues in assisted reproductive technology: Aetiology of health problems in singleton ART babies », *Human Reproduction*, 2003, vol. 18, n°10, p. 1987 et 1990.
- 41 Botros RIZK, *Ovarian hyperstimulation syndrome: Epidemiology, pathophysiology, prevention and management*, Cambridge, Cambridge University Press, 2006, p. 7-8.
- 42 R. CALDERON-MARGALIT *et al.*, « Cancer risk after exposure to treatments for ovulation induction », *American Journal of Epidemiology*, 1er février 2009, vol. 169, n°3, p. 365-375.
- 43 Lynn Clark CALLISTER, *op. cit.*, p. 99.
- 44 P. REVIDI et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, *op. cit.*
- 45 Lynn Clark CALLISTER, *op. cit.*
- 46 Voir, entre autres, les études citées par Laurent RAVEZ, *Les amours auscultées, une nouvelle éthique pour l'assistance médicale à la procréation*, Paris, Éditions du Cerf, 2006, p. 55.
- 47 P. REVIDI et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, *op. cit.*

## PAR DELÀ L'INDICATION MÉDICALE : L'ÉVOLUTION DU CONCEPT DE FAMILLE ET SA TRANSPOSITION DANS L'ORDRE JURIDIQUE

Au-delà du fait que les méthodes de conception se soient améliorées, les représentations sociales de la famille et le désir d'avoir un enfant porteur d'un bagage génétique représentatif de son ascendance familiale, ne serait-ce que partiellement<sup>48</sup>, sont des éléments qui ont contribué de façon importante à l'essor du recours à la PA.

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.

Si, à certaines époques et dans certaines cultures, un modèle familial était reconnu, accepté et encouragé comme un idéal à atteindre, il faut reconnaître que la représentation de la famille a changé et qu'elle prend aujourd'hui des formes plurielles : familles recomposées, monoparentales et homoparentales sont maintenant des réalités avec lesquelles il faut composer. Mais 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 »<sup>49</sup>, nous disent les chercheurs.

Ainsi, selon une récente étude québécoise, de tous les scénarios proposés, c'est celui de « deux adultes – un couple – et un enfant » qui a recueilli le plus d'appui<sup>50</sup> ; en effet, pour 82 % des répondants c'est le modèle qui correspond à la définition d'une famille<sup>51</sup>. Toutefois, la grande majorité des répondants est tout de même prête à considérer d'autres modèles de famille. Ainsi, « une mère avec un enfant » (65 % de réponses) et « un père avec un enfant » (62 %) sont en effet perçus comme des familles. « Deux femmes avec un enfant » et « deux hommes avec un enfant » peuvent également constituer une famille pour respectivement 50 % et 46 % des répondants. Sans pouvoir s'appuyer sur une analyse sociologique exhaustive de la famille contemporaine, les chercheurs estiment néanmoins que ces données révèlent l'évolution de l'opinion publique vis-à-vis les différentes formes de la vie familiale, d'une part, et le maintien d'une représentation sociale traditionnelle de la famille, soit la famille nucléaire, d'autre part.

La *Loi instituant l'union civile et établissant de nouvelles règles de filiation*, entrée en vigueur le 24 juin 2002<sup>52</sup>, a modifié certaines règles concernant la PA et l'adoption pour tenir compte de cette évolution sociétale et pour reconnaître formellement un nouveau modèle de famille, soit celui découlant de l'homoparentalité. En effet, en vertu de la loi, deux personnes de même sexe peuvent aujourd'hui avoir un enfant en commun ; l'enfant aura donc deux mères ou deux pères, selon le cas, soit qu'il ait été adopté, soit, s'agissant plus particulièrement de deux femmes, que l'une d'elles ait eu recours à la PA.

Considérée jusqu'alors « sous forme d'exceptions, afin de permettre à un couple de pallier médicalement la stérilité de l'un d'entre eux<sup>53</sup> », l'assistance à la procréation constitue désormais un « mode d'établissement de la filiation, à part entière et autonome<sup>54</sup> ». Cette assistance n'a d'ailleurs plus nécessairement à être médicale ; elle peut se faire par relation sexuelle ou même par don de sperme entre particuliers<sup>55</sup>. Il suffit désormais qu'elle s'inscrive dans le cadre d'un projet parental tel que défini à l'article 538 du C.c.Q. pour fonder une filiation : « Le projet parental avec assistance à la procréation existe dès lors qu'une personne seule ou des conjoints ont décidé, afin d'avoir un enfant, de recourir aux forces génétiques d'une personne qui n'est pas partie au projet parental<sup>56</sup> ». Ce projet peut être le fait d'une personne seule – nécessairement une femme, le législateur ayant maintenu les dispositions empêchant une femme de s'engager valablement à procréer ou à porter un enfant pour autrui<sup>57</sup> – ou celui d'un couple hétérosexuel ou homosexuel, mais ici encore, il devra s'agir de deux femmes. Il n'est pas nécessaire que ces conjoints soient mariés ou unis civilement ; il peut s'agir aussi de conjoints de fait<sup>58</sup>. Dans chacun de ces cas, la filiation de l'enfant sera établie de la même manière que la filiation par le sang<sup>59</sup>. Le donneur (ou la donneuse) ne pourra en aucun cas se voir reconnaître un lien avec l'enfant<sup>60</sup>, sauf dans l'éventualité où un donneur aurait participé à un projet parental à son insu<sup>61</sup>.

Ainsi, depuis 2002, l'assistance médicale à la procréation est devenue une avenue envisageable pour les femmes seules ou en couple qui souhaitent avoir un enfant sans avoir recours à l'adoption, tout en étant biologiquement liées à l'enfant<sup>62</sup> et sans présenter de problème de fertilité.

La filiation de l'enfant né d'un projet parental formé entre deux femmes peut s'établir, en premier lieu, par l'acte de naissance, auquel cas le nom de la femme qui a accouché y sera inscrit ainsi que celui de sa conjointe, sur production d'une déclaration à cet effet auprès du directeur de l'état civil (la déclaration d'état civil se fait généralement à l'hôpital à la suite de l'accouchement)<sup>63</sup>. En l'absence de déclaration de la conjointe de la femme qui a accouché, et si ces femmes sont mariées ou unies civilement, la filiation pourra être établie au moyen de la présomption de filiation énoncée à l'article 538.3 du C.c.Q.

hétérosexuels non mariés (union de fait) et à l'ensemble des techniques de procréation assistée (dons de sperme, dons d'ovules et dons d'embryons). Il a aussi établi le principe selon lequel un apport génétique ne peut à lui seul servir à fonder un lien de filiation entre l'auteur du don et l'enfant et celui de la confidentialité des renseignements nominatifs relatifs à la PA. Il a aussi consacré formellement la nullité des contrats de procréation ou de gestation pour autrui. Voir les articles 538 à 542 du C.c.Q., aujourd'hui abrogés et remplacés par les articles 538.2, 538.3, 539, 540 et 541.

- 48 À ce titre, la diminution de l'IAD au profit de l'ICSI tendrait à prouver qu'il n'est pas si simple de renoncer à la filiation biologique (P. REVIDI et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, *op. cit.*).
- 49 Pierre NOREAU, «Formes et significations de la vie familiale: des liens entre famille, espace public et le droit», dans *Démographie et famille, les impacts sur la société de demain*, Conseil de la famille, Québec, 2001, p. 45-67; Carmen LAVALLÉE, *Pour une adoption québécoise à la mesure de chaque enfant*, Rapport du groupe de travail sur le régime québécois de l'adoption, 30 mars 2007, p. 35 [en ligne], <http://www.justice.gouv.qc.ca/francais/publications/rapports/pdf/adoption-rap.pdf>.
- 50 *Ibid.*
- 51 Il n'est pas précisé si le couple peut être formé de deux adultes de même sexe.
- 52 L.Q. 2002, c.6 abrogeant les dispositions antérieures concernant la procréation assistée et introduisant un nouveau chapitre au titre de la filiation dans le Code civil: chapitre premier (art. 538 à 541 du C.c.Q.).
- 53 Marie PRATTE, «La filiation réinventée: l'enfant menacé?», *Revue générale de droit*, 2003, vol. 33, p. 553. La première loi en la matière remonte à 1980, époque à laquelle le législateur a encadré l'insémination avec donneur qui était alors la technique la plus fréquemment utilisée pour pallier l'infertilité (articles 586 et 588 du C.c.Q [980] interdisant le désaveu et la contestation de paternité lorsque l'enfant avait été conçu par IAD). Lors de la réforme du Code civil (1994), le législateur en a profité pour élargir la règle interdisant de contester la filiation de l'enfant né par IAD aux couples

- 54 *Ibid.*
- 55 Mireille D. CASTELLI et Dominique GOUBAU, *Le droit de la famille au Québec*, 5<sup>e</sup> éd., Québec, Presses de l'Université Laval, 2005, p. 229 et Jean PINEAU et Marie PRATTE, *La famille*, Montréal, Éditions Thémis, 2006, p. 678-679.
- 56 Art. 541 du C.c.Q.
- 57 Art. 541 du C.c.Q.: «Toute convention par laquelle une femme s'engage à procréer ou à porter un enfant pour le compte d'autrui est nulle de nullité absolue».
- 58 Jean PINEAU et Marie PRATTE, *op.cit.*, p. 678.
- 59 Art. 538.1 du C.c.Q.
- 60 Article 538.2, al. 1 du C.c.Q.
- 61 Auquel cas un lien de filiation pourra être établi entre lui et l'enfant pendant l'année qui suit sa naissance. Si la conjointe de la mère est inscrite comme parent à l'acte de naissance, la filiation à son égard devra être contestée à l'intérieur de ce délai: art. 538.2, al.2 du C.c.Q.
- 62 S'agissant des couples de femmes lesbiennes, une seule peut être biologiquement liée à l'enfant. Dans certains cas, il arrive qu'une des femmes fournisse l'ovule alors que l'autre porte l'enfant. Elles développent ainsi chacune un lien particulier avec l'enfant. Elles peuvent ainsi vivre une «vraie maternité biologique à deux» (Geneviève DELAISI DE PARSEVAL, *Famille à tout prix*, Paris, Seuil, 2008, p. 288). Légalement, toutefois, c'est celle qui aura accouché qui sera considérée comme la mère biologique de l'enfant.
- 63 Art 115 C.c.Q.: «La déclaration de naissance énonce le nom attribué à l'enfant, son sexe, les lieu, date et heure de naissance, le nom et le domicile des père et mère et du témoin, de même que le lien de parenté du déclarant avec l'enfant. Lorsque les parents sont de même sexe, ils sont désignés comme les mères ou les pères de l'enfant, selon le cas.» Voir également les articles 11, 15 et 108 à 114 du C.c.Q.

Par contre, la situation est différente dans le cas d'un couple d'hommes. En effet, comme mentionné plus haut, alors qu'un donneur de sperme\* peut contribuer au projet parental de deux femmes ou d'une femme seule, une femme ne peut contribuer de la même manière au projet de deux hommes en établissant un contrat de gestation avec eux. La seule possibilité pour un couple d'hommes d'établir un lien de filiation entre eux et un enfant demeure donc l'adoption<sup>64</sup>.

Concernant plus spécifiquement l'encadrement des activités cliniques de PA, le Parlement fédéral du Canada, utilisant son pouvoir de légiférer en matière criminelle, a adopté la *Loi sur la procréation assistée*<sup>65</sup> en mars 2004. Cette loi interdit un certain nombre de pratiques et vient encadrer celles qui sont considérées comme légales. Elle crée également une Agence de contrôle de la procréation assistée. Cette agence, mise sur pied en 2006, réglemente les activités cliniques et de recherche prescrites par les professionnels de la santé<sup>66</sup>.

Cependant, 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 que la Loi constitutionnelle de 1867 confère au Parlement du Canada et qu'elle empiétait sur le pouvoir des provinces de légiférer en matière de santé<sup>67</sup>. De manière concomitante, toujours en décembre 2004, le ministre de la Santé et des Services sociaux a présenté à l'Assemblée nationale un projet de loi visant à encadrer les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée<sup>68</sup> qui n'a pas été mené à terme et dont l'étude a été réinscrite à l'agenda en mars 2006. Ce projet est mort au feuilleton à la suite du déclenchement des élections de 2007. Depuis, deux autres projets de loi, substantiellement identiques, ont été déposés<sup>69</sup>, et c'est finalement le projet de loi 26, déposé en avril 2009, qui a été adopté par l'Assemblée nationale<sup>70</sup>. La *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée* a été sanctionnée le 19 juin 2009.

Entre l'étude du projet de loi déposé en 2007 et l'adoption du projet de loi 26, la Cour d'appel a invalidé les dispositions faisant l'objet du renvoi dont elle avait été saisie<sup>71</sup>, ce qui a eu pour effet, momentanément, de créer un vide juridique. Il faudra cependant attendre la décision de la Cour suprême du Canada, devant qui la décision de la Cour d'appel a fait l'objet d'un pourvoi, pour savoir qui a vraiment compétence pour légiférer en la matière. Quoiqu'il en soit, advenant l'hypothèse où la décision de la Cour d'appel du Québec serait renversée, il y aurait toujours la possibilité, conformément à l'article 68 de la loi fédérale que le Gouverneur en Conseil déclare que les dispositions concernant les activités réglementées ne s'appliquent pas au Québec. Pour le moment, c'est la loi québécoise qui prime et ses règlements d'application devraient être déposés prochainement.

Les éléments exposés précédemment mettent en évidence le fait que le développement des techniques de PA 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. Il faut aussi reconnaître que plus la technique se diversifie et devient accessible, plus elle se répand. C'est le cas, par exemple, pour des femmes ménopausées qui peuvent faire appel à un don d'ovules dans le but de concevoir un enfant ou pour des couples hétérosexuels fertiles, mais porteurs d'une maladie héréditaire, qui peuvent s'appuyer sur la FIV et le diagnostic préimplantatoire pour éviter de transmettre cette maladie à leurs enfants. L'augmentation du recours à la PA peut aussi être due au fait que certaines femmes décident de retarder le moment d'avoir des enfants ou encore qu'elles décident de former une deuxième famille à un âge plus avancé, alors que leur fertilité est moindre. Il faut aussi ajouter que la fertilité masculine serait en déclin dans la population<sup>72</sup> et que des infections du tractus urogénital<sup>73</sup> non traitées ont un impact sur la fertilité des femmes et, possiblement, sur celle des hommes, augmentant ainsi le besoin de traitements en matière d'aide à la procréation.

Par ailleurs, au nombre des considérations d'ordre social et juridique qui permettent également de mieux comprendre l'intérêt grandissant pour ces techniques s'ajoutent les difficultés reliées au processus d'adoption. Ce processus est long et en décourage plusieurs, sans compter qu'il est aussi très coûteux. En outre, dans le cas de l'adoption internationale, les critères de sélection des candidats sont souvent rigides et les couples hétérosexuels sont généralement privilégiés.

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 PA et les enfants qui en naîtront nécessite une réflexion éthique approfondie pour guider l'action des acteurs concernés. La Commission y consacre les prochains chapitres.

- 64 Art. 546 et 578.1 du C.c.Q. Cet état de fait a suscité des réactions critiques. Voir, entre autres, Jean PINEAU et Marie PRATTE, *op.cit.*, p. 682-685 et Alain ROY, «Le nouveau cadre juridique de la procréation assistée en droit québécois ou l'oeuvre inachevée d'un législateur trop pressé», *L'Observatoire de la génétique*, juillet-août 2005, n°23, [en ligne], [http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique/zoom/zoom\\_05/z\\_no23\\_05/z\\_no23\\_05\\_01.html](http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique/zoom/zoom_05/z_no23_05/z_no23_05_01.html). Pour une analyse critique des politiques législatives en matière de filiation, voir Marie-France BUREAU, *Le droit de la filiation entre ciel et terre : étude du discours juridique québécois*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2009 et Anne-Marie SAVARD, «La filiation et la codification au Québec : une approche psychanalytique», *Les Cahiers de droit*, 2005, vol. 46, p. 411-425.
- 65 *Loi sur la procréation assistée et la recherche connexe* (L.C. 2004, ch. 2).
- 66 L'Agence de contrôle de la procréation assistée a pour mission de protéger et de promouvoir la santé et la sécurité ainsi que la dignité humaine et les droits de la personne au Canada et de promouvoir l'application des principes d'éthique liés à la procréation humaine et à d'autres enjeux qui relèvent de la loi. (SANTÉ CANADA, *Vie saine*, 2004, [en ligne], <http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/agenc/mission/index-fra.php>). À ce titre, l'Agence applique les interdictions, gère l'octroi d'autorisations et aide à réglementer les activités de procréation assistée qui sont acceptables au Canada.
- 67 Décret n° 1177-2004 du 15 décembre 2004 concernant les articles 10 à 12 de la *Loi sur la procréation assistée* et complété en 2006 pour étendre la question posée à la Cour d'appel aux articles 8 à 19, 40 à 53, 60, 61 et 68 (*Gazette Officielle du Québec* du 8 mars 2006, 138<sup>e</sup> année, Partie 2, n° 10, p.1290). On soulignera que cette même loi contient des dispositions incompatibles avec un certain nombre d'articles du Code civil. Ainsi, elle reconnaît la validité des contrats de mère porteuse dont elle interdit cependant la rémunération, tout en prévoyant cependant la possibilité d'une compensation pour cette dernière; elle permet également de rembourser les frais encourus par les donneurs et les donneuses et elle permet aussi à l'Agence de communiquer aux personnes qui sont issues de ces techniques et à leurs descendants l'identité du donneur (ou de la donneuse) avec le consentement écrit de ce dernier. Voir *Loi sur la procréation assistée*, *op. cit.*, art. 12 et 18(3).
- 68 Projet de loi 89, *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, 1<sup>re</sup> session, 37<sup>e</sup> Législature, Québec, 2004.
- 69 Projet de loi 23, *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de reproduction assistée*, 1<sup>re</sup> session, 38<sup>e</sup> Législature, 2007, suivi du Projet de loi 26, *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de reproduction assistée*, 1<sup>re</sup> session, 40<sup>e</sup> Législature, 2009. Entre-temps, une consultation sur le projet de loi a été entreprise par la Commission des affaires sociales.
- 70 *Journal des Débats*, 39<sup>e</sup> Législature, 1<sup>re</sup> session, 18 juin 2009, vol. 48, p. 2226-2234.
- 71 Renvoi fait par le gouvernement du Québec en vertu de la *Loi sur les renvois à la Cour d'appel*, L.R.Q., ch. R-23, relativement à la constitutionnalité des articles 8 à 19, 40 à 53, 60, 61 et 68 de la *Loi sur la procréation assistée*, L.C. 2004, ch. 2, 19 juin 2008 : (2008) R.J.Q. 1551(QCCA).
- 72 UNIVERSITY OF EXETER, «Declining Male Fertility Linked To Water Pollution», *ScienceDaily*, 20 janvier 2009, [en ligne], <http://www.sciencedaily.com/releases/2009/01/090118200636.htm>.
- 73 Les infections du tractus urogénital sont des infections qui peuvent toucher la vessie et les reins, mais aussi le vagin, l'urètre, le col de l'utérus. Parmi ces infections, on retrouve le Chlamydia, une infection transmissible sexuellement. Les conséquences de ces infections sur la fertilité sont hypothétiques chez les hommes, mais avérées chez les femmes : «*C. trachomatis* entraîne également des salpingites cliniquement silencieuses, révélées par une stérilité tubaire. En effet, l'infection haute s'accompagne de dégâts tubaires, causes de stérilité et de grossesse extra-utérine.» (Sophie FOURMAUX et Christiane BEBEAR, «Infections urogénitales liées aux Chlamydia et aux mycoplasmes», *Progrès en urologie*, 1997, vol. 7, n°1, p. 132-133.)





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

## 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, dans un premier temps, 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<sup>74</sup> qui fournit des informations importantes sur la technique proposée.

Avant d'entreprendre tout traitement, les personnes ou les couples demandeurs font l'objet d'une évaluation psychosociale par un psychologue ou un psychiatre<sup>75</sup>. Cette évaluation porte essentiellement sur la compréhension de la personne ou du couple à l'endroit des techniques employées et leur confort émotif et psychologique face aux conséquences éventuelles<sup>76</sup>. Le rapport de cette évaluation est ensuite partagé avec l'équipe médicale; si celle-ci et le professionnel consulté perçoivent un malaise en ce qui a trait à la contribution d'un donneur ou d'une donneuse, ils peuvent réviser leur décision de donner suite à la PA.

Une fois le processus de fécondation réalisé, les personnes qui ont eu recours à la contribution d'un tiers au projet parental ne sont pas tenues de rencontrer de nouveau l'équipe de psychologues ou de travailleurs sociaux. D'ailleurs, il semble que la grande majorité d'entre elles n'entreraient plus en contact avec la clinique de fertilité dès lors que leur projet parental se concrétise. Les responsables des cliniques consultées affirment qu'il est difficile de joindre ces personnes pour effectuer un suivi de la santé de la mère et de l'enfant. Malgré la reconnaissance qu'ils portent à la clinique et au donneur ou à la donneuse qui a permis la réalisation de leur projet, les receveurs essaient d'oublier le fait qu'ils ont eu recours à des services de PA, et ce, même si l'équipe médicale, lors de la rencontre initiale, conseille aux futurs parents de révéler très tôt à leur enfant son origine biologique. Comme les contacts entre la clinique et les receveurs cessent en général dès la fécondation<sup>77</sup>, les spécialistes consultés ne savent pas si cette révélation a effectivement lieu.

Dans les sections qui suivent, les techniques et la pratique de l'insémination avec don de sperme, don d'ovules et don d'embryons seront illustrées par des profils de personnes qui recourent à la PA ainsi que de « donneurs » et « donneuses ». Pour saisir parfaitement les tenants et aboutissants de ces pratiques, il aurait aussi fallu esquisser un portrait des enfants qui en sont issus. En raison de l'absence de contacts entre les cliniques de fertilité et les familles, très peu de données concernant les enfants sont disponibles. Par contre, certaines études menées à l'étranger ont porté sur l'évolution psychologique des enfants issus d'un don de gamètes<sup>78</sup>. Certaines de leurs conclusions seront abordées dans la section des enjeux éthiques liés aux dons de gamètes.

- 74 Dans le *Carnet de traitement en fertilité* de la clinique Procréa, il est mentionné que, préalablement à l'insémination artificielle avec donneur (IAD), les receveuses devront « signer les consentements avec le médecin et/ou l'infirmière » (CLINIQUES PROCRÉA, *Carnet de traitement en fertilité*, 2006, p. 2.4). Les receveuses d'ovules doivent aussi compléter un formulaire de consentement pour les dons d'ovules anonymes. Ces consentements visent à s'assurer que les receveuses comprennent bien la nature des procédures, l'absence de garantie que le traitement réussisse, la prise de médicaments et les risques associés au processus.
- 75 Ou un travailleur social pour l'évaluation des capacités parentales.
- 76 Ces standards respectent en ce sens l'esprit de l'article 14 de la loi fédérale sur la procréation assistée.
- 77 La situation est similaire en France: « En effet, les CECOS, qui délivrent les gamètes, ou les services d'AMP qui réalisent les gestes techniques, ne voient que les futurs parents, qu'ils perdent généralement de vue dès la conception, ou au mieux, dès la naissance. » (P. REVIDI et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, *op. cit.*)
- 78 Voir à ce sujet A. ORGIBET, M. F. LE HEUZEY et M. C. MOUREN, « Psychopathologie des enfants élevés en milieu homoparental lesbien : revue de la littérature », *Archives de pédiatrie*, 2008, vol. 15, n°2, p. 202-210 et Dominique MEHL, *Enfants du don – Procréation médicalement assistée : parents et enfants témoignent*, Paris, Robert-Laffont, 2008.

## LE DON DE SPERME

L'évolution des pratiques entourant l'insémination avec le 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 dans lesquelles des échantillons fournis par des donneurs – et par des hommes dont le sperme est conservé pour une utilisation personnelle ultérieure – sont recueillis, congelés et conservés. Ils sont ensuite remis aux médecins qui pratiquent des inséminations artificielles. Celles réalisées dans le cadre de programmes de traitement de l'infertilité en milieu hospitalier ou dans des cliniques privées sont remboursées par l'assurance-maladie; toutefois, les coûts liés à la collecte du sperme, à son traitement<sup>79</sup>, à sa cryoconservation ainsi qu'au nombre de paillettes\* utilisées sont généralement facturés aux personnes qui reçoivent le don.

### La technique

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 est utilisé.

L'insémination pratiquée avec du sperme frais, aussi appelée insémination « amicalement assistée », s'adresse essentiellement aux femmes désirant être enceintes sans avoir de rapport sexuel avec le géniteur. Cette forme d'insémination est réalisée à l'extérieur du réseau de la santé, sans contrôle et sans intervention médicale; elle est également appelée auto-insémination (AI).

L'insémination pratiquée avec le sperme du conjoint (IAC) est réalisée en contexte clinique.

L'insémination pratiquée avec le sperme d'un donneur (IAD) est une voie possible pour une femme qui n'a pas de partenaire masculin ou dont le conjoint présente des problèmes d'ordre médical, et qui préfère ne pas recourir à une FIV ou encore lorsque l'IAC n'a pas mené à une fécondation ou à une grossesse. Si certaines cliniques acceptent d'inséminer des femmes à partir du sperme d'un donneur connu, la plupart obtiennent du sperme dénominalisé des banques de sperme ou de celles qu'elles gèrent elles-mêmes en recrutant des donneurs.

L'insémination intra-utérine (IIU) est la forme la plus courante d'insémination non vaginale. Le sperme est déposé directement dans l'utérus au moyen d'un cathéter. L'IIU augmente les probabilités de fécondation en améliorant le contact entre le sperme et l'ovule. En général, la pratique de l'IIU présente peu d'inconfort et dure environ dix minutes.

Au Canada, le sperme destiné à la reproduction assistée est considéré comme un médicament, et sa conservation et son utilisation sont réglementées. Une directive de Santé Canada intitulée *Exigences techniques en matière d'insémination thérapeutique avec sperme de donneur* énumère, entre autres, les exigences propres à la sélection des donneurs et aux tests de dépistage des maladies infectieuses, auxquels leurs dons doivent être soumis dans le but de réduire les risques potentiels de transmission d'agents infectieux. Dans certaines circonstances, les donneurs qui ne répondent pas à certaines de ces exigences peuvent se prévaloir du programme d'accès spécial au sperme de donneur, notamment dans le cas où un donneur aurait 41 ans et plus, par exemple<sup>80</sup>.

L'IA est une pratique généralement sécuritaire. Tous les 180 jours, les donneurs de sperme dans les cliniques de fertilité<sup>81</sup> subissent plusieurs tests de dépistage de maladies transmissibles afin d'éviter de contaminer la future mère et l'enfant qui sera issu de la fécondation. En outre, les échantillons sont conservés pour une période minimale de 180 jours afin de faire un deuxième test de dépistage pour le VIH et l'hépatite et ainsi s'assurer que le donneur n'était pas en phase d'incubation du virus. Le passé des donneurs est aussi investigué pour déterminer s'ils peuvent être porteurs d'une maladie génétique<sup>82</sup>. Pour les donneurs de sperme, les risques associés au don sont minimes. Dans les rares cas où l'IA peut requérir une SO, les risques pour la femme sont les mêmes que pour toute SO.

## La pratique

Sur les 22 cliniques, cabinets de médecins privés et centres hospitaliers offrant actuellement des services de PA au Québec, 14 pratiquent l'IAD, 9 procèdent à la congélation et à l'entreposage du sperme, 4 disposent de « petites » banques et une seule gère une banque de sperme de donneurs et en fait la distribution.

Les « petites » banques sont tenues par les établissements rattachés à des facultés de médecine ou à des cliniques de fertilité dans les hôpitaux. Elles répondent en général uniquement aux besoins des patients suivis par les établissements auxquels ces cliniques sont rattachées. Les autres banques sont des banques à gestion privée. Elles conservent une quantité plus importante d'échantillons qu'elles vendent aux médecins qui pratiquent les inséminations et dont elles peuvent tirer des profits.

## 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 inexplicée. 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).

Chaque année, cette même clinique reçoit de 200 à 300 femmes éligibles à l'insémination avec sperme issu d'un don. Cette technique est pratiquée chez des femmes âgées de 25 à 40 ans et l'âge moyen des femmes qui y ont eu recours en 2007 est de 34 ans.

- 79 Le traitement du sperme consiste à le recueillir et à le concentrer en éliminant les gamètes lents ou immatures.
- 80 SANTÉ CANADA, *Accès spécial aux médicaments et produits de santé*, [en ligne], <http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/acces/index-fra.php>.
- 81 Les risques de transmission de maladies sont autrement plus importants pour les inséminations artificielles réalisées en dehors du contexte médical.
- 82 Pour un aperçu des directives de Santé Canada à ce sujet, voir le site suivant : SANTÉ CANADA, « Directive de Santé Canada : Exigences techniques en matière d'insémination thérapeutique avec sperme de donneur », *Médicaments et produits de santé*, juillet 2000, [en ligne], [http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/brgtherap/applic-demande/guides/semen-sperme-acces/semen-sperme\\_directive-fra.php#3](http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/brgtherap/applic-demande/guides/semen-sperme-acces/semen-sperme_directive-fra.php#3).

Le don de sperme est aussi une possibilité pour les personnes aux prises avec des problèmes d'infertilité après des cycles infructueux de FIV ou qui n'ont pas les moyens financiers d'entamer des cycles de FIV. Bien que la FIV soit une démarche plus longue et qu'elle présente plus de risques et de désagréments pour la femme (liés surtout à la stimulation<sup>83</sup> et à la ponction ovariennes), plusieurs couples la jugent préférable à l'insémination avec donneur puisqu'elle permet à chaque conjoint de fournir son propre bagage génétique. De manière générale, pour que l'enfant soit biologiquement lié au père, les couples hétérosexuels infertiles ou peu fertiles préfèrent tenter d'abord la FIV plutôt que l'IAD, et ce, malgré les risques qui y sont associés pour la femme. Par contre, la FIV étant plus onéreuse que l'IAD, l'une des cliniques consultées précise que le choix de l'insémination avec sperme de donneur peut être influencé par des facteurs pécuniaires dans certains cas. Ainsi, certains couples hétérosexuels qui auraient préféré recourir à la FIV se tournent vers l'insémination avec donneur faute de moyens financiers suffisants<sup>84</sup>.

Les personnes qui recourent au don de sperme doivent obtenir une évaluation psychologique satisfaisante. Le spécialiste rencontré aborde des questions générales et approfondit des questions liées aux sentiments du conjoint dans la décision de faire appel au sperme d'un donneur. Il cherche à connaître la perception que le conjoint a de lui-même et celle qu'il aura en tant que père de l'enfant qui sera issu de la fécondation. Les cliniques consultées mentionnent qu'une minorité parmi les personnes qui font une demande d'IAD ne satisfait pas aux critères de l'évaluation psychologique qui est imposée.

Finalement, l'équipe notera sur un formulaire d'appariement les caractéristiques physiques des demandeurs et la région où la femme est née afin d'éviter les risques de consanguinité. À partir de ces données, l'équipe procède systématiquement à un appariement pour choisir un donneur en fonction de la compatibilité de ses caractéristiques physiques avec celles des receveurs. De façon générale, l'équipe s'applique à trouver une similitude physique entre le donneur et le père social dans la couleur des yeux et des cheveux, le groupe sanguin, la taille et le poids. Ce sont aussi ces mêmes informations sur le donneur qui seront transmises aux receveurs<sup>85</sup>. Sur demande, certaines cliniques acceptent également de révéler la religion et le niveau de scolarité du donneur. Les cliniques consultées notent l'importance très grande que les couples hétérosexuels attribuent à la ressemblance physique du donneur et du père de l'enfant.

Après une insémination ayant mené à la naissance d'un enfant, si les receveurs désirent utiliser ultérieurement le sperme du même donneur pour maximiser les possibilités de ressemblance physiologique entre les membres de la fratrie<sup>86</sup>, il leur est possible de se présenter à la clinique et d'acheter plusieurs paillettes issues des dons de cet homme (à la condition qu'il y en ait ou que ce donneur soit toujours disponible). Un dossier de congélation à long terme est ouvert pour ces personnes et des frais annuels d'entreposage leur sont facturés. Un formulaire de consentement spécialement conçu à cet effet prévoit que les paillettes achetées deviennent la propriété des personnes concernées qui ne seront pas remboursées si les paillettes ne sont pas utilisées.

### 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. Une clinique de fertilité consultée attribue aux quelques activités d'affichage réalisées dans les secteurs universitaires, au remboursement des frais de transport et surtout au bouche à oreilles la participation de donneurs volontaires. Une des banques de sperme consultées reçoit entre un et deux donneurs potentiels par semaine.

Les donneurs éventuels sont d'abord rencontrés par un professionnel du soutien psychologique en santé de la reproduction qui évalue les motivations profondes, les caractéristiques et les attentes du donneur. Si, pour la plupart des receveurs éventuels, l'évaluation psychologique conditionnelle à la poursuite de la démarche est positive, la situation est différente pour les donneurs éventuels qui, pour leur

part, sont refusés dans 30% des cas pour des raisons liées à leur motivation, leur état psychologique ou leur apparence générale. En outre, ceux qui expriment le souhait de développer des liens avec l'enfant, ceux qui ont des attentes particulières et ceux qui présentent des traits physiques « hors-normes » ne sont pas retenus.

La motivation la plus souvent exprimée est le désir d'aider les gens qui ne peuvent procréer de manière naturelle. Le formulaire de consentement présenté aux donneurs potentiels prévoit la nécessité de se prêter à de nombreux tests médicaux, à un dépistage des mutations génétiques connues responsables de la fibrose kystique\* ainsi qu'à un caryotype\* sanguin. Le donneur potentiel doit y consigner sa volonté de connaître ou non les résultats de ces tests génétiques. Il est aussi informé de la nécessité de subir une prise de sang de contrôle six mois après son dernier don. En ce qui concerne l'anonymat du don, il est informé qu'il ne recevra aucune information lui permettant d'identifier le couple ou la personne qui reçoit le don. Le formulaire précise enfin que toutes les informations relatives au don de sperme sont en principe confidentielles. Cependant, si le donneur y consent expressément, l'information pouvant servir à l'identifier pourra être communiquée aux personnes concernées, sur demande<sup>87</sup>.

Le donneur potentiel est informé que son don servira soit à l'insémination d'une ou de plusieurs femmes souhaitant devenir enceintes, soit à la création *in vitro* d'embryons destinés au projet parental d'une personne ou d'un couple. Le formulaire précise qu'il se peut que le nombre d'embryons obtenus par la FIV à partir du don dépasse les besoins reproductifs de la personne à qui ils sont destinés et qu'elle pourra, advenant cette éventualité, consentir à ce que les embryons surnuméraires\* soient utilisés pour la recherche<sup>88</sup>. Cependant, aucune clause du formulaire de consentement ne précise, explicitement, que le don peut être destiné tant à des personnes présentant des indications médicales d'infertilité qu'à des femmes seules ou en couple homosexuel<sup>89</sup>.

Les donneurs éventuels qui satisfont à toutes les exigences biologiques et psychologiques évaluées au cours des quatre étapes de sélection (environ un donneur sur dix est retenu) doivent respecter une période d'abstinence sexuelle d'environ trois jours. Par la suite, les donneurs se rendront en moyenne deux fois par semaine à la clinique pour faire des dons. En ce qui a trait aux donneurs refusés, il semble que plusieurs d'entre eux aient vécu avec déception leur exclusion de la banque de sperme, certains ayant d'ailleurs appris leur propre infertilité à ce moment.

Bien que le donneur ne soit pas rémunéré, ses frais de déplacement lui sont généralement remboursés avec ou sans reçus jusqu'à concurrence de 50 \$ par don et jusqu'à un maximum de 2000 \$. Une des cliniques consultées retient ces remboursements jusqu'à ce que le dernier contrôle soit effectué, soit six mois après le dernier don.

Une fois le donneur retenu par le programme de banque de sperme, tous ses dons seront attribués exclusivement à des projets parentaux. Les paillettes sont gardées en quarantaine pour une période minimale de six mois. Après cette période d'observation, les échantillons sont soumis à de nouveaux tests et l'ensemble du dossier du donneur est révisé avant la mise en disponibilité du sperme.

- 83 La stimulation ovarienne et les médicaments inducteurs de l'ovulation peuvent aussi être utilisés avec l'IAD.
- 84 Il faut compter environ 10 000 \$ pour un cycle de fécondation *in vitro* et moins de 1000 \$ pour un cycle d'insémination avec sperme de donneur.
- 85 Ces informations respectent l'esprit de l'article 15(4) de la *Loi fédérale sur la procréation assistée* concernant la communication des renseignements médicaux dont les caractéristiques personnelles font également partie (art. 3).
- 86 Victoria M. GRACE, Ken R. DANIELS et Wayne GILLET, « The donor, the father, and the imaginary constitution of the family: Parent's constructions in the case of donor insemination », *Social Science & Medicine*, 2008, vol. 66, n°2, p. 310.
- 87 Respectant ainsi l'esprit des articles 15(1) et 15(4) de la *Loi fédérale sur la procréation assistée*.
- 88 Le présent avis se concentre sur l'analyse des enjeux liés aux dons de gamètes à des fins reproductives et n'aborde pas le don de gamètes à des fins de recherche.
- 89 Informations également exigées au terme des règlements de l'article 8 de la *Loi fédérale sur la procréation assistée* dont il faut rappeler qu'il a été déclaré inconstitutionnel par la Cour d'appel du Québec.

Les dons provenant d'un même donneur seront recueillis et utilisés jusqu'à la naissance de 25 enfants vivants par million d'habitants (davantage de naissances à partir du même bagage génétique pourrait entraîner des risques liés à la consanguinité dans la population). Si le chiffre de 25 naissances est atteint, la clinique informe le donneur qu'il ne peut plus faire de dons. Cependant, à l'heure actuelle, aucune mesure n'est prise pour s'assurer que cette personne ne continuera pas à faire des dons dans une autre clinique de la même région. On ne vérifie pas non plus, en début de programme, si cet homme a effectué des dons dans d'autres cliniques de la région par le passé.

### 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 1600 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'IA (98%) plutôt que dans les programmes de FIV (2% seulement). Les cliniques consultées indiquent que les techniques de PA utilisant le don de sperme présentent sensiblement les mêmes résultats que les programmes d'insémination intra conjugale.

Le Registre canadien technologique de reproduction assistée ne comptabilise pas les résultats de l'insémination. En France, les résultats publiés par l'Agence de biomédecine pour l'année 2006 indiquent qu'environ 11% des cycles d'insémination (avec le sperme du conjoint ou celui d'un donneur) ont mené à un accouchement<sup>90</sup> (ce chiffre n'indique pas si l'accouchement a eu lieu à terme).

## LE DON D'OVULES

### La technique

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<sup>91</sup>. Pour permettre la fécondation entre un spermatozoïde du conjoint<sup>92</sup> et l'ovule issu d'un don, il faut nécessairement recourir à une FIV. 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.

Cette hormonothérapie vise deux objectifs: stimuler les ovaires à produire plusieurs ovules matures et prévenir l'ovulation précoce avant le prélèvement. Divers médicaments<sup>93</sup> et stratégies peuvent être utilisés à cet effet. Le plan de traitement et le choix des médicaments seront établis en fonction des résultats des tests et des antécédents personnels des deux personnes qui fournissent les gamètes utilisés dans la fécondation (le conjoint masculin dans le cas du couple demandeur et la donneuse). En outre, il faut coordonner et synchroniser, par la médication, les cycles de traitement de deux femmes (la donneuse et la receveuse) afin que l'utérus de la receveuse soit prêt à recevoir les embryons au cours des jours qui suivent la fécondation.

## Le prélèvement des ovules<sup>94</sup>

Les femmes sous hormonothérapie font l'objet d'une surveillance étroite au moyen d'échographies vaginales et d'un contrôle des taux sériques d'estradiol (analyse des taux hormonaux dans le sang) avant le prélèvement d'ovules. Les échographies sont effectuées au début de la SO et, par la suite, à une fréquence d'un à deux jours d'intervalle dès que la croissance des follicules a été établie. Le dosage de gonadotrophines\* est ajusté en fonction des résultats des échographies et de l'analyse sanguine. L'interruption d'un cycle de traitement peut être envisagée en cas de réponse inadéquate à l'hormonothérapie ou si l'échographie révèle une réponse excessive aux médicaments et un risque élevé de SHO<sup>95</sup>.

La surveillance se continue jusqu'à ce qu'au moins trois follicules arrivent à maturité. On planifie alors le prélèvement d'ovules. La maturation folliculaire finale est déclenchée par l'administration d'une injection de gonadotrophine chorionique humaine (hCG) 35 heures avant le prélèvement.

La durée du prélèvement est d'environ 20 à 30 minutes, mais elle peut varier selon le nombre de follicules. L'inconfort de l'intervention est minimisé au maximum par l'administration d'un analgésique dans le vagin ainsi que d'un sédatif puissant par intraveineuse et d'analgésiques à intervalles réguliers. À la demande des donneuses, le prélèvement peut être fait sous anesthésie rachidienne ou générale.

La période de récupération est d'une à deux heures, soit jusqu'à ce que les effets des anesthésiques se soient dissipés. Des saignements peuvent se produire, mais ils sont rarement abondants. La donneuse peut également ressentir des malaises sous forme de crampes qui peuvent être soulagées par la prise d'antihistaminiques.

## La maturation *in vitro*

L'intérêt de la maturation *in vitro* (MIV) est qu'elle ne requiert pas d'hormonothérapie, contrairement à la FIV. Des ovules immatures sont prélevés chez la donneuse et amenés à maturité en laboratoire sur une période de 24 à 48 heures. Les ovules matures sont fécondés et transférés dans l'utérus de la receveuse, comme s'il s'agissait d'une FIV. Les donneuses de moins de 38 ans, dont les ovaires contiennent plusieurs follicules et qui risquent de développer un SHO ou en ayant déjà souffert, peuvent être des candidates pour la MIV<sup>96</sup>.

La MIV est aussi offerte aux femmes ayant besoin d'un don d'ovules et voulant éviter les inconvénients, les coûts et les risques que doivent assumer les demandeurs et ceux du traitement aux gonadotrophines associés à la SO de la donneuse. Toutefois, la MIV est généralement moins efficace que la FIV avec SO, car certaines femmes ne produisent pas assez de follicules naturellement<sup>97</sup>. Si la MIV semble plus « naturelle » que la FIV, les ovules passent cependant plus de temps dans une boîte de pétri<sup>98</sup> que lors de la FIV. Il faut ajouter que des médicaments sont généralement administrés à la receveuse afin de faciliter l'implantation de l'embryon. Considérant le petit nombre de d'enfants nés grâce à cette intervention de même que le peu de suivi de ces enfants, cette pratique est considérée comme expérimentale.

- 90 AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Rapport annuel - Bilan des activités de l'Agence de biomédecine 2007*, p. 52. De plus, les accouchements uniques représentent environ 86% des accouchements survenus à la suite d'une insémination artificielle avec donneur. (AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Bilan des activités de procréation et de génétique humaine en France 2006, 2007*, [en ligne], [http://www.agence-biomedecine.fr/fr/rapport\\_2007/assist/2\\_amp\\_sperma/2\\_1/2\\_tabetfig.htm](http://www.agence-biomedecine.fr/fr/rapport_2007/assist/2_amp_sperma/2_1/2_tabetfig.htm))
- 91 En 2005, le recours au don d'ovules a été effectué dans 301 cycles de FIV + ICSI et dans 110 cas de transfert d'embryons congelés créés à partir des ovules d'une donneuse. De plus, la moyenne d'âge des femmes ayant eu recours à un don d'ovules au Canada en 2005 est de 41 ans, comparativement à 35 ans pour la FIV+ ICSI et le transfert d'embryons congelés (Joanne GUNBY *et al.*, *op. cit.*).
- 92 Il arrive que le sperme et l'ovule soient tous deux issus de dons, mais cette situation est plutôt rare.
- 93 La FIV requiert une médication importante décrite en annexe.
- 94 CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *La fécondation in vitro*, [en ligne], <http://www.mcgillivf.com/f/McGillIVF.asp?s=79344483150BFA&page=184.186.210#Medication>.
- 95 Des études ont montré qu'un type de polymorphisme dans le gène du récepteur de l'hormone folliculostimulante (FSH) serait plus résistant à l'action de cette hormone. Ces résultats pourraient permettre de déterminer la dose nécessaire d'hormone à administrer à chaque femme afin d'obtenir une réponse adéquate et d'éviter les complications relatives au syndrome d'hyperstimulation ovarienne. (D. LOUTRADIS *et al.*, « Pharmacogenetics in ovarian stimulation – current concepts », *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008, vol. 1127, n°1, p. 10.)
- 96 CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *La maturation in vitro*, *op. cit.*
- 97 Une MIV coûte environ 2000 \$ de moins qu'une FIV. Selon des données recueillies en 2002, le taux de grossesse clinique d'une MIV est de 23%, comparativement à 36% pour une FIV. En moyenne 10 ovocytes ont été récoltés chez les femmes ayant subi une MIV contre 15 chez les femmes ayant subi une FIV. (Tim J. CHILD *et al.*, « A comparison of in vitro maturation and in vitro fertilization for women with polycystic ovaries », *Obstetrics & Gynecology*, 2002, vol. 100, n°4, p. 668.)
- 98 Une boîte de pétri est une boîte cylindrique aplatie servant à la culture de microorganismes ou de cellules.

## Le transfert des embryons

Le transfert des embryons a lieu de deux à cinq jours – parfois plus afin de choisir les meilleurs embryons – après le prélèvement d’ovules. La décision quant au moment du transfert est prise en fonction du nombre et de la qualité des embryons. En ce qui a trait au nombre d’embryons à transférer, la décision dépend de l’âge de la femme, de ses grossesses précédentes, des résultats de traitements antérieurs et de la qualité des embryons<sup>99</sup>. Avant le début du traitement et au moment du transfert, chaque personne concernée reçoit des informations relativement à l’effet du nombre d’embryons implantés sur les risques de grossesse multiple et les probabilités de succès de l’implantation. Au moment du transfert des embryons, ceux-ci sont insérés dans un très mince cathéter de plastique et introduits dans la cavité utérine. Cette intervention dure environ 15 minutes et n’est généralement pas douloureuse. Les activités habituelles de la receveuse peuvent être reprises après le transfert des embryons.

## Les risques associés au traitement<sup>100</sup>

Pour les receveuses, le principal risque associé à la FIV, comme pour la PA en général, est celui des grossesses multiples. Les risques de transmission de maladies sont généralement faibles, puisque les donneuses doivent subir plusieurs tests médicaux avant d’être sélectionnées pour le don. Toutefois, et contrairement au don de sperme, le don d’ovules, qu’il soit dirigé ou croisé, n’exige qu’un seul test de dépistage du VIH et de l’hépatite sur la donneuse. Dans le cas où la donneuse pourrait avoir été infectée récemment, le virus ne serait donc pas encore détectable par les études sérologiques.

Pour les donneuses, le SHO est un risque relativement rare (1,6%)<sup>101</sup>, mais préoccupant. Il existe plusieurs degrés de sévérité du syndrome.

Le prélèvement comme tel ne comporte qu’un très faible risque de complications, mais il peut être associé à une infection pelvienne dans un cas sur 500 et à des saignements importants dans un cas sur 1000<sup>102</sup>. Si les saignements légers sont bénins, des saignements plus importants de la paroi vaginale peuvent nécessiter la ligature de l’artère. Très rarement, la paroi intestinale peut avoir été touchée lors de la ponction, une prescription d’antibiotique est alors nécessaire<sup>103</sup>.

## Les programmes de don d’ovules

À l’échelle mondiale, il existe quatre types de don d’ovules, soit le don anonyme, le don dirigé, le don croisé ou don direct et le don partagé.

Au Québec, les trois premiers de ces types de don sont offerts. Les modalités de recrutement des donneuses varient d’un programme à l’autre. Sur les 22 cliniques privées et centres hospitaliers qui offrent des services de PA au Québec, cinq proposent un programme de don d’ovules. Trois d’entre elles tentent de recruter des donneuses anonymes mais, comme des volontaires se présentent rarement, elles proposent aussi à leurs clients de trouver eux-mêmes une donneuse, que ce soit dans leur entourage, au moyen de petites annonces ou même grâce à Internet. Dans ce type de programme, appelé « programme de dons dirigés », les demandeurs recrutent une donneuse qui, si elle y consent et après avoir rencontré les équipes responsables du programme, fournira ses ovules à la femme qui en a besoin. Le don n’est donc pas anonyme. Il est même possible que la donneuse suive l’évolution de la grossesse et le développement de l’enfant (si elle fait partie de la famille, par exemple).

Afin de conserver l'anonymat des donneuses, deux cliniques offrent un programme appelé « dons croisés ». Ce sont aussi les personnes en attente de traitement qui trouvent la donneuse. Cependant, la donneuse ainsi recrutée ne sera pas celle qui leur fournira des ovules. En effet, la donneuse est jumelée, par code, avec une personne seule ou un couple, également en attente d'un don, qui aura auparavant recruté une donneuse qui répond à tous les critères d'inclusion. Bien que le programme de don croisé semble équitable et respectueux de la valeur de confidentialité, les équipes qui le pratiquent lui trouvent tout de même une faille : lorsqu'une donneuse recrutée par un couple ou une femme « x » fournit de nombreux ovules sains qui permettent la fécondation d'un embryon destiné au couple ou à la femme « y », mais que le traitement que ces derniers ont défrayé n'a pas permis de prélèvement, il peut arriver que le couple ou la femme « x » se sente lésé et porte plainte à la clinique. Bien qu'ayant recruté et assumé les frais de traitements d'une donneuse qui a permis la réalisation du projet parental d'un autre couple ou d'une autre personne célibataire, ce couple ou cette femme seule se retrouve sans ovule disponible.

Quant au don partagé (*egg sharing*), il s'agit d'un programme de don utilisé en Grande-Bretagne depuis 1992. Dans ce cas, une femme désirant entamer un processus de stimulation pour une FIV peut être invitée à partager ses ovules avec une autre femme, en échange d'une réduction du coût de ses traitements. Les besoins de ces deux femmes sont alors comblés par l'échange : un coût moindre pour l'une et la possibilité de bénéficier des ovules non utilisés pour l'autre<sup>104</sup>.

## La pratique

### 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 FIV avec l'utilisation de leurs propres ovules.

Les femmes à qui le don d'ovules est proposé ont en général entre 26 et 51 ans<sup>105</sup>. Une clinique consultée exclut toutefois les femmes de plus de 50 ans, puisque la réponse aux traitements diminue grandement avec l'âge. L'âge moyen des femmes qui ont bénéficié d'un don d'ovules est de 41 ans, alors que l'âge moyen à la ménopause est de 53 ans. L'âge n'est cependant pas le seul critère d'exclusion, l'état de santé général est important aussi. De plus en plus de cliniques canadiennes refusent de traiter les femmes trop âgées ou ayant un indice de masse corporelle (IMC) excédant 32 kg/m<sup>2</sup><sup>106</sup>, même si la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) n'a pas encore émis de lignes directrices à cet effet.

- 99 Selon les données de 2005 du registre canadien, le nombre d'embryons transférés a varié entre un et treize, avec une moyenne de 2,4 embryons transférés par cycle de FIV. Un seul embryon a été transféré dans 11 % des cas, deux embryons dans 57 % des cas et trois embryons dans 23 % des cas. Les femmes ayant reçu quatre embryons ou plus lors d'un même transfert avaient 39 ans en moyenne, contre 37 ans pour celles ayant reçu trois embryons et 34 ans pour celles ayant reçu deux embryons. Les données montrent que le taux de grossesse augmente significativement lorsque deux embryons sont implantés plutôt qu'un seul (41,8% contre 20,1%), alors que l'implantation de plus de deux embryons n'augmente pas le taux de grossesse. (Joanne GUNBY, *et al.*, *op. cit.*).
- 100 À l'instar du don de sperme, différents risques associés à la technique et à l'expérience de la personne qui réalise le processus de fécondation sont décrits sur le site de Santé Canada. (SANTÉ CANADA, « Consultation sur l'exécution d'activités réglementées en vertu de la Loi sur la procréation assistée », *Vie saine*, [en ligne], <http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/pubs/reprod/2007-conduct-execution/index-fra.php>)
- 101 Selon les données de 2005 du registre canadien, il y a eu 111 cas d'hyperstimulation ovarienne dont 45 ont nécessité une hospitalisation, 17 complications reliées aux médicaments administrés (sans hospitalisation) et 7 complications reliées aux procédures, dont 6 hospitalisations. (Joanne GUNBY, *et al.*, *op. cit.*).
- 102 *Ibid.*
- 103 Franz FISCHL et Johannes HUBER, « Traitement moderne de la stérilité », *Forum Medical Suisse*, 9 avril 2003, no15, p. 366, [en ligne], [http://www.medicalforum.ch/pdf/pdf\\_f/2003/2003-15/2003-15-558.PDF](http://www.medicalforum.ch/pdf/pdf_f/2003/2003-15/2003-15-558.PDF).
- 104 THE LONDON WOMEN'S CLINIC, « Ova », *The Magazine of the London Women's clinic*, 2008, p. 6 et HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (HFEA), *HFEA, Code of Practice*, 8<sup>th</sup> ed., s.12.
- 105 Selon les données de 2005 (Joanne GUNBY, *et al.*, *op. cit.*).
- 106 « Les données épidémiologiques montrent clairement que le surpoids contribue à une augmentation de la fréquence des troubles du cycle et de l'infertilité mais aussi des fausses couches et à des complications morbides plus fréquentes durant la grossesse. La prise en charge préconceptionnelle de l'obésité est une étape primordiale dans la mesure où elle contribue à une amélioration des résultats, à un moindre risque médical et à un coût réduit. » (P. LEFEBVRE et J. BRINGER, *Obésité et reproduction*, [en ligne], <http://www.gynweb.fr/Sources/fertilitite/obesite.htm>).

À l'instar des programmes de don de sperme, les programmes de don d'ovules exigent que les demandeurs rencontrent un psychologue ou un psychiatre spécialisé en infertilité ou en santé reproductive. En plus des aspects généraux semblables à ceux abordés dans le contexte du don de sperme, la rencontre met l'accent sur les sentiments de la femme. En effet, la femme qui doit recourir aux ovules d'une donneuse a un deuil à faire : celui de sa fertilité, celui d'engendrer un enfant qui lui soit biologiquement lié. Le professionnel cherche à s'assurer de son acceptation de la situation et de son consentement à s'exposer aux risques de la FIV.

En général, les femmes prêtes à subir les traitements et les démarches qu'implique la FIV avec don d'ovules accordent une grande importance au lien génétique qui s'établit grâce au sperme de leur conjoint, le père biologique de l'enfant qui naîtra. Le psychologue aborde cette question et vérifie si la motivation de poursuivre sur la voie du don d'ovules est personnelle ou si la femme a subi des pressions du milieu familial ou de son conjoint pour s'y soumettre. Généralement, la plupart des femmes satisfont aux critères évalués.

La rencontre d'évaluation psychologique vise par ailleurs à sonder la femme sur sa vision d'elle-même et sur la façon dont elle est perçue par son entourage. Après avoir constaté qu'elle était infertile et pris conscience du fait que l'enfant sera conçu grâce à une autre femme, la femme qui envisage de participer à un programme de don d'ovules peut avoir des hésitations sur sa propre identité en tant que future mère.

Si les couples hétérosexuels semblent surtout préoccupés par les caractéristiques physiques (taille, couleur des cheveux et des yeux) du donneur de sperme, dans le cas du don d'ovules, ce sont les caractéristiques personnelles de la donneuse d'ovules\* (habitudes, allergies, niveau de scolarité, même si ces informations ne sont pas nécessairement divulguées) qu'ils veulent le plus souvent connaître. Plusieurs hypothèses pourraient expliquer ce phénomène. Ainsi, la sélection des donneurs de sperme sur la base de critères physiques permettrait au couple hétérosexuel, et particulièrement au père, de s'approprier l'enfant et d'éviter les doutes sur sa paternité biologique. Les hommes auraient peut-être « besoin » que l'enfant leur ressemble pour permettre à leur entourage de les reconnaître comme le père. Les femmes, de leur côté, parce qu'elles porteront l'enfant et lui donneront naissance, semblent moins soucieuses de l'apparence physique de la donneuse.

Les médecins, infirmiers et psychologues qui rencontrent les personnes en attente d'un don s'assurent qu'elles comprennent bien les risques associés au processus et qu'elles y consentent de manière libre et éclairée. Le formulaire de consentement les informe de ces risques et mentionne la possibilité qu'aucun ovule ne soit récupéré lors du prélèvement. Ces personnes doivent aussi choisir si les ovules prélevés seront fécondés avec le sperme du conjoint ou celui d'un donneur. Encore une fois, le formulaire précise qu'il n'y a aucune certitude quant à l'issue de la fécondation.

Si la fécondation réussit, les receveurs sont informés qu'un, deux ou trois embryons seront transplantés dans l'utérus de la femme et que des risques de grossesse multiple sont associés à ce transfert. Cependant, le formulaire ne précise pas combien d'embryons seront transférés ni comment ou par qui la décision sera prise. En ce qui concerne les embryons fécondés, le formulaire indique qu'en cas de surplus, le couple ou la femme seule devra choisir s'il désire les conserver pour une utilisation future, les détruire ou les donner à la clinique à des fins de recherche. Les receveurs sont informés qu'advenant une séparation ou un divorce, seul celui à qui appartient le matériel reproductif utilisé pour la fécondation des embryons pourra effectuer un choix concernant les embryons surnuméraires<sup>107</sup>.

Dans les programmes de don d'ovules, le formulaire précise qu'aucune information permettant d'identifier la donneuse ne sera transmise aux receveurs, exception faite des cas où la donneuse aurait consenti expressément à ce que de telles informations leur soient divulguées. Les personnes seules ou les couples demandeurs sont informés de leur obligation de défrayer l'ensemble des coûts liés aux traitements administrés à la donneuse, à ses rencontres avec le psychologue et à ses déplacements. Dans le cas d'un don croisé ou d'un don dirigé, le formulaire d'une des cliniques consultées précise qu'il est «fortement recommandé de conclure avec la donneuse d'ovules recrutée une entente écrite à cet effet, indépendante du présent formulaire de consentement, afin de préciser [leurs] obligations respectives». La signature de telles «ententes» est toutefois effectuée à l'extérieur de la clinique et les responsables des programmes de don d'ovules n'en vérifient pas le contenu<sup>108</sup>. Finalement, comme pour le don de sperme, les bénéficiaires d'un don d'ovules s'engagent, en signant le formulaire, à faire état par écrit à la clinique de toute grossesse obtenue à la suite de ce don ainsi que de la naissance d'un enfant ou de plus d'un enfant, s'il y a lieu, en mentionnant l'état de santé et le sexe de celui-ci ou de ceux-ci, et la date de l'accouchement.

Lors de la rencontre avec l'équipe médicale, le couple ou la personne seule signifie verbalement ses attentes par rapport au programme et par rapport à la sélection de la donneuse d'ovules. Soucieuses de répondre à ces attentes, les équipes respectent les critères de sélection d'une donneuse. En général, les personnes qui ont préalablement recruté une donneuse pour un autre couple ou une personne seule (don croisé), obtiennent un transfert d'embryons dans un délai de six à neuf mois. Toutefois, pour les personnes qui exigent une femme en bonne santé, qui présente des critères d'appariement standards (couleur des yeux et des cheveux, taille, poids et groupe sanguin), le délai actuel est d'environ neuf à douze mois. Enfin, les demandes de personnes qui souhaiteraient que des critères plus spécifiques soient considérés (scolarité, carrière, habiletés, etc.) sont prises en note, mais ces gens sont prévenus qu'il leur faudra attendre plus longtemps avant qu'une telle donneuse puisse être recrutée.

### Le profil des donneuses

Pour la très grande majorité d'entre elles, les donneuses d'ovules sont recrutées par les demandeurs<sup>109</sup>. Elles doivent être âgées de 18 à 35 ans, ne pas présenter les critères d'exclusion<sup>110</sup>, être en bonne santé et être principalement animées d'une motivation altruiste. Le psychologue<sup>111</sup> 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.

107 Conformément à l'esprit de la *Loi fédérale sur la procréation assistée* et aux règlements d'application concernant l'article 8.

108 Voir l'article 7 de la *Loi fédérale sur la procréation assistée* dont on rappellera qu'il n'a pas été déclaré inconstitutionnel par la Cour d'appel du Québec.

109 Dans les quatre cliniques consultées, pour l'année 2007, cinq donneuses se sont présentées d'elles-mêmes pour donner des ovules.

110 Voir la liste exhaustive des critères d'exclusion en annexe.

111 Dans plusieurs cliniques consultées, la donneuse ne rencontre pas un psychologue mais une infirmière responsable du programme de don d'ovules.

Le psychologue discute également des conséquences du don dirigé pour connaître les sentiments de la donneuse face au fait qu'elle connaîtra peut-être l'enfant qui en sera issu. Il vérifie si elle accomplit son geste sous l'effet d'une quelconque pression familiale ou sociale. Il s'enquiert de son degré d'autonomie dans cette décision et tente de cerner les hésitations des personnes plus vulnérables économiquement ou émotionnellement. Cette rencontre est présentée comme une démarche nécessaire pour les donneuses mais, selon l'une des cliniques consultées, les médecins leur proposent rarement d'inviter leur conjoint (lorsqu'elles en ont un) à les accompagner. Le conjoint de la donneuse d'ovules n'est pas tenu de consentir au don, ni de se déplacer à la clinique. D'une manière générale, après les tests physiques et l'évaluation psychologique, la majorité des donneuses recrutées par les personnes en attente d'un don sont acceptées à ce titre.

Une clinique québécoise administre à la donneuse un questionnaire dont la teneur vise à répondre à des demandes concernant ses caractéristiques personnelles. Elle doit aussi mentionner sa religion<sup>112</sup> et celle de son père et de sa mère. La donneuse est aussi interrogée sur la régularité avec laquelle elle pratique des activités physiques et sur son « histoire psychologique »<sup>113</sup>. Dans la section « histoire médicale », la donneuse doit indiquer, entre autres, la stature, la couleur des yeux et des cheveux de son père, de sa mère, de chacun de ses enfants, de ses frères et sœurs et de ses grands-parents maternels et paternels. Elle doit aussi quantifier sa consommation de cigarettes (si elle a arrêté, elle doit indiquer à quel moment elle l'a fait), sa consommation de drogues et d'alcool, signaler si elle a déjà eu des « problèmes légaux » dans le passé, si elle a déjà été reconnue coupable d'un crime, si elle a déjà « fait de la prison ». Enfin, la liste de questions sur son cheminement scolaire et professionnel est exhaustive et elle doit décrire ses talents, intérêts et hobbies, qualifier sa personnalité et révéler son ambition ultime dans la vie.

## 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<sup>114</sup>. En 2005, 33 transferts d'embryons congelés issus d'un don d'embryons ont été effectués<sup>115</sup>. Au Québec, le don d'embryons n'existe pas encore. Cependant, au moins une clinique envisage de créer un tel programme.

En France, la pratique du don d'embryons est permise et encadrée juridiquement depuis 1999<sup>116</sup>. Selon le site Maia, très peu de personnes choisissent de donner leurs embryons, ce qui en fait une pratique marginale. Aussi, le temps d'attente pour le don d'un embryon oscille entre un et deux ans étant donné le plus grand nombre de demandeurs que de donneurs<sup>117</sup>.

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<sup>118</sup>.

Selon l'une des cliniques québécoises consultées, lorsque les personnes sont questionnées au début du processus de PA sur leur désir de faire don des embryons excédentaires, elles sont généralement réfractaires à l'idée. Toutefois, lorsque leur projet d'enfant est réalisé, elles seraient, semble-t-il, plus disposées à le faire.

Une étude menée en Australie a mis en lumière un autre phénomène: au départ, les couples sont prêts à aider d'autres couples dans leur situation, mais une fois leur projet d'enfant accompli, ils ont l'impression de donner un enfant et pas seulement un embryon<sup>119</sup>. L'attitude des gens différerait selon que les embryons ont été formés à partir de leurs gamètes ou à partir des gamètes de donneurs<sup>120</sup>. Parmi ceux qui ont préféré détruire les embryons en surplus, les raisons évoquées sont de couper le lien émotif qui les relie. Ainsi, pour eux, tant que les embryons existent, ils continuent à leur être liés émotionnellement<sup>121</sup>. Certaines personnes seraient plus enclines à faire don de leurs embryons si elles avaient en leur possession des informations sur les receveurs possibles afin de s'assurer que les enfants issus de leur don soient élevés dans un milieu stable et aimant. À l'inverse, d'autres personnes seraient prêtes à donner leurs embryons si elles avaient la garantie d'un anonymat complet<sup>122</sup>.

Deux des trois cliniques québécoises interrogées mentionnent que, malgré le consentement des parents à détruire les embryons et nonobstant l'absence de paiement des frais nécessaires à la congélation des embryons, les cliniques hésitent à les détruire, alors que dans certains pays, comme le Royaume-Uni, la loi prévoit un délai maximum de 10 ans<sup>123</sup>.

Il demeure que, jusqu'à tout récemment, le transfert d'embryons congelés par vitrification donne de moins bons résultats que le transfert d'embryons frais<sup>124</sup>. Mais avec l'amélioration des techniques de congélation, il est désormais possible de conserver les embryons (et les gamètes) pour une période de plus en plus longue, sans en altérer la qualité ou compromettre la sécurité du transfert<sup>125</sup>; des recherches sont toutefois en cours à ce sujet. Contrairement à la congélation lente, les embryons vitrifiés seraient beaucoup plus nombreux à survivre<sup>126</sup>. Cependant, la technique de la vitrification étant relativement récente, peu d'embryons congelés pourraient être utilisés. De plus, l'impopularité de cette pratique à travers le monde rend difficiles les comparaisons et les statistiques.

- 112 Cette question est importante pour certaines confessions qui considèrent que la religion est transmise par la mère.
- 113 Entre autres, si elle a déjà consulté pour une dépression ou des problèmes émotionnels, et si elle a déjà pris des antidépresseurs pendant plus de trois mois.
- 114 MOUNT SINAI, *Donor embryo recipient program*, [en ligne], [http://www.mtsinai.on.ca/Reproductivebiology/\\_private/Programs/donorembryorec.htm](http://www.mtsinai.on.ca/Reproductivebiology/_private/Programs/donorembryorec.htm).
- 115 Joanne GUNBY *et al.*, *op. cit.*
- 116 Code de la santé publique, articles L.2141-4 à 2141-6
- 117 Maia est une association qui vient en aide aux personnes confrontées à l'infertilité (<http://www.maia-asso.org/don-embryon.html>).
- 118 Giuliana FUSCALDO, Sarah RUSSELL et Lynn GILLAM, «How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views», *Human Reproduction*, 2007, vol. 22, n°12, p. 3130.
- 119 Sheryl DE LACEY, «Parent identity and "virtual" children: why patients discard rather than donate unused embryos», *Human Reproduction*, 2005, vol. 20, n°6, p. 1663 et 1666-1667.
- 120 Giuliana FUSCALDO, Sarah RUSSELL et Lynn GILLAM, *op. cit.*, p. 3130.
- 121 *Ibid.*, p. 3133.
- 122 *Ibid.*, p. 3134-3135.
- 123 *Human Fertilisation and Embryology Act, 1990, article 14 (4A)*, introduit en 2008 lors de la révision de la loi (*Human Embryology Act, 2008*, Ch.22, art 15)
- 124 Alors que le taux d'implantation est d'environ 20% avec la technique de la congélation lente, ce taux grimpe à 40% avec la technique de congélation par vitrification et à 52% avec des embryons frais. (Shai E. ELIZUR *et al.*, «Cryopreservation of oocytes in a young woman with severe and symptomatic endometriosis: A new indication for fertility preservation», *Fertility and Sterility*, janvier 2009, vol. 91, n°1, p. 293.e1-293.e3.). De plus, avec la congélation lente, il était nécessaire d'utiliser des embryons de qualité supérieure alors que la vitrification rend possible l'utilisation d'embryons de moindre qualité.
- 125 Selon une étude datant de 2004: «Interestingly, evidence suggests that human embryos can be safely cryopreserved and successfully thawed following up to 12 years (and possibly longer) of frozen storage.» (A. REVEL *et al.*, «Twin delivery following 12 years of human embryo cryopreservation: case report», *Human Reproduction*, 2004, vol. 19, p. 328-329; cité par Giuliana FUSCALDO, «Spare embryos: 3 000 reasons to rethink the significance of genetic relatedness», *Reproductive BioMedicine Online*, 2005, vol. 10, n°2, p. 165.
- 126 80-85% à la suite d'une vitrification, comparativement à 50-65% à la suite d'une congélation lente. Voir Ri-Cheng CHIAN *et al.*, *op. cit.*

## 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. Le corps humain et ses produits (organes, gamètes, utérus) ne peuvent être vendus ou loués, car ils entreraient ainsi dans un échange marchand, lequel contrevient au fondement même de la dignité humaine :

« [L]a désintégration mercantile des corps individuels aura un effet de dissociation sur le corps social, car elle détruit des symboles et des sentiments communautaires fondamentaux : la solidarité de base, le lien social, l'altruisme et la générosité, le regard posé sur le corps d'autrui et donc la relation à l'autre personne... Aucune société humaine ne peut supporter un tel démembrement de ses membres. La symbolique du don comme relation pure, désintéressée est donc, socialement indispensable<sup>127</sup>. »

Toutefois, dans un geste de solidarité ou d'altruisme, une personne peut décider de faire don à une autre personne d'une partie de son corps ou de ses produits. Ainsi, des parents pourraient se sentir privilégiés par leur situation familiale et vouloir, par un don de gamètes ou d'embryon, permettre à d'autres qui n'ont pas la même chance de réaliser leur désir d'enfants, un sentiment tout à fait légitime et qui fonde la légitimité du don aux yeux de la loi.

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<sup>128</sup>. Cette loi crée, entre autres, deux catégories de mères et d'enfants. 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. À cet effet, l'exercice de l'autonomie reproductive est soumis à des contraintes imposées par le législateur et par le corps médical : « l'autonomie n'est pas un droit absolu et peut être limitée dans la législation si cela s'accorde avec les principes de justice fondamentale et est justifiable<sup>129</sup>. »

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<sup>130</sup> :

« La protection de la vie privée englobe le droit d'être à l'abri des intrusions et des interruptions. Elle est liée à d'autres droits fondamentaux comme la liberté et l'autonomie personnelle. En ce qui a trait aux renseignements, elle désigne le droit des gens à déterminer à quel moment, de quelle façon et dans quelle mesure ils sont disposés à communiquer à d'autres des renseignements qui les concernent.<sup>131</sup> »

Ainsi, la notion de vie privée 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 concepts de dignité, de liberté, d'intégrité et d'égalité sont également invoqués en ce sens. C'est sur ces bases que l'anonymat a été levé dans plusieurs pays<sup>132</sup>.

- 127 Gilbert HOTTOIS, « Corps humain », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck Université, 2001, p. 248.
- 128 Marie-Blanche TAHON, « Nouvelles formes de régulation de la famille au Canada et au Québec : avant-gardisme et marginalisation », *Enfances, Familles, Générations*, automne 2006, n°5, [en ligne], <http://www.erudit.org/revue/EFG/2006/v1n5/015779ar.html>.
- 129 Julie COUSINEAU, « L'autonomie reproductive : un enjeu éthique et légal pour le diagnostic préimplantatoire », *Revue du Barreau canadien*, 2008, vol. 86, n° 3, p. 471.
- 130 Sonya AUDY, *Le respect de la vie privée et la protection de la confidentialité en recherche*, texte rédigé pour le Comité de liaison en éthique de la recherche de l'Université de Montréal (CLÉRUM), 14 mars 2006, p. 3-4, [en ligne], <http://www.recherche.umontreal.ca/PDF/Vie%20privee-Confidentialite.pdf>
- 131 INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC), *Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé*, 2005, p. 112, [en ligne], [http://www.irsc-cihr.gc.ca/!documents/pratiques\\_ex\\_protection\\_vie\\_\\_prive.pdf](http://www.irsc-cihr.gc.ca/!documents/pratiques_ex_protection_vie__prive.pdf)
- 132 Michelle GIROUX, « Le droit fondamental de connaître ses origines biologiques », dans *Droit de l'enfant, Acte de la conférence internationale*, tenue à Ottawa en 2007, Montréal, Wilson et Lafleur, 2008, p. 355-373; Irène THÉRY, « L'anonymat des dons d'engendrement est-il vraiment éthique? », *Esprit*, 2009, n° 354, p. 133; Geneviève DELAISI DE PARSEVAL, « Comment entendre la levée du secret des origines », *Esprit*, 2009, n° 354, p. 165.

## 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. La question de l'instrumentalisation en filigrane est celle du droit des personnes infertiles à réaliser leur désir d'enfant.

### Le développement des enfants issus d'un don

Les personnes concernées par l'enjeu du développement des enfants issus de la contribution d'un tiers au projet parental sont les futurs parents, les donneurs et les donneuses de gamètes et, au premier chef, les enfants qui en sont issus. Peu d'études sur le devenir de ces derniers permettent de jeter un éclairage sur les liens qu'ils entretiennent. 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<sup>133</sup>. Cela s'explique du fait que les cliniques ne voient que les futurs parents, qu'elles perdent de vue dès la naissance, si ce n'est dès la conception de l'enfant. Il est extrêmement difficile de constituer des cohortes suffisantes et statistiquement valides. Si les études qui ont été publiées jusqu'à présent permettent de conclure que les enfants nés de la PA présentent un développement considéré comme normal et que leur développement psychomoteur n'est pas influencé par leur mode de procréation<sup>134</sup>, il faut souligner qu'elles présentent certaines lacunes sur le plan méthodologique et ne nous renseignent pas suffisamment sur le développement psychologique de ces enfants à l'âge de l'adolescence<sup>135</sup> ni à l'âge adulte<sup>136</sup>.

À ce titre, les aspects qui semblent soulever le plus d'inquiétudes et qui suscitent aussi des débats sont l'accès pour l'enfant à la connaissance de ses origines et la construction de son « roman » familial<sup>137</sup>.

### 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. En effet, si certaines personnes accordent beaucoup de valeur au lien génétique, d'autres croient que ce sont surtout l'éducation, les sentiments et l'environnement social et familial qui importent dans le développement de l'enfant. À titre d'exemple, et selon certains auteurs, le recours aux tests de paternité qui permettent de remettre en cause une relation établie depuis des années témoignerait de l'importance du lien génétique<sup>138</sup>. D'autres auteurs, au contraire, font de la paternité un phénomène essentiellement psychologique et social, misant sur l'interaction journalière et les expériences partagées avec l'enfant<sup>139</sup>. Il a été démontré que plusieurs enfants se sont pleinement épanouis au sein de familles dont le modèle n'était pas celui de la famille nucléaire<sup>140</sup> et qu'au-delà du lien biologique, le lien affectif serait primordial. Le principal problème survient lorsque le secret a été gardé et que les enfants découvrent la vérité tardivement, sans avoir été préparés à cette éventualité.

Bien avant la venue de la PA, l'adoption et la pratique de l'accouchement sous X, notamment en France, ont entraîné une rupture entre parenté biologique et parenté sociale<sup>141</sup>. Cette façon de faire permet à une femme d'accoucher dans l'anonymat et ensuite de donner son enfant en adoption. Les technologies de la reproduction, pour leur part, créent de nouvelles façons de « construire » une famille et d'élever des enfants<sup>142</sup>.

Pourtant, et de façon paradoxale, avec l'avènement de la PA, la «biologisation» du lien de filiation a cependant pris de l'ampleur :

« Comme la structure familiale est toujours en adéquation avec les contextes sociaux dans lesquels elle se développe et dans la mesure où ces contextes sociaux sont manifestement en train d'évoluer (reconnaissance du mariage homosexuel, insémination chez les couples lesbiens et les femmes célibataires...), l'importance de la parenté biologique pourrait finalement diminuer au profit de la parentalité sociale. [...] Toutefois, la société émet des signaux qui perpétuent l'importance de la filiation biologique. En Belgique, le remboursement de traitements comme la fécondation *in vitro* est prévu dans le budget de l'INAMI [Institut national d'assurance maladie-invalidité], ce qui légitime leur importance pour les futurs parents concernés. [...] En pratique, nous assistons donc à l'apparition de tendances contradictoires. De plus en plus d'adultes élèvent, au moins en partie, des enfants avec lesquels ils n'ont aucun lien biologique. De plus en plus d'enfants considèrent comme des parents à part entière des adultes avec lesquels ils n'ont aucun lien biologique. Un nombre croissant de personnes sont cependant prêtes à demander une aide médicale – et pour un certain nombre de femmes, il s'agit d'un véritable parcours du combattant – afin de concevoir malgré tout «leurs» enfants. Même si la plupart des écoles psychologiques n'invoquent pas l'existence de l'une ou l'autre forme de «besoin ou pulsion de reproduction», il semble que bien des personnes veulent concevoir «leurs propres» enfants<sup>143</sup>.

Ainsi, 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 naturel<sup>144</sup> 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 peuvent désormais aller au bout de toutes les possibilités afin d'avoir un enfant «à eux».

L'importance accordée au lien biologique varie toutefois d'une personne à l'autre. Celles qui ne recourent pas à la PA ou pour qui elle a échoué peuvent se tourner du côté de l'adoption. Il arrive même que des personnes entreprennent des démarches d'adoption et de PA en parallèle afin de maximiser leurs chances de fonder une famille.

- 133 M. G. SCHWEITZER et N. PUIG-VERGÈS, «Biotechnologies et filiation. Questions pour l'attachement et la parentalité», *Annales Médico-psychologiques*, 2002, vol. 160, n°4, p. 333.
- 134 L. RAVEZ, *op. cit.*, p. 55; P. REVIDI et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, *op. cit.*
- 135 S. GOLOMBOK *et al.*, «Children: The European study of assisted reproduction families: the transition to adolescence», *Human Reproduction*, 2002, vol. 17, n°3, p. 830-840.
- 136 P. REVIDI et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, *op. cit.*
- 137 M. G. SCHWEITZER et N. PUIG-VERGÈS, *op. cit.*, p. 334.
- 138 Gregory E. KAEBNICK, «The natural father: Genetic paternity testing, marriage, and fatherhood», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2004, vol. 13, n°1, p. 49-50.
- 139 *Ibid.*, p. 53-54.
- 140 Giuliana FUSCALDO, *op. cit.*, p. 167.
- 141 Dominique MEHL, *op. cit.*, p. 292.
- 142 Giuliana FUSCALDO, *op. cit.*, p. 167.
- 143 COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *Avis n°37 du 13 novembre 2006 portant sur l'usage des tests d'ADN en matière de détermination de la filiation*, [en ligne], [http://www.genethique.org/carrefour\\_infos/textes\\_officiels/titres\\_textes/textes/Avis%20Comit%C3%A9%20consultatif%20de%20bio%C3%A9thique%20-%20Belgique/Avis\\_37\\_ADN\\_Filiation.pdf](http://www.genethique.org/carrefour_infos/textes_officiels/titres_textes/textes/Avis%20Comit%C3%A9%20consultatif%20de%20bio%C3%A9thique%20-%20Belgique/Avis_37_ADN_Filiation.pdf), p.10.
- 144 Selon la théorie évolutionniste, le «besoin de se reproduire» serait inscrit dans nos gènes. Toutes les espèces vivantes doivent obtenir un certain succès reproducteur afin de permettre la survie de l'espèce. L'être humain ne ferait pas exception à cette loi de la nature: «L'être humain a toujours jugé important de survivre à travers ses enfants. Grâce aux progrès de la science, nous savons que cette survie n'est pas purement pédagogique, financière ou culturelle, mais aussi biologique. «Nos» gamètes ont produit «nos» enfants, à travers lesquels «nous» nous perpétons. [...] Même s'il est dit nulle part que cette filiation repose essentiellement sur le lien biologique – rien n'empêche le père d'être simplement un père culturel –, l'importance qui est accordée à la connaissance de la filiation générationnelle pour l'équilibre psychologique de l'enfant nourrit le besoin de savoir si nos parents sont bien nos parents.» (COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *Avis n°37 du 13 novembre 2006 portant sur l'usage des tests d'ADN en matière de détermination de la filiation*, *op. cit.*, p. 9.)

Le nombre d'adoptions internationales est toutefois à la baisse depuis trois ans, autant au Québec que dans le reste du Canada et dans d'autres pays d'accueil. Cette baisse est vraisemblablement due à la fermeture et au resserrement des règles d'adoption dans quelques pays comme la Corée du Sud, Haïti et les Philippines<sup>145</sup>. De plus, l'âge des enfants adoptés tend à augmenter, ce qui peut décourager les parents qui préféreraient adopter des bébés ou de très jeunes enfants<sup>146</sup>. La difficulté à adopter des enfants, tant au Québec qu'à l'étranger, contribue à orienter les gens vers la PA. Les futurs parents adoptifs peuvent attendre plusieurs années avant que l'enfant arrive effectivement à la maison. Parfois, ils doivent reprendre les démarches dans un autre pays, le premier ayant entre-temps fermé la porte aux adoptants étrangers. Néanmoins, la PA peut aussi nécessiter plusieurs années de traitements avant de mener à la naissance d'un enfant vivant. Un certain pourcentage de parents y renoncera après quelques cycles de traitements infructueux.

En outre, l'apport d'un tiers dans un projet parental, que ce soit pour un don d'ovules ou un don de sperme, maintient la présence d'un lien génétique entre l'enfant et son père ou entre l'enfant et sa mère. Dans le cas d'un double don de gamètes ou d'un don d'embryons, ce sont deux personnes extérieures au projet parental qui contribuent au bagage génétique de l'enfant. Comme pour l'adoption d'enfants déjà nés, les parents intentionnels n'ont alors aucun lien génétique avec leur enfant. À partir du moment où les gamètes peuvent se rencontrer hors du corps humain, toute une palette de combinaisons devient imaginable<sup>147</sup>. Ces différents scénarios sont présentés ci-dessous.

#### *La présence d'un lien génétique: le don d'ovules et le don de sperme*

Dans un couple hétérosexuel, lorsque la femme est infertile, il est possible de recourir à une donneuse dont les ovules seront fécondés par le sperme de son conjoint. Dans ces circonstances, l'enfant aura alors au moins un lien génétique avec l'un des membres du couple, en l'occurrence son père. Mais c'est aussi la conjointe du père qui portera l'enfant, créant ainsi d'autres liens. Plusieurs facteurs influencent le développement de l'enfant *in utero*: si la génétique constitue un facteur important, l'environnement influence de manière significative le développement de l'enfant<sup>148</sup>. D'autres facteurs, tels les facteurs épigénétiques\*, ne sont pas encore très bien connus et exercent aussi une influence.

Une étude publiée en 2005 et réalisée aux Pays-Bas auprès de femmes ayant reçu un don d'ovules montre que les deux tiers d'entre elles considèrent que le don n'a aucune influence sur le lien d'attachement avec l'enfant. Toutefois, il semble exiger un effort continu pour la plupart d'entre elles afin de sentir qu'elles sont de vraies mères. Malgré tout, parce qu'elles ont été enceintes, ont donné naissance à l'enfant et en ont pris soin<sup>149</sup>, plusieurs d'entre elles disent ne voir aucune différence avec une grossesse naturelle.

Dans le cas où l'homme est stérile, il peut être plus difficile pour lui d'établir un lien d'attachement avec l'enfant<sup>150</sup>. À cet égard, cependant, les études témoignent d'attitudes contradictoires et observent soit que le père surinvestirait dans ses relations avec l'enfant soit, au contraire, qu'il se désintéresserait de son rôle parental<sup>151</sup>. Ainsi, l'IAD pourrait constituer un frein au processus de l'attachement qui, de l'avis des spécialistes du développement de l'enfant, constitue le moteur le plus puissant de la création du lien parent-enfant<sup>152</sup>.

Dans la société québécoise, cependant, les pères s'impliquent de plus en plus auprès de leurs enfants, comme en fait foi le nombre plus important d'entre eux qui prennent leur congé parental<sup>153</sup>. Il faut donc rester prudent avant d'affirmer qu'un père social impliqué dans une IAD s'occuperait moins de son enfant qu'un père lié génétiquement. Parallèlement, des études ajoutent que les enfants nés de couples lesbiens se développent aussi bien que les autres enfants nés de la PA<sup>154</sup>.

En somme, les études publiées à ce jour permettent de conclure que les connaissances relatives aux effets à long terme du don de gamètes sur le développement des enfants demeurent incomplètes<sup>155</sup> et que l'absence de lien génétique entre un parent et son enfant ne vient pas nécessairement compromettre le développement d'une relation positive entre eux<sup>156</sup>.

*L'absence de lien génétique: le double don de gamètes et le don d'embryons*

Dans un couple, lorsque l'homme et la femme sont stériles, ils doivent nécessairement faire le deuil du lien biologique<sup>157</sup>. L'intérêt du double don de gamètes réside alors dans le fait de permettre à la femme de vivre et de contrôler sa grossesse<sup>158</sup>, de créer des liens avec le fœtus\* et de donner l'« apparence d'un lien biologique ». Le double don de gamètes est une pratique qui ne fait pas consensus. Interdit en France et dans quelques pays européens, il est cependant autorisé dans d'autres pays à travers le monde. Au Québec, bien que le double don soit une possibilité, la rareté généralisée des gamètes disponibles en fait une pratique relativement marginale.

Dans le cas du don d'embryons, la grossesse et l'accouchement créent un authentique lien entre les parents et l'enfant. De plus, contrairement à l'adoption, l'enfant n'a pas connu, même brièvement, d'autres parents avec lesquels il aurait une histoire commune ni vécu d'abandon<sup>159</sup>. Toutefois, le fait qu'un autre couple soit à l'origine de la conception de l'enfant peut susciter la crainte que l'enfant ne rencontre un jour sa famille biologique<sup>160</sup>. Par ailleurs, comme la Commission l'a mentionné plus haut, les personnes qui disposent d'embryons surnuméraires ont généralement l'impression de « donner leurs enfants ». Ainsi, peu de personnes sont enclines à donner leurs embryons à un autre couple ou à une personne seule, préférant les donner à la recherche, les détruire ou encore les conserver dans une banque. Cependant, selon une étude, le don d'embryons dirigé pourrait réduire l'angoisse des couples à donner de leurs embryons congelés<sup>161</sup>.

- 145 **SECRETARIAT À L'ADOPTION INTERNATIONALE**, *Les adoptions internationales au Québec en 2007*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2008, p. 3, [en ligne], <http://www.adoption.gouv.qc.ca/site/download.php?f=a44d351c40bf6ea310ffb630063a4757>.
- 146 *Ibid.* Toutefois, on peut penser que les récentes modifications apportées à la loi sur la protection de la jeunesse qui vient limiter la durée des placements dans le cas des jeunes enfants en vue de favoriser leur adoption pourraient donner un certain regain à cette institution. Voir *Loi modifiant la Loi sur la protection de la jeunesse et d'autres dispositions législatives*, L.Q. 2006, chap. 34.
- 147 Dominique MEHL, *op. cit.*, p. 8-9.
- 148 Il suffit de penser à l'importance d'augmenter l'apport en acide folique pendant la grossesse afin de prévenir les malformations du tube neural chez le fœtus. À l'inverse, la consommation d'alcool ou de drogue par la mère peut entraîner des malformations congénitales chez le fœtus.
- 149 D. VAN BERKEL, A. CANDIDO et W.H. PIJFFERS, « Becoming a mother by non-anonymous egg donation: Secrecy and the relationship between egg recipient, egg donor and egg donation child », *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 2007, vol. 28, n°2, p. 102.
- 150 Par exemple, un rapport de recherche sur l'identité familiale des enfants conçus par insémination artificielle avec donneur présente le cas d'un père qui dit avoir mis des mois avant de jouer avec son enfant. Le peu de ressemblance physique qu'il partage avec son enfant semble y être pour quelque chose. (Suzanne BEAUDOIN et Francine OUELLET, *L'identité familiale des enfants conçus par insémination artificielle*, Rapport de recherche, Université Laval, Centre de services sociaux de Québec, février 1992, p. 46).
- 151 A. McWHINNIE, « Gamete donation and anonymity – should offspring from donated gametes continue to be denied knowledge of their origins and antecedents? », *Human Reproduction*, 2001, vol. 16, n°5, p. 809-811.
- 152 Carol GEORGE et Judith SOLOMON, « Attachment and care giving: the care giving behavioral system », dans Jude CASSIDY et Phillip R. SHAVER (dir.), *Handbook of attachment: theory, research and clinical applications*, New York, The Guilford Press, 1999, p. 649-670.
- 153 « Depuis que Québec a lancé son propre régime de prestations parentales en 2006, Statistique Canada rapporte que plus d'un père sur deux a fait une demande de congé parental. Plus précisément, les chiffres indiquent qu'en 2006, au Québec 56 % des pères admissibles ont présenté des demandes de prestations, contre 32 % en 2005. » (« Pères québécois et canadiens, deux sollicitudes » *Radio-canada.ca*, 23 juin 2008, [en ligne], <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2008/06/23/002-Famille.shtml>).
- 154 A. ORGIBET, M.F. LE HEUZEY et M.C. MOUREN, *op. cit.*, p. 202-210.
- 155 Anne BREWAEYS, « Review: parent-child relationships and child development in donor insemination families », *Human Reproduction Update*, 2001, vol. 7, n°1, p. 38.
- 156 Susan GOLOMBOK *et al.*, « Families created by gamete donation: follow-up at age 2 », *Human Reproduction*, 2005, vol. 20, n°1, p. 286.
- 157 Bien que certaines personnes aient envisagé le recours au clonage reproductif dans de tels cas, cette « option » ne sera pas étudiée ici.
- 158 En contrôlant leur alimentation et le stress vécu pendant la grossesse, les femmes espèrent mettre toutes les chances de leur côté afin que leur enfant soit en meilleure santé possible. Lors d'une adoption, il n'est pas possible de savoir si la mère a eu des comportements susceptibles de nuire à la santé de l'enfant.
- 159 P. REVIDI et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, *op. cit.*, p. 3.
- 160 Sheryl DE LACEY, *op. cit.*, p. 1666.
- 161 Giuliana FUSCALDO, *op. cit.*, p. 166.

Les programmes d'accueil d'embryons étant peu développés à ce jour, la Commission estime important de poursuivre des études sur le développement des enfants issus de ces dons. De plus, la majorité des études disponibles concernent des couples ayant des embryons surnuméraires et très peu présentent le point de vue des personnes sans enfants. Sont-elles intéressées par cette option? Considèrent-elles l'absence de liens génétiques comme un obstacle? Ont-elles les mêmes appréhensions que les « donneurs » potentiels d'embryons?

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<sup>162</sup>. 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. De tels mécanismes existent au Québec et au Canada<sup>163</sup>, de même qu'en Belgique<sup>164</sup>, en Espagne et dans d'autres États où la loi prévoit la possibilité pour l'enfant, ses parents et ses descendants d'obtenir des informations non identifiantes à cet effet<sup>165</sup>.

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. De plus, tout en préservant la fiction du lien biologique entre l'enfant et ses deux parents, l'anonymat vient nier l'apport génétique du donneur ou de la donneuse.

## Les intérêts en jeu

L'infertilité peut parfois être un fardeau difficile à porter pour les personnes qui en souffrent. Une des raisons possibles de l'augmentation du recours aux techniques procréatives pourrait provenir de l'image véhiculée dans la société, associant la fertilité à la virilité. Bien que le sujet soit peu documenté au Québec, et malgré la publicité faite autour de personnes connues ayant eu recours au don de sperme, il n'en reste pas moins que le Québécois moyen hésite encore à parler de son infertilité avec ses collègues et amis par crainte d'être ridiculisé. En outre, la croyance selon laquelle l'incapacité d'avoir des enfants est liée à « l'incompétence sexuelle » aurait la vie dure, semble-t-il. Cette image pourrait avoir une influence sur le désir des couples d'épuiser toutes les techniques possibles avant de se tourner vers le don ou l'adoption puisque, au-delà de leur désir inassouvi, ils font face à la stigmatisation<sup>166</sup>.

Pour certains parents, l'anonymat du don permet en quelque sorte de s'approprier l'enfant, comme cela peut être le cas lors d'une adoption : « [d]u point de vue des adoptants, le fait que le parent naturel ne puisse interférer dans la vie de l'enfant favoriserait le développement du lien d'attachement entre eux et l'enfant<sup>167</sup> ». La réduction du don à celui d'une simple cellule et la médiation opérée par les cliniciens à l'aide de techniques médicales serviraient à gommer l'importance du rôle joué par le donneur afin de laisser le plus d'espace symbolique possible aux parents, de façon à imiter la famille standard<sup>168</sup>. « Même s'il existe un certain mouvement, relayé par les médias, pour que l'anonymat soit à nouveau discuté, on sait que les familles sont très rassurées par celui-ci. Il protège le couple parental et lui permet de se construire grâce à un tiers donneur qui reste très abstrait<sup>169</sup>. » Face à l'anonymat, l'intérêt des parents et celui de l'enfant peuvent diverger, les parents y voyant une façon de protéger l'unité familiale alors que l'enfant se trouve privé de connaître une partie de ses origines biologiques :

« Tous et toutes [les couples ayant recours à un don de gamètes] (ou presque) souhaitent préserver leur intimité conjugale et éviter l'intrusion d'une présence étrangère dans un projet de parentalité déjà difficile à conduire jusqu'à sa réussite. Pas de tierce personne dans le paysage procréatif, telle semble être une préoccupation qui réunit les candidats au don. Pourtant, lorsque surgit la question de l'enfant, les bienfaits de l'anonymat s'émoussent. Concernant la connaissance du donneur, les intérêts du couple et ceux de l'enfant se mettent à diverger. Alors que les parents ont été protégés par l'anonymat, les enfants peuvent être empêchés de vivre, ou plutôt de forger leur identité du fait de l'ignorance de leur histoire et de leurs origines<sup>170</sup>. »

162 Article 542(1) du C.c.Q. qui consacre le principe de la confidentialité.

163 Article 542(2) du C.c.Q. et articles 18(2) et 18(3) de la *Loi fédérale sur la procréation assistée*.

164 Selon l'article 57 de la *Loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes*, les centres de fécondation doivent rendre inaccessible toute donnée permettant l'identification du donneur. Toutefois, le don non anonyme résultant d'un accord entre le donneur ou la donneuse et la ou les personnes receveuses est autorisé. Si tel n'est pas le cas, l'article 64 de la loi de 2007 prévoit tout de même que des informations non identifiantes soient transmises aux personnes concernées, c'est-à-dire les informations médicales pouvant être utiles à la santé de l'enfant et les caractéristiques physiques du donneur ou de la donneuse. Il en est de même au Royaume-Uni où la loi a organisé un système de double guichet : *Human Fertilisation and Embryology Act, 1990*, art 31 ZA ©, 31 2 F et 33 B tels qu'introduit lors de la révision de la loi en 2008 (*Human fertilisation and Embryology Act, 2008*)

165 En Espagne, selon le paragraphe 5.5(2) de la loi de 2006, les enfants nés grâce à la procréation assistée, ou leurs représentants légaux, peuvent avoir accès à des informations concernant le donneur, mais celles-ci ne doivent pas permettre de l'identifier. Des circonstances exceptionnelles mettant en danger la vie ou la santé de l'enfant pourraient cependant autoriser la levée l'anonymat, si celles-ci permettent d'éviter le danger encouru par l'enfant (*Ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida*, B.O.E. n. 126 de 27/5/2006, art. 5.5(3)).

166 Dans certains pays, la stigmatisation, particulièrement pour les femmes infertiles, est très forte. Au Nigéria et chez les musulmans par exemple, les femmes sont généralement blâmées lorsque le couple est infécond et les hommes peuvent en divorcer ou devenir polygames. En Chine, ne pas avoir d'enfant est le pire déshonneur pour la famille. Au Japon et en Corée, les femmes infertiles sont perçues comme des femmes faites « de pierre ». Être infertile au Vietnam signifie être « empoisonnée » alors que les Mexicaines sont vues comme des femmes « incomplètes » ou « maudites ». (Lynn Clark CALLISTER, *op. cit.*, p. 98).

167 Carmen LAVALLÉE, *op. cit.*, p. 35.

168 Victoria M. GRACE, Ken R. DANIELS et Wayne GILLET, *op. cit.*, p. 308.

169 P. REVIDI et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, *op. cit.*

170 Dominique MEHL, *op. cit.*, p. 272.

L'anonymat entretient à cet égard une forme de paradoxe. D'une part, le don permet d'assurer un lien de filiation biologique entre l'un des parents et l'enfant. D'autre part, il vient masquer le fait que l'enfant est biologiquement lié à une personne extérieure au couple. Le paradoxe tient au fait que l'anonymat peut à la fois laisser penser que les origines biologiques de l'enfant sont peu importantes et que c'est le lien affectif qui fonde la famille ou, au contraire, que la parenté biologique a plus de poids que les autres formes de parenté à tel point qu'il faudrait la dissimuler pour préserver la parenté sociale et la « paix » familiale.

De l'avis de certains, l'anonymat des donneurs et des donneuses est assimilable à une vaste expérience sociale non structurée dans laquelle les conséquences pour les enfants ont été relativement occultées<sup>171</sup>. Ainsi, il n'existerait pas de preuve comme quoi l'anonymat constitue la meilleure option dans l'intérêt de l'enfant ou de la famille. Les enfants eux-mêmes expriment leurs difficultés, notamment dans la construction de leur identité, de même qu'une certaine rancœur par rapport au fait que la vérité sur leurs véritables origines leur ait été cachée<sup>172</sup>.

Il faut cependant distinguer la question de l'anonymat de celle du secret entourant le mode de conception de l'enfant, question qui relève du droit au respect de la vie privée des parents. Pourtant même dans les pays où l'anonymat est levé, beaucoup de parents choisissent de garder le secret. Certaines études françaises et anglo-saxonnes estiment à 70% la proportion des enfants qui ignorent qu'ils ont été conçus grâce à un don de gamètes<sup>173</sup>. Dès lors, même en reconnaissant aux enfants issus de la PA un droit à connaître leurs origines, un nombre élevé d'entre eux ne pourront jamais exercer ce droit.

Toutefois, en y regardant le plus près, l'anonymat sert également l'intérêt des adultes qui n'ont pas à révéler leur infertilité plutôt que l'intérêt des enfants.

Un rapport d'information du Sénat français souligne à cet égard l'importance du pouvoir de la parole. Si l'enfant hérite d'une filiation complexe, les difficultés sont néanmoins surmontables à la condition que les parents ne cachent rien à l'enfant sur son histoire familiale<sup>174</sup>.

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.

Mais l'anonymat vient aussi cautionner le secret et, en ce sens, se présente comme un paradoxe dans une société où la loi reconnaît à l'enfant adopté la possibilité d'avoir accès à ses origines<sup>175</sup>. Dans le cas de l'adoption, l'accès aux origines est devenu un principe incontournable après la prise de conscience que même si les jeunes enfants ont besoin d'un lien d'attachement solide avec leurs parents adoptifs, leur quête identitaire devient parfois fondamentale en vieillissant<sup>176</sup>. En imposant l'anonymat des donneurs de gamètes, la loi crée donc des inégalités entre les citoyens adoptés et ceux issus de la PA. Or, la recherche de l'égalité vise à assurer un plus grand bien-être des enfants et des familles.

C'est d'ailleurs ce qui explique en partie pourquoi des enfants issus de dons de gamètes sont de plus en plus présents dans les médias et devant les tribunaux pour réclamer l'accès à leurs origines<sup>177</sup> :

« La poursuite prétend que la législation en vigueur exerce une discrimination à l'endroit des personnes issues du don de gamètes. En effet, les enfants conçus au moyen du don de gamètes n'ont tout simplement pas les droits d'origine législative et les possibilités de connaître leurs parents biologiques dont jouissent les enfants adoptés, au titre de la loi. La poursuite se fonde sur les garanties en matière d'égalité et de sécurité de la personne prescrites au titre de la Charte canadienne des droits et libertés<sup>178</sup>. »

Aussi, depuis la fin des années 1990, on observe un mouvement qui, au nom de l'intérêt de l'enfant, a conduit plusieurs pays à lever l'anonymat tels que les Pays-Bas (2004), la Nouvelle-Zélande (2004), le Royaume-Uni (2005), la Finlande (2006) et la Belgique (2007)<sup>179</sup>, ce qui tend aussi à montrer que la perspective de voir s'aggraver la pénurie de donneurs n'est peut-être pas aussi fondée que certains le craignent.

Si l'on peut penser que le profil des donneurs pourrait être amené à changer et leur nombre décliner, il n'est pas impossible que la perspective que des enfants issus de leurs dons de gamètes puissent les retracer soit suffisante pour décourager des donneurs éventuels. Levée d'anonymat et baisse du nombre de donneurs ne vont pas nécessairement de pair. En effet, en Nouvelle-Zélande, 10 à 15 ans avant la levée de l'anonymat, les cliniques ont recruté des donneurs qui étaient prêts à être identifiés éventuellement par leur progéniture. L'étude révèle qu'un nombre suffisant de donneurs a été recruté de cette façon.

À titre d'exemple, une étude réalisée au Royaume-Uni affirme que le meilleur moyen de recruter des donneurs « identifiables » est de recourir à l'éducation, par la sensibilisation aux différents aspects du don (par exemple, le processus, les sentiments éprouvés par le donneur, les receveurs et les enfants issus du don).

Enfin, il faut aussi considérer le fait que les opinions sur le sujet peuvent changer avec le temps. Ainsi, si les donneurs plus jeunes valorisent davantage que le don soit anonyme, des donneurs plus âgés, voire parents eux-mêmes, peuvent s'avérer plus sensibles au besoin de l'enfant de connaître ses origines et ainsi être favorables à la levée de l'anonymat<sup>180</sup>.

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 PA. Elle croit qu'une sage décision serait de procéder par étape.

171 Édith DELEURY, « Filiation, parenté, identité : rupture ou continuité ? » dans *Sortir la maternité du laboratoire : Actes du Forum international sur les nouvelles technologies de la reproduction*, organisé par le Conseil du statut de la femme et tenu à Montréal les 29, 30 et 31 octobre 1987 à l'Université Concordia, Québec, 1988, p. 164 ; Michelle GIROUX, *op. cit.* ; Carmen LAVALLÉE, *op. cit.* ; Laura SHANNER, « Legal challenges to donor anonymity », *Health Law Review*, 2003, vol. 11, n°3, p. 25.

172 Laura SHANNER, *op. cit.*

173 Dominique MEHL, *op. cit.*, p. 247.

174 Michèle ANDRÉ, Alain MILON et Henri DE RICHEMONT, « Contribution à la réflexion sur la maternité pour autrui », *Rapport d'information*, Sénat, 2008, p. 63, [en ligne], <http://www.senat.fr/rap/r07-421/r07-4211.pdf>.

175 Article 583 du C.c.Q. : L'adopté majeur ou l'adopté mineur de 14 et plus a le droit d'obtenir les renseignements lui permettant de retrouver ses parents, si ces derniers y ont préalablement consenti. L'adopté mineur de moins de 14 ans a également le droit d'obtenir les renseignements lui permettant de retrouver ses parents, si ces derniers, ainsi que ses parents adoptifs, y ont préalablement consenti. Ces consentements ne doivent faire l'objet d'aucune sollicitation ; un adopté mineur ne peut cependant être informé de la demande de renseignements de son parent.

176 Carmen LAVALLÉE, *op. cit.*, p. 25.

177 Hélène BUZZETTI, « Enfant recherche donneur de sperme – Un recours collectif historique est déposé pour permettre aux enfants nés de dons de sperme de retrouver leur père biologique », *Le Devoir*, 3 novembre 2008 ; Geneviève DELAISI DE PARSEVAL et Pauline TIBERGHEN, « Le don d'embryon, une bombe à retardement », *Libération*, 18 septembre 2004.

178 « Pour publication immédiate – Premier recours collectif déposé par la descendance d'un donneur de sperme au Canada – La Cour prononce une injonction pour empêcher la destruction des dossiers en attente de l'audition de la poursuite », 28 octobre 2008, [en ligne], <http://www.adoption.ca/Donor%20Case%20Press%20Release%20FR.htm>.

179 Irène THÉRY, *op. cit.* ; SÉNAT, *L'anonymat des dons de gamètes*, Les documents de travail du Sénat, Série législation comparée, n° LC 186, septembre 2008.

180 Ken DANIELS, « Donor gametes: anonymous or identified? », *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 2007, vol. 21, n°1, p. 119.

*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 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

Le Code civil du Québec consacre le principe de gratuité à l'article 25 : « L'aliénation que fait une personne d'une partie ou de produits de son corps doit être gratuite ; elle ne peut être répétée si elle présente un risque pour la santé<sup>181</sup>. » 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 intervenir une certaine forme d'échange d'argent dans le don de gamètes. La Commission en retient trois aux fins d'analyse, soit la rémunération, la compensation et le remboursement des dépenses.

#### *La rémunération des donneurs et des donneuses*

L'altruisme et la solidarité sont des motivations au don de gamètes et d'embryons. Or, si ces valeurs contribuent à la protection de la dignité humaine des donneurs et des donneuses et de la personne humaine en général, on ne peut en dire autant de l'attrait qu'une rémunération pourrait susciter. Par rémunération, la Commission entend le paiement fait au donneur ou à la donneuse pour le produit de son corps, y incluant le paiement pour le temps passé à effectuer le don. Il est même difficile de parler de don dans ce contexte, la transaction prenant plutôt l'allure d'une vente.

C'est d'ailleurs pourquoi la Commission estime qu'une telle pratique s'avère illégale, et qu'elle est manifestement inacceptable sur le plan éthique. Elle rappelle que même lorsqu'il s'agit des transplantations d'organes, la rémunération du don d'organes n'est pas considérée comme une option acceptable.

### La compensation des donneurs et des donneuses

Par compensation, la Commission entend la remise d'un montant forfaitaire à tous les donneurs et les donneuses afin de tenir compte des dépenses encourues et du temps consacré à la réalisation du don. Cette situation engendre néanmoins un risque d'exploitation des personnes pauvres ou sans emploi qui trouveraient une source de revenus dans une telle compensation. Par ailleurs, la compensation pour le temps de travail manqué pose de sérieux défis en matière de gestion et d'équité : les ovules des femmes à revenu élevé nécessiteraient un investissement nettement plus onéreux en comparaison avec la compensation versée aux femmes à faible revenu ou sans emploi. La prise en compte des intérêts économiques militerait donc en faveur du recours aux femmes moins fortunées, ces dernières assumant alors la plus grande part des risques liés aux dons d'ovules. La solution n'est pas simple, car la plupart des pays qui ont opté pour le don altruiste font face à une insuffisance de l'offre de gamètes par rapport à la demande : il se développe alors un marché parallèle de vente de gamètes sur Internet ou de tourisme procréatif dans les pays où les lois sont plus souples.

Certains pays ont opté pour une compensation forfaitaire. C'est notamment le cas de l'Espagne, où les donneuses d'ovocytes reçoivent environ 1000 euros (soit environ 1600 \$) par don. Le montant accordé est ainsi considéré comme un dédommagement raisonnable pour les inconvénients subis et non comme un paiement, ce qui évite aux cliniques d'enfreindre la loi. Pour certains, il s'agit de « dommages et intérêts » équitables qui tiennent compte du risque physique encouru par la donneuse ainsi que des inconvénients que le processus du don occasionne dans sa vie personnelle et familiale<sup>182</sup>. Toutefois, même un montant de l'ordre de 1000 ou 1500 \$ par don peut inciter des femmes pauvres, sans emploi, ou des étudiantes à « donner » leurs ovules alors qu'à défaut d'un tel paiement, elles ne l'auraient pas fait. Ce montant peut constituer une source de revenu susceptible d'aider à boucler une fin de mois difficile et, de la sorte, à faire entrer le don de gamètes dans le registre de la commercialisation du corps et de ses produits.

La rareté des gamètes disponibles<sup>183</sup> à laquelle font face les cliniques de fertilité québécoises contribue à donner de l'importance à la question de la compensation des donneurs et des donneuses. Cependant, « rien n'assure que le marché résoudra effectivement les problèmes non entièrement résolus par les systèmes de la gratuité, tel le problème de la rareté, d'autant moins que la logique marchande risque fort de décourager tout don altruiste<sup>184</sup>. »

181 C.c.Q., article 25. Voir aussi l'article 7 de la *Loi fédérale sur la procréation assistée* qui prohibe l'achat ou l'offre d'achat des ovules ou des spermatozoïdes, ainsi que la publicité à cet effet.

182 G. OROBITG et C. SALAZAR, « The gift of motherhood: Egg donation in a Barcelona infertility clinic », *Ethnos*, mars 2005, vol. 70, n°1, p. 34.

183 Les données officielles sur l'ampleur de la pénurie de gamètes sont rares. Toutefois, différentes sources semblent indiquer qu'elle existe bel et bien. Par exemple, trois articles du *Devoir* font état de la pénurie de donneurs de sperme : Hélène BUZZETTI, « Les banques canadiennes de sperme sont à sec », *Le Devoir*, 29 et 30 octobre 2005 ; Hélène BUZZETTI, « Pourquoi une telle loi ? », *Le Devoir*, 29 et 30 octobre 2005 et Josée BOILEAU, « Manque de dons », *Le Devoir*, 31 octobre 2005. Dans le premier, on y lit qu'au Québec, une clinique a vu la quantité de ses donneurs chuter de moitié depuis 2004 et une autre ferait face à une situation critique. Une banque de Toronto a vu le nombre de ses donneurs diminuer de 71 %. La situation serait pire pour les dons d'ovules : « Si la loi a fait mal aux banques de sperme, elle a asséné un coup de grâce aux dons d'ovules. » La situation semble similaire dans d'autres pays, particulièrement en France : l'Agence de biomédecine estime que le nombre de dons d'ovocytes n'est pas suffisant pour répondre à la demande des couples concernés. Les délais d'attente peuvent aller jusqu'à plusieurs années (AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Le don d'ovocytes*, [en ligne], <http://www.dondovocytes.fr/>).

184 Gilbert HOTTOIS, *op. cit.*, p. 248.

### *Le remboursement des dépenses*

Une troisième option est de rembourser les frais que les donneurs et les donneuses ont encourus pour effectuer leur don. Le remboursement des dépenses se fait sur présentation des reçus et peut varier selon les donneurs et les donneuses. Pour certains, le remboursement serait de l'ordre de quelques dollars, soit le prix d'un billet d'autobus urbain aller-retour, alors qu'il pourrait être plus important (par exemple, essence et stationnement) pour d'autres. Les frais se révèlent plus élevés dans le cas du don d'ovules, car le processus de don est plus long, il implique plus de désagréments et exige une absence du travail qui peut durer jusqu'à un mois<sup>185</sup>.

La *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA), dans son rapport de 2005, a statué sur le remboursement des dépenses admissibles pour les dons de gamètes et d'embryons. Les dépenses pour lesquelles il est possible actuellement d'obtenir un remboursement sont celles reliées au déplacement, à la garde d'enfants et, si la situation l'exige, celles relatives à l'hébergement. Elle prévoit également que les donneurs peuvent être compensés jusqu'à concurrence d'un montant maximum de 61,28 £, sans pouvoir cependant excéder la limite de 250 £ pour chaque cycle de don. En outre, les personnes qui choisiraient de donner leurs embryons excédentaires pourraient être remboursées pour les dépenses liées au déplacement à la clinique afin de signer le formulaire de consentement et recevoir des conseils supplémentaires<sup>186</sup>.

Le remboursement des dépenses maintient une certaine équité et préserve la signification du don altruiste et gratuit. De fait, il est légitime de douter que les dépenses encourues pour se déplacer à la clinique constituent un obstacle au don de gamètes. En contrepartie, une telle mesure peut difficilement être considérée comme un incitatif au don. Cette avenue n'est donc pas la plus susceptible de faire augmenter le nombre de donneurs et de donneuses.

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 (un principe enchâssé dans la loi et conséquent avec le respect de la dignité humaine) 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?

Ainsi, en interdisant la rémunération et la compensation forfaitaire pour le temps et le risque associés au processus, les donneuses d'ovules sont désavantagées par rapport aux donneurs de sperme. Elles perdent plus de temps de travail que leurs homologues masculins et s'exposent à des techniques plus invasives, à plus de risques et de désagréments. Par contre, le remboursement des dépenses strictement liées au don permet d'éviter que les personnes démunies contribuent à répondre aux besoins des mieux nantis, en supportant les risques associés au don en échange d'un montant d'argent.

En ce qui a trait à la préoccupation entourant la pénurie de gamètes, la Commission s'interroge quant aux retombées positives qu'aurait un généreux programme de compensation. Certains indices, en l'occurrence le fait que plusieurs cliniques compensent déjà les donneurs, tendent à montrer que la cause de la pénurie se trouve peut-être ailleurs. Selon un rapport remis à Santé Canada :

« Il est extrêmement rare qu'une clinique, ou même une administration, affirme qu'elle a suffisamment de donneurs de gamètes pour répondre à la demande de procréation par l'entremise d'un tiers. Le manque de donneurs de gamètes, rémunérés ou non, est bien réel. La raison de cette pénurie est que peu de gens désirent faire don de leurs gamètes à des personnes qui, jusque-là, leur sont inconnues<sup>187</sup>. »

Ce constat renforce donc l'opinion selon laquelle la rareté des gamètes n'est en soi ni surprenante, ni liée uniquement au peu de compensation des donneurs.

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 bénéfiques 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 des 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.

Un système de remboursement impliquerait par contre de multiples désagréments administratifs pour les cliniques de fertilité qui devraient en assurer la gestion. Pour cette raison, 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.

185 Voir SANTÉ CANADA, *Atelier le remboursement des frais pour les donneurs de sperme et d'ovules*, rapport de réunion, présenté par Intersol Group à Santé Canada, mai 2005.

186 HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (HFEA), *Seed Report. A report on the Human Fertilisation and Embryology Authority's review of sperm, egg and embryo donation in the United Kingdom*, Londres, octobre 2005, p. 12, [en ligne], <http://www.hfea.gov.uk/docs/SEEDReport05.pdf>; HFEA, *Code of practice, op. cit.*, section 13 (13.2 à 13.4).

187 Valter FEYLES *et al.*, *Don de gamètes altruiste. Phase 1*. Recherche commandée par le bureau de mise en œuvre – procréation assistée, Direction générale de la politique de la Santé et des Communications, Santé Canada, février 2004, p. 5, [en ligne], [http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/alt\\_formats/hpb-dgps/pdf/reprod/al-gamete-fra.pdf](http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/alt_formats/hpb-dgps/pdf/reprod/al-gamete-fra.pdf).

*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.

##### *Les intérêts en jeu pour les parents*

Au Québec, la sélection des donneurs se fait principalement sur la base de caractéristiques physiques. Ainsi, pour les parents, la possibilité de pouvoir sélectionner les donneurs ou les donneuses selon certains critères physiques leur permet de maintenir la fiction de parenté et le secret du don. À l'inverse, certains croient que le fait de choisir le donneur, et de connaître ainsi quelques-unes de ses caractéristiques personnelles, aiderait les receveurs à parler du donneur ou de la donneuse à l'enfant<sup>188</sup>.

Bien que des receveurs puissent parfois souhaiter que d'autres critères soient évalués, ils sont confrontés à la rareté des gamètes disponibles et doivent limiter leurs exigences.

##### *Les intérêts en jeu pour les enfants*

Le fait de ressembler à ses parents peut favoriser le sentiment d'appartenance d'un enfant à sa famille élective\*. Des recherches supplémentaires s'avèrent néanmoins nécessaires pour mieux cerner les enjeux reliés à la sélection des donneurs sur la base de l'appariement physique avec le père intentionnel. Autrefois, l'adoption interne au Québec favorisait déjà un tel appariement des parents et des enfants. L'importance accordée à cette ressemblance avec les géniteurs a cependant évolué avec les années, notamment en lien avec l'ouverture du Québec à l'adoption internationale.

De nos jours, la prépondérance de l'adoption internationale par rapport à l'adoption interne a en quelque sorte banalisé l'adoption. Les enfants étrangers ayant généralement des caractéristiques physiques très différentes de leurs parents adoptifs, cette importance de la ressemblance semble tomber lentement en désuétude, du moins en ce qui concerne le profil des parents qui ont recours à l'adoption. En outre, les naissances hors mariage et la transformation de la cellule familiale font désormais partie du paysage sociodémographique.

Tant que les pratiques favoriseront le maintien du secret des origines pour les enfants issus de la PA, les mentalités pourront difficilement évoluer vers une plus grande ouverture. Avec le temps, les modèles changent et la société évolue. Toutefois, comme elle l'a fait pour la question de l'anonymat, la Commission vise l'atteinte d'un équilibre entre la protection de la vie privée – et de l'autonomie des familles – et l'intérêt des enfants.

Sur le plan de l'éthique, tenter<sup>189</sup> 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<sup>190</sup> 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.)<sup>191</sup>. 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. Même s'il n'est pas encore conçu, cet enfant désiré est déjà porteur d'attentes parentales. Bien sûr, tous les parents ont légitimement des attentes vis-à-vis de leur progéniture. Cependant, en basant des choix reproductifs sur l'espoir que l'enfant correspondra à certains profils (ce qui, par ailleurs, et selon les connaissances actuelles en génétique humaine, ne peut être garanti), un espoir entretenu par la croyance relativement répandue que certains talents, aptitudes et habiletés peuvent se transmettre à travers le bagage génétique, c'est un immense fardeau qui est imposé à l'enfant.

*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.

188 Guido PENNING, « The right to choose your donor: a step towards commercialization or a step toward empowering the patient? », *Human Reproduction*, 2000, vol. 15, n°3, p. 513.

189 Les caractéristiques physiques sont en bonne partie déterminées par les gènes; toutefois, les gènes récessifs peuvent être transmis aux enfants qui expriment ainsi des caractéristiques présentes dans les génotypes parentaux, mais absentes de leurs phénotypes. Quant aux caractéristiques telles que l'intelligence, les aptitudes sportives ou musicales, rien ne prouve qu'elles soient déterminées par les gènes, elles pourraient tout autant être favorisées par un environnement familial et scolaire stimulant.

190 Heather WIDDOWS, « Persons and their parts: new reproductive technologies and risks of commodification », *Health Care Analysis*, mars 2009, vol. 17, n°1, p. 39.

191 Sur le site Internet du programme « Egg Donation » en Californie, il est indiqué que les donneuses d'ovules doivent être âgées de 21 à 30 ans, bien éduquées, avec un poids et une taille proportionnés. D'autres agences sont plus précises dans leurs critères: « Our donors are screened for high intelligence, as measured by high scholastic achievement/ outstanding scores on standardized college and graduate school entrance test » (A PERFECT MATCH, *Egg donation program*, [en ligne], <http://www.aperfectmatch.com/eggdonationprogram.html>).

## 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<sup>192</sup>. 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.

### *Les dons intragénérationnels et intergénérationnels*

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. Ce type de don est généralement bien accepté, notamment aux États-Unis<sup>193</sup>. Au Québec, une clinique l'a déjà pratiqué, mais elle ne le fait plus. Malgré les enjeux importants que soulève cette pratique, il existe peu d'études qui en identifient les effets sur les enfants, les parents, les donneurs ou donneuses et leur famille. Toutefois les résultats préliminaires seraient rassurants. En effet, et à certains égards, le don intragénérationnel permettrait de garder la reproduction à l'intérieur d'un cadre plus traditionnel en évitant d'en faire un processus complètement lié au milieu médical ; ce qui permettrait également à l'enfant de situer la narration de son début de vie dans la famille. En outre, la connaissance de l'identité du donneur ou de la donneuse permettrait peut-être à l'enfant d'éviter certains écueils identitaires auxquels il risque d'être confronté par la suite, notamment pendant l'adolescence et lorsqu'il accèdera lui-même au statut de parent. Enfin, la contribution d'un donneur ou d'une donneuse apparentée permettrait de reconstituer plus facilement l'identité sociale du parent infertile.

Il faut toutefois éviter que ce type de don dirigé ne crée des situations de consanguinité. Par exemple, une femme ne pourrait donner ses ovules à sa belle-sœur car ils seraient alors fécondés par le sperme de son frère. Il y aurait alors inceste et consanguinité (1<sup>er</sup> degré). La confusion dans les figures parentales pourrait non seulement créer des conflits au sein de la famille, mais aussi nuire considérablement à la construction de l'identité de l'enfant, en plus de le prédisposer à des problèmes de santé. Il apparaît clairement pour la Commission qu'une telle pratique va à l'encontre du bien-être de l'enfant.

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<sup>194</sup>, 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. Selon l'une d'entre eux, l'interdit de l'inceste permet de créer l'espace généalogique dans lequel l'enfant peut s'inscrire :

« La dissociation de la sexualité et de la procréation n'est pas sans bouleverser nos conceptions de la filiation. « Pour dire les choses très schématiquement, affirme Laurence Gavarini, nos règles anthropologiques en matière de filiation reposent sur un paradigme de la différenciation : différenciation des sexes, différenciation des générations ». Cette différenciation est remise en cause par les demandes de procréation assistée de femmes seules ou de couples de lesbiennes et par la possible utilisation, dans le cadre de procréations assistées, de gamètes provenant de personnes qui, sur la base de l'ordre généalogique ou de l'interdit de l'inceste, ne pourraient avoir de relations sexuelles entre elles. Cette différenciation des sexes et des générations n'est pas qu'une construction du droit. Ses fondements sont anthropologiques et elle trouve également des résonances psychanalytiques<sup>195</sup>. »

Ce type de don dirigé pourrait aussi servir à une personne qui souhaite faire congeler ses gamètes pour en faire don ultérieurement à un membre de sa famille qui doit subir des traitements de chimiothérapie pour contrer un cancer. Par exemple, des mères de jeunes filles non pubères en traitement de chimiothérapie ou atteintes d'une maladie rendant stérile (maladie de Turner, par exemple) pourraient vouloir congeler leurs ovules afin de les donner à leur fille lorsque celles-ci seront en âge de procréer<sup>196</sup>. Des cas de dons de gamètes entre un père et son fils ou entre une nièce et sa tante sont documentés<sup>197</sup>.

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<sup>198</sup>. De plus, il y a une transgression du temps et des générations étant donné que la mère peut être 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. Quelques cas de ce genre se sont d'ailleurs produits ailleurs dans le monde<sup>199</sup>.

192 Deux études canadiennes tendent à corroborer cette affirmation. La première, réalisée en Ontario auprès de 13 donneuses d'ovules (ayant donné à leur sœur, leur cousine ou à une amie proche), révèle que six d'entre elles ont vu leur relation s'améliorer. (Samantha YEE, Jason A. HITKARI et Ellen GREENBLATT, « A follow-up study of women who donated oocytes to known recipient couples for altruistic reasons », *Human Reproduction*, 2007, vol. 22, n°7, p. 2044). La deuxième, réalisée en Colombie-Britannique auprès de trois femmes ayant donné des ovules à leur sœur, montre que dans les trois cas, malgré les difficultés liées aux aspects techniques du processus, le don a rapproché les deux sœurs et a renforcé les liens avec le beau-frère de la donneuse. (Alanna WINTER et Judith C. DANILUK, « A Gift from the heart: the experiences of women whose egg donations helped their sisters become mothers », *Journal of counselling & Development*, automne 2004, vol. 82, n°4, p. 483-495). Il est intéressant de noter que les deux études concluent à la nécessité d'inclure des consultations psychologiques en prévision du don, pendant le processus et après le don.

193 Lorna A. MARSHALL, « Intergenerational gamete donation: Ethical and societal implications », *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, juin 1998, vol. 178, n°6, p. 1172.

194 Jean-Jacques HYEST, « Les nouvelles formes de parentalité et le droit », *Rapport d'information no392*, Sénat, 2006, [en ligne], [http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=r861549\\_2&idtable=r864499\\_30|r863147\\_14|r861549\\_2|r864196\\_22|r861690\\_43|r859269\\_13|r863048\\_114|r863380\\_10&c=392&rch=gs&de=20060130&au=20090130&dp=3+ans&radio=dp&aff=sep&tri=p&off=0&afd=ppr&afd=ppl&afd=pjl&afd=cvn&isFirst=true](http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=r861549_2&idtable=r864499_30|r863147_14|r861549_2|r864196_22|r861690_43|r859269_13|r863048_114|r863380_10&c=392&rch=gs&de=20060130&au=20090130&dp=3+ans&radio=dp&aff=sep&tri=p&off=0&afd=ppr&afd=ppl&afd=pjl&afd=cvn&isFirst=true).

195 Renée JOYAL, « Parenté, parentalité et filiation. Des questions cruciales pour l'avenir de nos enfants et de nos sociétés », *Enfances, Familles, Générations*, automne 2006, no5, [en ligne], <http://www.erudit.org/revue/efg/2006/v/n5/015778ar.html>.

196 Mario GIRARD, « Une montréalaise fait congeler ses ovules pour sa fille », *La Presse*, 16 avril 2007, [en ligne], <http://www.cyberpresse.ca/article/20070416/CPACTUEL/704160508/1019/CPACTUALITES>.

197 Lorna A. MARSHALL, *op. cit.*, p. 1171.

198 *Ibid.*, p. 1172-1173.

199 Au Japon, une femme de 61 ans aurait porté l'enfant issu de l'ovule de sa fille et du sperme de son gendre, la fille étant dépourvue d'utérus. (AFP, « Une mère porteuse de 61 ans donne naissance à l'enfant de sa fille », *Aujourd'hui le Japon*, 21 août 2008, [en ligne], <http://www.aujourdhuilejapon.com/actualites-japon-une-mere-porteuse-de-ans-donne-naissance-a-l-enfant-de-sa-fille-5187.asp?1=1>).

Au Québec, les cliniques qui ont reçu des demandes pour ce type de don ont vitrifié les ovules en attendant d'avoir des politiques claires pour les transférer ou les détruire. Les experts de ces cliniques considèrent qu'il s'agit d'une pratique acceptable, à condition qu'elle soit bien encadrée pour éviter des pressions familiales en faveur du don. Ils affirment qu'il s'agit d'un choix de traitement qui ne présente actuellement aucun risque médical pour la patiente et qui est associé à des taux élevés de grossesses et de naissances vivantes. Ils invoquent également la rareté de gamètes qui amène de nombreux couples infertiles à chercher un donneur ou une donneuse parmi les membres de leur famille ; selon eux, bien des couples considèrent d'ailleurs le don familial comme étant idéal puisqu'il préserve une forme de lien génétique. Ces experts relèvent également que le fait de connaître l'origine du don permet aux receveurs d'avoir l'impression de contrôler leur autonomie reproductive et leur évite l'angoisse causée par l'incertitude entourant un don anonyme<sup>200</sup>. Tout en étant conscients que de nouvelles relations génétiques puissent ainsi être créées, ils estiment que les répercussions sur la société d'un phénomène relativement rare seraient probablement minimales. Enfin, ils ajoutent que les familles issues des technologies de la reproduction telles que le don de gamètes reflètent en réalité les normes de notre société<sup>201</sup>.

*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. Le don dirigé et le don croisé rejoignent ainsi deux clientèles distinctes. Le don croisé permet de conserver l'anonymat tout en évitant les listes d'attente et les risques d'interférence de la donneuse dans la vie de l'enfant. Cependant, lorsqu'une donneuse se désiste, qu'elle ne produit pas d'ovules ou si ces derniers sont de moins bonne qualité, le programme se trouve en déséquilibre et l'un des receveurs est lésé. De plus, les possibilités de pression de l'entourage et d'échanges d'argent restent difficiles à déceler. La Commission considère néanmoins que le don croisé est acceptable avec un counseling approprié.

#### Le don partagé

Le programme de don partagé, tel que mis en place au Royaume-Uni, 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 ?

À ce sujet, la HFEA spécifie que les seuls bénéfices que la donneuse peut recevoir sont limités à la réduction des coûts de son traitement; elle ajoute qu'une femme ne peut donner tous ses ovules dans l'espoir d'obtenir un traitement supplémentaire à coût réduit advenant l'échec du traitement en cours<sup>202</sup>.

La HFEA exige l'assurance catégorique que les femmes ne subissent pas de pression pour faire don de leurs ovules<sup>203</sup>. Si les ovules produits ne sont pas assez nombreux ou si certains sont de moins bonne qualité, la HFEA a établi des lignes directrices concernant la distribution des ovules afin d'encadrer cette éventualité. Ainsi, l'entente entre une clinique de fertilité, la donneuse et la receveuse doit inclure le nombre minimal d'ovules requis pour rendre le partage possible; le nombre de receveuses entre lesquelles les ovules seront partagés et comment ils le seront entre la donneuse et la ou les receveuses<sup>204</sup>.

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

La question du don et de l'insémination post-mortem n'a pas été soulevée directement par le ministre de la Santé et des Services sociaux lorsqu'il a confié à la Commission le mandat de se pencher sur les enjeux éthiques de la contribution d'un tiers au projet parental. La Commission a cependant jugé nécessaire de s'y intéresser en raison des enjeux que ce type de don et d'insémination pourrait soulever chez un enfant au regard de la construction de son identité et de son développement.

Dans cette problématique, il importe de bien définir la notion de projet parental. Certains critères peuvent être utilisés pour déterminer si un couple s'inscrit véritablement dans un tel projet: manifester le désir d'avoir et d'élever un enfant, avoir les moyens de mettre un enfant au monde, pouvoir prendre soin physiquement et émotionnellement de l'enfant<sup>205</sup>. Bien entendu, d'autres critères pourraient s'ajouter à cette liste. À cet effet, une réflexion plus approfondie sur la définition de la notion de projet parental permettrait une meilleure évaluation des cas de figure auxquels les cliniciens sont confrontés. Pour sa part, la Commission estime que le simple fait d'exprimer le vœu d'avoir des enfants ne constitue pas un projet parental.

200 Guido PENNINGS, *op. cit.*, p. 508-514.

201 M.M. SEIBEL, M. ZILBERSTEIN et S.G. SEIBEL, «Gamete donation mirrors society», *Human Reproduction*, 1996, vol. 11, n°5, p. 941 et J. ROBERTSON, «Ethical and legal issues in egg donation», *Fertility and Sterility*, 1989, vol. 52, n°3, p. 353-363.

202 HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (HFEA), *HFEA practice guidance note – egg sharing*, [en ligne], [http://www.hfea.gov.uk/docs/Guidance\\_Note\\_egg\\_sharing.pdf](http://www.hfea.gov.uk/docs/Guidance_Note_egg_sharing.pdf).

203 THE LONDON WOMEN'S CLINIC, *op. cit.*, p. 5; voir aussi HFEA, *Code of practice, op. cit.*, section 12 (12.1).

204 HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (HFEA), *HFEA practice guidance note – egg sharing, op. cit.*, p. 6 et 8. Voir aussi HFEA, *Code of practice, op. cit.*, s 12.21.

205 Liezl van ZYL, «Intentional parenthood and the nuclear family», *Journal of Medical Humanities*, été 2002, vol. 23, n°2, p. 110.

Quatre cas de figure peuvent être envisagés.

#### Les gamètes proviennent d'un donneur ou d'une donneuse maintenant décédés.

Dans ce cas, le donneur ou la donneuse avait fait le choix de donner ses gamètes à une banque. De l'avis de la Commission, ce scénario ne pose pas de problème puisque la volonté de la personne est respectée. De plus, il pourrait devenir ardu de s'assurer que tous les donneurs sont encore vivants au moment de l'insémination.

#### Le prélèvement se fait sur l'homme ou la femme après son décès.

Pour évoquer ce deuxième cas, il n'est pas inutile de rappeler le cas de la mère d'un soldat israélien qui a voulu que le sperme de son fils soit prélevé après son décès en vue de faire l'objet d'une insémination chez une mère porteuse<sup>206</sup>. 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 laquelle 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 deux autres cas de figure sont différents des deux premiers puisqu'ils s'inscrivent dans le cadre d'un véritable projet parental.

#### Le prélèvement avait déjà été effectué en vue de réaliser un projet parental avant le décès du conjoint ou de la conjointe.

Cette hypothèse est celle d'un homme atteint d'une maladie grave, qui doit subir une chirurgie ou des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie, et qui a choisi de congeler son sperme parce que le risque de stérilité est élevé.

Lorsque le prélèvement a été fait sur un conjoint avant son décès, que celui-ci a participé de son vivant au projet parental et qu'il a consenti à l'insémination post-mortem, la Commission considère qu'il convient de respecter la volonté des conjoints. Néanmoins, il apparaît important d'imposer à la conjointe de la personne décédée une période de réflexion avant de prendre une décision quant à la mise en œuvre du projet d'enfant :

« On craindra qu'en raison de sa souffrance et de l'influence des proches, la femme ne soit pas, dans les semaines qui suivent le décès, en état de prendre une décision où se jouent son avenir et celui de son enfant potentiel. Une demande trop hâtive peut empêcher le déroulement du travail de deuil et compromettre, par conséquent, les réinvestissements ultérieurs<sup>207</sup>. »

Dans le même ordre d'idées, il faut aussi considérer l'hypothèse d'une femme atteinte de cancer qui pourrait avoir fait congeler ses ovules afin de les utiliser plus tard. Lorsqu'une femme fait prélever et congeler ses ovules avant son décès, le conjoint qui souhaite les utiliser à des fins de procréation doit alors demander à une tierce personne de porter l'embryon, ce qui soulève alors les enjeux éthiques et juridiques du recours à une « mère porteuse », un point sur lequel la Commission s'est penchée dans le prochain chapitre sur la gestation pour autrui.

### Les embryons ont été créés dans le cadre d'un projet parental avant le décès du conjoint ou de la conjointe.

Certains, comme le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) en France, sont d'avis que les risques et les inconvénients causés par l'absence de père (vivre dans une famille monoparentale, absence du modèle paternel, revenu familial moindre, par exemple) ne contrebalancent pas les bénéfices liés au principal intérêt de l'enfant qui est celui de naître<sup>208</sup>. Toutefois, le CCNE croit raisonnable que la décision de transférer l'embryon soit prise après un délai de réflexion d'au moins trois mois, mais d'au plus une année<sup>209</sup>.

Pour d'autres, par contre, la mort d'un conjoint signifie la mort du projet parental et la procréation post-mortem comporte un danger sérieux pour le bien-être de l'enfant à venir. C'est la position retenue par les membres du Comité consultatif de bioéthique de Belgique (CCBB) qui « donnant la priorité au principe du bien-être et de l'autonomie de l'enfant, pensent que la liberté parentale de fixer le moment et la manière de se reproduire, peut être limitée<sup>210</sup>. »

À cet égard, le psychanalyste René Diatkine affirme que : « [T]out enfant qui vit dans un contexte familial très différent de celui des autres traverse des difficultés psychiques importantes dont l'issue n'est pas prévisible. Il n'est guère raisonnable de créer volontairement de telles atypies, pour des raisons étrangères au souci du bien-être du futur enfant<sup>211</sup>. »

À l'instar du troisième cas de figure, 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 :

« Des études de cas réalisées dans le cadre des inséminations post-mortem ont montré que les demandes d'une telle procédure proviennent plus de la famille de l'homme décédé que de la veuve elle-même, sans doute parce que les parents du défunt veulent s'assurer d'une descendance au-delà de la mort. Si, dans ce contexte intergénérationnel, on peut penser que l'enfant pourra bénéficier de la possibilité de s'identifier à la lignée paternelle, on doit s'interroger sur les répercussions que peuvent avoir sur la veuve, les pressions exercées par l'entourage<sup>212</sup>. »



- 206 ASSOCIATED PRESS, « Family of dead Israeli soldier can use his sperm – Court grants parents the right to impregnate stranger with son's sperm », *MSNBC*, 29 janvier 2007, [en ligne], <http://www.msnbc.msn.com/id/16871062/>.
- 207 Francine GILLOT-DE-VRIES, « Insémination artificielle post-mortem », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *op. cit.*, p. 541.
- 208 Carson STRONG, Jeffrey R. GINGRICH et William H. KUTTEH, « Debate: Ethics of postmodern sperm retrieval – Ethics of sperm retrieval after death or persistent vegetative state », *Human Reproduction*, 2000, vol. 15, n°4, p. 741-742.
- 209 COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ (CCNE), *Avis n°40 sur le transfert d'embryons après décès du conjoint (ou du concubin)*. Rapport, 17 décembre 1993, p. 1-2, [en ligne], <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis040.pdf>, contrairement à la position qu'il a par ailleurs adoptée concernant l'insémination post-mortem.
- 210 COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *Avis n°19 du 14 octobre 2002 relatif à la destination des embryons congelés*, p.10, [en ligne], [https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET\\_PG/HOMEPAGE\\_MENU/GEZONDHEIDZORG1\\_MENU/OVERLEGSTRUCTUREN1\\_MENU/COMITEES1\\_MENU/BICETHISCHECOMMISSIE1\\_MENU/AVIS25\\_MENU/AVIS25\\_DOCS/AVIS19.PDF](https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET_PG/HOMEPAGE_MENU/GEZONDHEIDZORG1_MENU/OVERLEGSTRUCTUREN1_MENU/COMITEES1_MENU/BICETHISCHECOMMISSIE1_MENU/AVIS25_MENU/AVIS25_DOCS/AVIS19.PDF).
- 211 René DIATKINE, « Fécondation in vitro, congélation d'embryons et mères de substitution. Le point de vue d'un psychanalyste », *Génétique, procréation et droit*, Actes du colloque, Paris, Actes Sud, 1985, p. 279.
- 212 Francine GILLOT-DE-VRIES, *op. cit.*, p. 541.

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

Bien qu'il soit attrayant de par sa gratuité<sup>213</sup>, ce type de don est loin d'être une panacée. Lorsque des personnes paient des frais d'entreposage, c'est parce qu'elles souhaitent généralement garder leurs embryons pour une utilisation ultérieure. Toutefois, lorsqu'elles cessent d'assumer ces coûts, il peut être difficile de les retracer. Or, dans les faits, il semble que très peu de personnes soient réellement perdues de vue. De manière générale, cependant, les personnes et les couples seraient émotionnellement plus détachés face à leurs embryons congelés une fois leur famille formée. En fait, selon une clinique québécoise, si ces personnes étaient contactées quelques années après l'aboutissement de leur désir d'enfant, il est possible qu'elles seraient plus nombreuses à souhaiter faire don de leurs embryons surnuméraires.

Une quantité non négligeable d'embryons<sup>214</sup> congelés sont entreposés dans les banques des cliniques de fertilité qui hésitent à les détruire, malgré le consentement des parents donné quelques années auparavant<sup>215</sup>.

Concrètement, le don d'embryons reste une alternative limitée à ce jour par la mauvaise qualité des embryons congelés, car les meilleurs embryons sont toujours utilisés, alors qu'ils sont frais, par la ou les personnes pour qui ils ont été créés. De plus, ce n'est que récemment que la technique de congélation s'est améliorée, laissant entrevoir de meilleurs taux de succès sur le transfert d'embryons congelés dans l'avenir.

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 PA pour qu'ils puissent se préparer à l'éventualité de donner leurs embryons et être en mesure de fournir un consentement éclairé, sans influence indue de la part de quiconque<sup>216</sup>.

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 Commission tient à préciser qu'elle ne s'est pas penchée sur le sort des embryons « orphelins » (qui ne pourront être donnés parce que trop vieux) et de ceux utilisés à des fins de recherche.

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

Parmi les gens qui ont recours aux techniques de PA, 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.

- 213 Étant donné les coûts élevés de la fécondation *in vitro*, certains examinent l'idée que les receveurs des embryons surnuméraires remboursent une partie des coûts d'entreposage et de traitement aux couples donneurs. La principale objection éthique serait qu'un tel remboursement considérerait les embryons humains comme des biens de consommation. Voir à ce sujet l'article de Boon Chin HENG et Tong CAO, «Refund fertility-treatment costs for donated embryos», *Nature*, 2006, vol. 443, n°7107, p. 26.
- 214 Tel que mentionné précédemment, ces embryons ne sont pas tous de qualité égale en raison des méthodes de conservation antérieures moins performantes que la vitrification aujourd'hui utilisée.
- 215 Quelques cliniques hésitent à détruire les embryons pour lesquels il y a défaut de paiement des frais annuels de stockage, malgré le fait que le formulaire de consentement indique qu'ils seront détruits en cas de cessation de paiement ou de perte de contact. Cependant, lorsque les propriétaires de ces embryons ont choisi spécifiquement leur destruction (plutôt que leur stockage), ils sont effectivement détruits par les cliniques.
- 216 Boon Chin HENG, «Letter to the Editor: Independent counselling on embryo donation for infertility patients», *Human Reproduction*, 2007, vol. 22, n°8, p. 1-2.

Des stratégies sont donc à élaborer en la matière, notamment pour mieux renseigner les femmes au sujet des liens entre l'âge et la fertilité. Le fait que plusieurs femmes repoussent l'âge de leur première grossesse pour des raisons professionnelles ou personnelles peut avoir un impact considérable sur la demande en matière de PA :

« Je demande, en fait, qu'on dise la vérité aux femmes : à force d'attendre l'homme idéal, la maison idéale, le moment professionnel idéal, elles courent le risque de ne plus pouvoir avoir d'enfant, car leur fécondité diminue. Je suis désolée par toutes ces femmes que je rencontre, qui, pour de multiples raisons, ont cru qu'elles pourraient avoir un enfant plus tard, et qui sortent en larmes de mon bureau quand je leur annonce que ça ne sera pas possible. Je demande qu'on cesse de mentir à ces femmes et qu'on cesse d'entretenir de faux espoirs<sup>217</sup>. »

À ce sujet, des données démographiques canadiennes montrent que l'âge moyen à la maternité poursuit sa hausse et atteignait 29,6 ans en 2005. Il était de 27,2 ans en 1970 et de 27,8 ans en 1990<sup>218</sup>.

Toutefois, dans une société qui véhicule le mythe d'« un enfant quand je le veux et si je le veux », où le désir d'enfant est reporté à plus tard et où l'offre d'aide à la procréation est très présente<sup>219</sup> (IAD, FIV, ICSI, dons de gamètes, dons d'embryons, mères porteuses et toutes leurs variantes), des gens peuvent ressentir tout effort de « prévention » comme une limitation de leur autonomie reproductive. Cette revendication d'autonomie se traduit par une exigence accrue d'accès aux services de PA permettant de « contourner » les problèmes d'infertilité.

En ce qui concerne le lien entre l'âge et la fertilité, il faut mentionner que l'âge moyen plus tardif de la procréation est un phénomène socioculturel, caractéristique de notre époque :

« Et ce recul dans le temps ne résulte nullement d'une fantaisie ou d'un égoïsme de star ou de wonderwoman. Il découle vraiment d'une évolution contemporaine des sociétés vers la planification des naissances et d'une aspiration désormais reconnue des femmes à ne pas être assignées à la maternité mais à la vivre comme un choix existentiel personnel<sup>220</sup>. »

De plus, il y aura toujours, malgré toute la prévention et l'éducation possible, des cas d'infertilité inexpliqués ou inévitables. Néanmoins, des médecins, à l'image de la D<sup>re</sup> Joëlle Belaisch-Allart, plaident pour qu'on cesse de mentir aux femmes sur les possibilités réelles de tomber enceintes à un âge avancé :

« Les femmes ont d'abord été leurrées par le fameux slogan du planning familial : « un enfant quand je veux ». Il s'agissait de mettre en valeur les nouvelles possibilités de contrôle de naissance offertes par la pilule : mais la contraception me permet de ne pas avoir un enfant quand je n'en veux pas, et non d'en avoir un quand je veux. Le raccourci est trompeur et les femmes s'y sont laissées prendre. [...] Je conclurais ainsi : ce que nous, spécialistes de la fertilité, souhaitons éviter, c'est de laisser croire aux femmes qu'il est facile d'être enceinte après 40 ans. Ça n'est pas vrai. C'est génial, si on a la chance de l'être, mais faire croire aux femmes qu'il suffit d'attendre jusqu'à 40 ans, de vouloir un enfant pour devenir enceinte, que la vie sera rose, c'est un mensonge. Et je crois que si les femmes étaient averties de cela, certaines changeraient leur projet de carrière, de manière à inclure, un peu plus tôt, leur projet de maternité, lorsqu'il leur tient à cœur. Je sais bien aussi qu'il n'est pas aisé de faire passer le message aux femmes, car le propos risque d'être qualifié de machiste. En tant que femme, j'ai sans doute plus de chances d'être entendue. Je dis que toutes celles qui veulent privilégier leur carrière continuent de le faire si tel est véritablement leur souhait et si elles ne souhaitent pas, à tout prix, avoir un enfant ; mais que celles qui ont un vrai désir

d'enfant le sachent, il vaut mieux trouver le moyen de concilier carrière et maternité avant 40 ans, car après, les chances de devenir enceintes deviennent infimes. Il faut que les gynécologues jouent leur rôle et avertissent les femmes. Je souhaite que l'on fasse une campagne de prévention afin d'éviter espoirs et désillusions : lorsque les femmes seront averties du risque de ne jamais devenir enceintes, alors elles choisiront d'agir en connaissance de cause<sup>221</sup>.



D'autres thèmes pourraient également faire l'objet de campagnes de sensibilisation. Par exemple, le fait que les infections transmissibles sexuellement (ITS) sont susceptibles de causer l'infertilité ou encore que la fertilité diminue avec l'âge.

*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.

Une autre facette de la participation d'un tiers au projet parental reste à être traitée. Dans certains cas, le seul recours possible est une personne extérieure au projet parental dont le rôle consistera en celui de gestatrice. Le chapitre suivant témoigne de la réflexion de la Commission sur le sujet.

217 Interview du D<sup>r</sup> Joëlle BELAÏSCH-ALLART, « Un bébé après 40 ans : le premier risque est de ne jamais devenir enceinte », 29<sup>e</sup> journées du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, décembre 2005, [en ligne], <http://www.gynweb.fr/Sources/fertilite/jba2.htm>.

218 STATISTIQUE CANADA, *Rapport sur l'état de la population du Canada – 2005-2006*, Ottawa, 2008, description pour la figure 2.2, [en ligne], <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-209-x/2004000/part1/figures/desc/desc-f2-2-fra.htm>.

219 Le phénomène de la hausse de l'âge des femmes à la première grossesse pourrait encore s'accroître avec l'accès à la vitrification des ovules. Cette technique pourrait être perçue comme une garantie de fertilité prolongée.

220 Dominique MEHL, *op. cit.*, p. 41.

221 Interview du Dr Joëlle BELAÏSCH-ALLART, *op. cit.*





LA GESTATION POUR AUTRUI :  
MAINTENIR LE *STATU QUO* JURIDIQUE

## LA GESTATION POUR AUTRUI : MAINTENIR LE *STATU QUO* JURIDIQUE

La gestation pour autrui<sup>222</sup> (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. « D'un point de vue humain, il s'agit d'un transfert de l'enfant de la famille de la femme qui accouche vers les parents demandeurs, et, d'un point de vue juridique d'un transfert de droits et de devoirs déterminés envers l'enfant<sup>223</sup> ».

La gestation pour autrui se présente comme une option de procréation dans les cas :

- où une femme est dans l'impossibilité physiologique d'être enceinte<sup>224</sup> ou fait face à un risque important qu'une grossesse ferait courir à sa propre santé ou à celle de l'enfant ;
- où une femme choisit d'avoir un enfant (biologiquement lié avec elle ou non) mais ne souhaite pas en assumer la gestation (pour des raisons sociales, professionnelles ou autres) ;
- où un homme seul ou en couple avec un autre homme désire avoir un enfant avec qui il soit lié biologiquement.

Contrairement au don d'ovules, à la fécondation *in vitro* et au diagnostic préimplantatoire, la pratique de la gestation pour autrui peut parfaitement se concevoir hors de toute intervention médicale. De fait, elle est apparue bien avant que la médecine et la biologie ne viennent apporter leur appui aux couples infertiles<sup>225</sup>. Mais le développement technologique, qui permet dorénavant de procréer sans pour autant avoir de rapport charnel, et le sentiment de sécurité que procure le contrôle médical sur les gamètes lui ont donné un nouvel essor.

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<sup>226</sup>. 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'embryon transféré peut provenir :

- de la fécondation *in vitro* de l'ovule de la femme ayant l'intention d'élever l'enfant et du sperme de son conjoint ;
- de l'ovule de la femme ayant l'intention d'élever l'enfant et du sperme d'un donneur ;
- de l'ovule d'une donneuse et du sperme de l'homme ayant l'intention d'élever l'enfant ;
- de l'ovule d'une donneuse et du sperme d'un donneur.

222 Des considérations d'ordre terminologique s'imposent ici : si au Canada, et en particulier au Québec, l'expression utilisée couramment pour désigner la gestation pour autrui est « mère porteuse », de nombreuses expressions sont communément utilisées dans la littérature telles que maternité de substitution, mère de remplacement, contrat de grossesse, location d'utérus, grossesse par procuration, maternité de suppléance. L'expression « gestation pour autrui » a été retenue pour la rédaction du présent avis parce qu'elle apparaissait la plus appropriée et la plus englobante.

223 COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *Avis n° 30 du 5 juillet 2004 relatif à la gestation-pour-autrui (mères porteuses)*, Belgique, Ministère de la Santé publique et des Pensions, 2004, p. 4.

224 Par exemple, les femmes atteintes du syndrome de Rokitansky (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser ou MRKH) naissent sans utérus ni vagin. D'autres ont dû subir une hystérectomie\* à la suite d'un problème de santé.

225 « [...] déjà, dans la Rome antique, la gestation pour autrui faisait partie des mœurs, l'expression « ventrem locare » étant utilisée pour désigner le procédé qui permettait de solliciter les services d'une femme fertile pour donner un enfant à une femme qui était stérile ou qui mettait au monde des enfants mort-nés. Les exemples bibliques sont également souvent invoqués pour attester de l'existence de cette pratique à une époque très reculée. Ainsi, une longue tradition historique nous indique que, des familles romaines jusqu'aux familles bourgeoises fortunées de Paris au XIX<sup>e</sup> siècle, les mères porteuses ont toujours existé. Cette pratique a traversé les âges pour réapparaître, dans une forme déssexualisée, comme dernier recours pour les femmes stériles. » (Nathalie MASSAGER, « Gestation pour autrui », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *op. cit.*, p. 483 ; François TERRÉ, *L'enfant de l'esclave*, Paris, Flammarion, 1987.

226 Encore que la littérature, sur ce point, soit plutôt confuse. Certains auteurs, opposant cette situation à celle dans laquelle la mère porteuse n'est pas la mère génétique (*gestational surrogacy*), parleront de « maternité pour autrui complète » (*straight surrogacy*). D'autres, au contraire, qualifieront la situation de « gestation pour autrui partielle » (*partial surrogacy*), la situation inverse étant qualifiée de « gestation pour autrui complète » (*full surrogacy*). Voir Peter R. BRINDEN, « Gestational Surrogacy », *Human Reproduction Update*, 2003, vol. 9, n°5, p. 483-484.

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<sup>227</sup>. Ce qui signifie que les couples ou les personnes qui font appel aux services d'une mère porteuse prennent un risque important puisque, juridiquement, celle-ci ne peut être contrainte à leur remettre l'enfant une fois la grossesse menée à terme. Dans le même ordre d'idées, la mère substitut ne peut donc pas non plus invoquer l'existence du contrat pour réclamer aux signataires les sommes promises ou toute autre forme de rémunération dont ce document pourrait faire état.

## 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<sup>228</sup>. C'est le cas également dans plusieurs pays dont l'Allemagne<sup>229</sup>, la Belgique<sup>230</sup>, la France<sup>231</sup>, l'Espagne<sup>232</sup>, l'Italie<sup>233</sup>, les Pays-Bas, la Suisse<sup>234</sup>, et dans certains États américains<sup>235</sup> où il n'existe pas de loi fédérale et où la question relève de la compétence des États membres<sup>236</sup>. Une telle considération s'appuie sur des valeurs, mais aussi sur des règles de droit :

« Quelle que soit la qualification retenue pour désigner le contrat de gestation pour autrui, sa validité est mise en cause au regard des règles de droit suivantes : [...] 4) le droit de la femme d'établir sa filiation à l'égard de l'enfant auquel elle donne naissance qui reconnaît à toute femme le droit indisponible et inaliénable d'établir sa maternité à l'égard de l'enfant qu'elle met au monde, sans qu'on puisse l'obliger à renoncer à cette maternité d'une manière ou d'une autre, de sorte que l'engagement contractuel de la gestatrice d'y renoncer anticipativement est nul<sup>237</sup>. »

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<sup>238</sup> ; 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<sup>239</sup>. 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

- 227 Article 541 du C.c.Q. : « Toute convention par laquelle une femme s'engage à procréer ou à porter un enfant pour le compte d'autrui est nulle de nullité absolue. »
- 228 La solution était déjà admise, avant même que le législateur n'introduise une disposition spécifique à cet effet dans le Code civil.
- 229 *Loi sur la médiation familiale en matière d'adoption (Gesetz über die Vermittlung der Annahme als Kind und über das Verbot der Vermittlung von Ersatzmüttern, 1989)*, art. 13 (d) et *Loi sur la protection de l'embryon (Svensk Författningssamling, Föräldrabalk, 1990)*, art.1 (7).
- 230 Bien qu'il n'existe pas de disposition spécifique à cet effet, ces contrats sont considérés comme nuls de nullité absolue, parce que contraires à l'ordre public. Voir COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *Avis n° 30 du 5 juillet 2004 relatif à la gestation-pour-autrui (mères porteuses)*, *op.cit.*, p. 9, qui s'appuie ici sur les articles 6 et 1128 du Code civil belge.
- 231 Art. 16-7 du Code civil français. Les personnes qui serviraient d'intermédiaires entre un couple désireux d'accueillir un enfant et une femme qui accepterait de porter en elle cet enfant pour le lui remettre sont par ailleurs passibles de sanctions pénales (art. 227-12 du Code pénal). Le couple demandeur pourrait lui-même être poursuivi sous le chef de provocation à l'abandon (*ibid.*) de substitution volontaire, de simulation ou de dissimulation ayant entraîné une atteinte à l'état civil (art. 227-13 du Code pénal).
- 232 *Loi du 27 mai 2006 sur les techniques de reproduction assistée (Ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida, B.O.E. n. 126 de 27/5/2006)*, art.10.1.
- 233 L'Italie interdit tout apport d'un tiers lors de l'utilisation des techniques de PA, ce qui inclut la gestation pour autrui : *Loi n° 40 du 19 février 2004 sur la procréation médicalement assistée (Nuove norme sulla procreazione assistita: vietata la fecondazione eterologa, Legge 19.02.2004 n° 40, G.U. 24.02.2004)*, art. 4 (3).
- 234 *Loi fédérale sur la procréation assistée du 18 décembre 1998*, art. 4. Voir également les articles 119, 122 et 123 de la Constitution fédérale de la Confédération Suisse du 18 avril 1999.
- 235 C'est le cas du Kentucky, de l'Indiana, de la Louisiane et du Nebraska. D'autres érigent en plus la gestation pour autrui à titre onéreux en infraction pénale à l'endroit de ceux qui agiraient à titre d'intermédiaires comme l'Arizona, le Michigan, New York, le Nouveau Mexique, l'Utah et le District de Columbia. Voir Michèle ANDRÉ, Alain MILON et Henri DE RICHEMONT, *op. cit.*, p. 24-25.
- 236 Certains États ont adopté des dispositions spécifiques concernant l'établissement de la filiation et le transfert des droits parentaux, mais en l'absence de telles dispositions, ce sont les tribunaux qui, en référence au droit commun (modes d'établissement de la filiation, garde des enfants, déchéance de l'autorité parentale), statueront sur les droits des uns et des autres. En Californie, où les activités d'intermédiaires sont particulièrement développées, en cas de conflit entre la mère génétique et la femme qui a porté l'enfant qui, selon la loi, ont des prétentions égales au titre de mère, c'est le projet parental qui est privilégié. Voir Michèle ANDRÉ, Alain MILON et Henri DE RICHEMONT, *op. cit.*, p. 32; Marie-Christine KIROUACK, « Le projet parental et les nouvelles règles de la filiation: une avancée ou un recul quant à la stabilité de la filiation? », dans *Développements récents en droit familial*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2005, p. 469-472; Flavia BERY, « Interpreting a Rent-A-Womb Contract: How California Courts Should Proceed When Gestational Surrogacy Arrangements Go Sour », *California Western Law Review*, 2005-2006, vol. 42, p. 321; Ina PANTELEJEVA, « Are surrogate mother contracts enforceable? », *International Journal of Baltic Law*, 2005, vol. 2, n° 3, p.15; Anthony MILLER, « Baseline, Bright-Line, Best Interests: A Pragmatic Approach for California to Provide Certainty in Determining Parentage », *McGeorge Law Review*, 2002-2003, vol. 34, n° 3, p. 637; R. B. SHARMA, « Forensic considerations of surrogacy – an overview », *Journal of clinical forensic medicine*, 2006, vol. 13, n°2, p.82.
- 237 Nathalie MASSAGER, *op. cit.*, p. 485.
- 238 La loi ne retient cependant pas cette expression, mais elle utilise celle de mère porteuse qu'elle définit comme suit : « Personne de sexe féminin qui porte un embryon ou un fœtus issu d'une technique de procréation assistée et provenant des gènes d'un ou de plusieurs donneurs, avec l'intention de remettre l'enfant à un donneur ou à une autre personne à la naissance. » C'est dire qu'elle ne couvre pas les situations dans lesquelles il y aurait eu relations sexuelles entre la mère porteuse et le « donneur », ni celle dont la grossesse résulterait d'un don entre particuliers, quand bien même ces pratiques auraient été assorties d'un paiement.
- 239 *Loi sur la procréation assistée*, art. 6 dont la constitutionnalité n'a pas été contestée par le gouvernement du Québec. En 2005, 103 cycles impliquant le transfert d'un embryon dans l'utérus d'une femme autre que celle qui a l'intention d'élever l'enfant, ont été réalisés au Canada. Parmi ces cycles, 78 ont eu recours aux ovules de la mère intentionnelle (49 ont impliqué une FIV + ICSI et 29 le transfert d'un embryon congelé). D'autres cycles ont plutôt eu recours aux ovules d'une donneuse (17 FIV + ICSI et 8 transferts d'embryons congelés). Le don de sperme a été utilisé dans un seul cycle. (Joanne GUNBY *et al.*, *op. cit.*, p. 1721-1730.)

raisons de croire qu'elle a moins de 18 ans<sup>240</sup>. La pratique, « bien que présentée *a contrario* est donc encadrée » et, dans une certaine mesure, légitimée par la loi fédérale<sup>241</sup>. 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.

Cette situation n'est cependant pas unique. En effet, dans la plupart des pays où, à l'exemple du Canada, la gestation pour autrui à caractère altruiste n'est pas prohibée par la loi, la convention qui lui sert de support n'est pas exécutoire en tant que telle : « la mère de substitution est toujours la mère légale et ce n'est qu'ensuite, avec son accord, que la filiation peut être modifiée<sup>242</sup> ». C'est le cas, en particulier, au Royaume-Uni<sup>243</sup> et aux Pays-Bas<sup>244</sup>, pays dans lesquels le transfert des droits parentaux est régi par la loi et non pas sur la base du contrat. Au Canada, sur la scène provinciale, c'est également le cas de l'Alberta<sup>245</sup>.

## LE CONTEXTE DE LA PRATIQUE

Au Québec, deux cliniques seulement proposent un programme de gestation pour autrui<sup>246</sup>. Celle qui a été consultée ne propose que la fécondation *in vitro* des gamètes du couple (programme de mère porteuse). Ce programme est offert aux femmes dont les ovaires fonctionnent normalement mais qui n'ont pas d'utérus, ou qui souffrent de problèmes médicaux pouvant représenter un risque pour la grossesse. À la suite d'une demande de recours à une mère porteuse, le couple rencontre l'équipe médicale qui procède à des examens ayant pour but d'établir l'incapacité de la femme à porter un enfant<sup>247</sup>.

Cette clinique ne procède à aucune activité de recrutement et le programme prévoit que les couples qui cherchent une mère porteuse doivent la trouver eux-mêmes. Celle-ci doit être âgée de 18 à 35 ans, obtenir une évaluation psychologique positive, être en bonne santé et avoir une vie équilibrée et stable (elle ne doit consommer ni alcool, ni drogue, ni tabac). D'une manière générale, il semble que les femmes qui se portent volontaires sont habituellement jeunes, sans emploi et motivées principalement par des sentiments altruistes<sup>248</sup>. Par ailleurs, les couples qui demandent le recours à une mère porteuse seraient souvent d'âge avancé et d'un statut social et économique au-dessus de la moyenne.

Comme pour tous les programmes requérant la contribution d'un tiers au projet parental, une demande de recours à une mère porteuse n'est acceptée par la clinique que si le couple et la personne qu'elles ont recrutée rencontrent, ensemble, le psychologue de la clinique. Dans le cadre de son programme de mère porteuse, l'équipe veut s'assurer qu'il y a eu consensus entre les parties autour des questions suivantes, sans porter de jugement moral sur la nature des réponses :

- Une amniocentèse sera-t-elle effectuée ? Si oui, et si elle révélait que le bébé présente une anomalie, aura-t-on recours à l'avortement ?
- Quelles sont les opinions des différentes parties en ce qui concerne les grossesses multiples et la réduction sélective du nombre de foetus\* ?
- Quel sera le sort des embryons qui pourraient être congelés ?
- Jusqu'à quel point le couple demandeur aura-t-il son mot à dire sur les habitudes de vie de la mère porteuse pendant la grossesse ?
- Parmi les dépenses de la mère porteuse, lesquelles seront couvertes par le couple demandeur ?

- L'enfant aura-t-il une relation avec la mère porteuse et avec les enfants de celle-ci? Si oui, quelle sorte de relation?
- Est-ce que la mère porteuse potentielle est motivée uniquement par des motifs altruistes?
- La mère porteuse potentielle est-elle consciente des risques que comporte toute grossesse?
- Les deux parties comprennent-elles que l'enfant doit être adopté par la demanderesse après la naissance, et que si la mère porteuse change d'idée, tout contrat préexistant avec elle n'a aucun poids légal?

240 *Loi sur la procréation assistée*, art.6 (4).

241 Marie-Christine KIROUACK, *op. cit.*, p. 465. La loi prévoit même les conditions auxquelles la mère porteuse pourra se faire rembourser les frais qu'a pu engendrer sa grossesse (sur présentation de reçus) et la perte de revenu qui a pu en résulter si, pour des raisons de santé, elle a dû quitter son travail, toute autre forme de paiement demeurant par ailleurs interdite (*Loi sur la procréation assistée*, art.12, selon lequel le remboursement doit être effectué sur autorisation et conformément aux règlements d'application, lesquels n'avaient pas encore été adoptés au moment où la Cour d'appel du Québec a statué sur la constitutionnalité de la loi fédérale). On rappellera ici que cette disposition figure au nombre des articles qui ont été déclarés inconstitutionnels par la Cour d'appel, et qu'on est toujours en attente de la décision de la Cour suprême.

242 Michèle ANDRÉ, Alain MILON et Henri DE RICHEMONT, *op. cit.*, p. 29.

243 «No surrogacy arrangement is enforceable by or against any person making it». Tiré du *Surrogacy Act, 1985*, article 1A, tel que modifié par le *Human Fertilisation and Embryology Act: Human Fertilisation and Embryology Act, 1990*, art. 36 (1). En vertu de dernière loi, l'enfant a pour mère la femme qui l'a porté (*Human Fertilisation and Embryology Act, 1990*, tel que modifié en 2008 [*Human Fertilisation and Embryology Act, 2008*], art. 33 (1)). Toutefois, lorsqu'un embryon été conçu avec les gamètes d'au moins un des deux conjoints pour être ensuite implanté dans l'utérus d'une mère porteuse, la loi prévoit la possibilité de recourir à une procédure spéciale (*Parental order*) qui permet, à certaines conditions (dont le consentement de la mère gestationnelle), d'établir un lien de filiation entre l'enfant et les auteurs du projet parental. La loi précise que le consentement de la mère porteuse ne peut être donné avant l'expiration d'un délai de six semaines après la

naissance (*Human Fertilisation and Embryology Act, 1990*, art.30). Il s'agit, en quelque sorte, d'une procédure d'adoption accélérée, puisque le *Parental order* comporte les mêmes effets (*Human Fertilisation and Embryology Act, 1990*, tel que modifié par la loi de 2008, art. 54; voir également les articles 42 à 45 de la loi ainsi que le Code de pratique de l'organisme qui est responsable de son application, HFEA, *Code of Practice, op. cit.*, ch.14 (*Surrogacy*)). Voir aussi Jacqueline LAUSS-DIEM, «Maternité de substitution et transfert de parenté en Angleterre», *Revue internationale de droit comparé*, 1996, vol. 48, p. 855 et Frédérique GRANET-LAMBRECHTS, «Maternités de substitution, filiation et état civil. Panorama européen», *Droit de la famille – Revue mensuelle Lexisnexis, Jurisclasseur*, 2007, n° 12, p. 7-10.

244 Règlement du 1<sup>er</sup> avril 1998 relatif aux établissements qui pratiquent la fécondation *in vitro* et qui renvoie aux directives de l'association néerlandaise d'obstétrique et de gynécologie. Ces directives précisent notamment que les parents commanditaires doivent être informés du fait que la mère porteuse qui, juridiquement, est la mère de l'enfant peut décider de garder celui-ci. Voir SÉNAT, *La gestation pour autrui*, Documents de travail, série Législation comparée, n°L.C. 182, janvier 2008, p. 23-24.

245 *Family Law Act*, S.A. 2003, c. F.45, dont l'article 12 permet à la mère génétique d'obtenir, dans les 14 jours suivant la naissance de l'enfant et si la femme qui l'a porté y consent, une déclaration judiciaire à l'effet qu'elle en est la mère légale. En vertu de cette même disposition, toute convention qui, antérieurement à la demande, aurait pu être conclue entre les parties relativement au transfert des droits parentaux est réputée nulle. À la suite de cette déclaration, la mère génétique est considérée comme la mère depuis la naissance de l'enfant.

246 Nathalie PARENT, «Tableau sommaire des établissements offrant des services de fertilité au Québec», tiré du *Répertoire des services de planning des naissances*, Fédération du Québec pour le planning des naissances (FQPN), 2008.

247 En 2007, environ 50% des couples qui ont demandé le recours à la gestation pour autrui présentaient les indications médicales exigées par cette clinique. Dans les cas des patientes qui ont un utérus mais qui ont été jugées inaptes à la gestation, et avant d'entamer la démarche, le protocole suivi par l'équipe précise qu'elles devront fournir lui fournir une lettre de la part d'un spécialiste confirmant ce diagnostic.

248 Valter FEYLES *et al.*, *op. cit.*.

Selon les experts consultés, toutes ces questions relatives à la relation entre le couple et la personne qui s'est portée volontaire sont essentiellement discutées en privé, à l'extérieur des murs de la clinique, avant la rencontre avec l'équipe. Le psychologue et l'équipe médicale qui prennent la décision de procéder à la FIV s'appuient sur le fait qu'il y a eu consensus sur chacun de ces points entre les parties, mais ne cherchent pas à connaître le contenu précis de l'entente. Certaines équipes leur conseillent même d'établir, avant toute démarche médicale, un contrat en bonne et due forme qui – bien que juridiquement sans valeur – précise les différents aspects de leur relation durant la grossesse et après la naissance.

Une fois la démarche approuvée par la clinique, le protocole de FIV peut s'amorcer, tel que décrit dans la section concernant le don d'ovules au chapitre précédent. La conjointe et la mère porteuse doivent toutes deux être traitées par hormonothérapie puisque, comme dans le cas du don d'ovules, il est nécessaire de coordonner et de synchroniser les cycles de traitement des deux femmes afin que l'utérus de la mère porteuse soit prêt à recevoir les embryons quelques jours seulement après la fécondation. Physiologiquement, la mère porteuse ne court pas plus de risques que la femme qui suit un traitement de FIV. Comme toutes les femmes soumises à de tels traitements, elle peut cependant connaître des complications pendant la grossesse et devoir subir une césarienne, par exemple.

Cette pratique est, pour l'instant, assez restreinte au Québec puisque la clinique consultée indique que, durant l'année 2007, seulement deux traitements de FIV avec mères porteuses ont été entrepris<sup>249</sup> et que, dans le cadre de ce même programme, une seule naissance aurait été enregistrée<sup>250</sup>. 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, ce dont témoigne un jugement récent de la Cour du Québec<sup>251</sup>, 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 ainsi que la dignité de la personne dont participe le principe de non-commercialisation du corps humain.

## Le statut de l'enfant

En droit québécois, c'est l'accouchement qui, par la voie du constat de naissance<sup>252</sup>, détermine la maternité<sup>253</sup>; 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<sup>254</sup>. C'est à partir de ce document et de la déclaration de naissance<sup>255</sup>, signée par les parents, que sera dressé l'acte de naissance qui constitue la preuve normale de la filiation<sup>256</sup>.

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.

### La mère porteuse décide de garder l'enfant.

Ici encore, plusieurs situations peuvent être envisagées.

Si cette femme est mariée ou unie civilement, c'est son conjoint qui, en vertu de la loi, est présumé père de l'enfant, quand bien même elle n'en aurait pas déclaré la paternité<sup>257</sup>. Dans ces circonstances, ce dernier pourrait devoir faire la preuve de sa non-paternité<sup>258</sup>, mais il peut aussi ne pas la contester, ce qui en fera le père légal.

La situation peut aussi se présenter sous un autre angle. Le père biologique, celui dont le sperme a servi à inséminer artificiellement la mère porteuse, peut aussi reconnaître sa paternité et la déclarer à l'état civil<sup>259</sup>. Dans un tel contexte, les deux parents auxquels l'enfant est génétiquement lié pourraient s'en disputer la garde, un jeu dont « l'enfant sort rarement gagnant des transactions dont il a été l'objet<sup>260</sup> », même si le tribunal, appelé à statuer, doit trancher en tenant compte de son intérêt<sup>261</sup>. On imagine les tensions dont l'enfant pourrait être victime dans la mesure où il est issu du projet parental formé par son père avec sa conjointe, et non avec sa mère biologique, qui est aussi sa mère légale. Quelle que soit l'issue du procès, les parents demeurent tous deux titulaires de l'autorité parentale et, en cas de conflit concernant des décisions importantes<sup>262</sup>, c'est au tribunal, une fois encore, qu'il appartiendra de trancher.

249 Lors de chacun de ces cycles, deux embryons ont été transférés dans l'utérus de la mère porteuse.

250 Aux États-Unis, ce serait environ 1 000 enfants qui naîtraient annuellement d'une gestation pour autrui. Le prix d'une gestation en passant par l'intermédiaire d'une agence varierait entre 60 000 et 100 000 \$US. Voir Michèle ANDRÉ, Alain MILON et Henri DE RICHEMONT, *op. cit.*, p. 33.

251 *Adoption-091*, (2009) R.J.Q. 445 (OCCQ).

252 Ce document énonce les lieu, date et heure de la naissance, le sexe de l'enfant, ainsi que les nom, domicile et lieu de naissance de la mère (article 111 du C.c.Q.).

253 Jean PINEAU et Marie PRATTE, *op. cit.*, p. 684; Michelle GIROUX, « L'encadrement de la maternité de substitution au Québec et la protection de l'intérêt de l'enfant », *Revue générale de droit*, 1997, vol. 28, n° 4, p. 542.

254 Mireille D. CASTELLI et Dominique GOUBAU, *op. cit.*, p. 197; Benoît MOORE, « Quelle famille pour le XXI<sup>e</sup> siècle : perspectives québécoises », *Revue canadienne de droit familial*, 2003, vol. 57, p. 63-67.

255 Articles 112 à 115 du C.c.Q. En principe, ils ne peuvent déclarer que le lien de filiation à leur égard (maternité pour la mère, paternité pour le père). Cependant, dans le cas où ces derniers sont mariés ou unis civilement, l'un d'entre eux peut déclarer la filiation à l'égard de l'autre.

256 Articles 523 et 538.1 du C.c.Q.

257 Article 525 du C.c.Q.

258 Marie-Christine KIROUACK, *op. cit.*, p. 475-476 qui s'appuie ici sur l'article 539 du C.c.Q.

259 *Ibid.*, p. 467.

260 *Ibid.*

261 Article 33 du C.c.Q. alinéa 1 et dont le deuxième alinéa précise : « Sont pris en considération, outre les besoins moraux, intellectuels, affectifs et physiques de l'enfant, son âge, son état de santé, son milieu familial et les autres aspects de sa situation. »

262 Jean PINEAU et Marie PRATTE, *op. cit.*, p. 855-859; Mireille D. CASTELLI et Dominique GOUBAU, *op. cit.*, p. 333-343.

Enfin, le père génétique pourrait ne pas reconnaître l'enfant, auquel cas la mère porteuse, en sa qualité de tutrice, pourrait tenter une action en réclamation d'état en vue de faire établir sa filiation paternelle. Elle ne pourrait cependant pas s'appuyer sur l'existence de la convention conclue avec le père biologique pour le prouver<sup>263</sup>, ni même pour demander un test génétique. Dans de telles circonstances, l'établissement de la filiation paternelle demeure pour le moins aléatoire<sup>264</sup>.

#### La mère porteuse remet l'enfant à la personne ou au couple demandeur

Dans ce contexte, pour que l'enfant soit reconnu comme l'enfant du couple que cette femme a porté, il faudrait passer par l'adoption. La mère porteuse pourrait ainsi donner son consentement à l'adoption de l'enfant par la conjointe du père biologique, ainsi que le prévoit l'article 555 du Code civil du Québec<sup>265</sup>. C'est également la seule façon de faire établir un lien de filiation avec la mère, si la mère sociale est aussi la mère génétique, ou avec les deux membres du couple, si l'enfant est issu d'un double don de gamètes<sup>266</sup>. Mais peut-on permettre de faire indirectement ce qui ne peut être fait directement ?

« Deux principes entrent ici en conflit, l'intérêt de l'enfant *a priori* et l'intérêt *a posteriori* de l'enfant<sup>267</sup> ». Pour la majorité des auteurs, si l'intérêt *a priori* de l'enfant – qui est à la source de l'encadrement de la gestation pour autrui – vise à décourager cette pratique et commande de ne pas faciliter la régularisation de cette situation, il demeure qu'un enfant est né, et que son intérêt *a posteriori* demande peut-être que les personnes qui désirent réellement assumer le rôle de parents puissent le faire.

« Par analogie avec l'enfant naturel de jadis, qui a trop longtemps été victime de discrimination, il faudrait éviter le même sort à l'enfant né dans le cadre d'une convention de maternité de substitution. En effet, ce dernier n'a pas à subir de préjudice pour le comportement de ses parents. Pour cette raison, les tribunaux n'ont d'autre possibilité que de permettre l'adoption par consentement spécial, si les autres conditions prévues par la loi sont remplies<sup>268</sup>. »

En évitant de créer une discrimination entre l'enfant né d'une mère porteuse et celui né de l'adultère de l'un des parents, la solution serait aussi en concordance avec les valeurs qui sont exprimées dans la Convention internationale des droits de l'enfant<sup>269</sup>. Bien que ce document ne soit pas d'application directe en droit interne, il peut néanmoins servir de guide aux tribunaux pour interpréter la loi<sup>270</sup>. L'adoption de l'enfant par consentement spécial permettrait aussi à la mère porteuse de « voir son identité conservée, rendant ainsi possible d'éventuelles retrouvailles<sup>271</sup>. »

À moins donc de constater la faille reliée au consentement parental<sup>272</sup> ou que cela n'est pas dans l'intérêt de l'enfant, l'adoption par consentement spécial devrait rester une avenue possible<sup>273</sup>. On pourrait penser également à des solutions tel que l'adoption simple comme le prévoit l'avant-projet de loi modifiant le Code civil en matière d'adoption et d'autorité parentale déposé en octobre 2009.

### L'enfant qui ne correspond pas aux attentes

On ne peut pas non plus éliminer le risque que l'enfant soit rejeté par ses futurs parents, particulièrement s'il n'est pas tel qu'il était souhaité, en cas de handicap ou de maladie par exemple, et que sa mère biologique refuse d'en assumer la charge.

263 Michelle GIROUX, *op. cit.*, p. 545.

264 Article 535.1 du C.c.Q, qui, à la demande d'une personne intéressée, autorise le tribunal à ordonner le prélèvement d'une substance corporelle afin d'établir une empreinte génétique. Mais, pour ce faire, celui-ci doit pouvoir s'appuyer sur un commencement de preuve par écrit ou des présomptions ou indices suffisamment concordants, résultant de faits clairement établis et qui soient assez graves pour justifier l'ordonnance (la ressemblance de l'enfant avec le demandeur par exemple). Voir Mireille D. CASTELLI et D. GOUBAU, *op. cit.*, p. 216-222; Jean PINEAU et Marie PRATTE, *op. cit.*, p. 653-659.

265 En vertu du Code civil du Québec, l'adoption ne peut avoir lieu que dans l'intérêt de l'enfant et aux conditions prévues par la loi (article 543 du C.c.Q.). Au nombre de ces conditions figure, notamment, le consentement des pères et mères. Ce consentement peut être général ou spécial et, selon le libellé de l'article 559 du C.c.Q, le consentement spécial peut être en faveur du conjoint du père ou de la mère.

266 La mère porteuse pourrait aussi ne pas déclarer sa maternité, auquel cas le consentement spécial pourrait être donné par le père biologique (et aussi père déclaré à l'état civil) en faveur de sa conjointe. La solution est cependant plus douteuse, puisque la maternité de la mère, même si elle figure sur le constat de naissance, ne figurera pas en principe à l'acte.

267 Michelle GIROUX, *op. cit.*, p. 543.

268 *Ibid.*, p. 544; Jean PINEAU et Marie PRATTE, *op. cit.*, p. 684-685 qui s'appuient sur la décision rendue dans l'affaire *O.F. c. J.F.*, [2005] R.D.F. 475 (C.Q.). Voir cependant Carmen LAVALLÉE, *L'enfant, ses familles et les institutions de l'adoption*, Montréal, Éditions Wilson & Lafleur, 2005, selon laquelle l'une ou l'autre des solutions n'est pas satisfaisante (p. 405 à 413).

269 Ratifiée par le Canada le 13 décembre 1991 et entrée en vigueur le 12 janvier 1992, la Convention internationale sur les droits de l'enfant garantit le droit pour l'enfant qui a été temporairement ou définitivement privé de son milieu familial à une protection et à une aide spéciale de l'État. Cette solution serait aussi conforme à l'article 7 de la Convention selon lequel l'enfant, dans la mesure du possible, a le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux lorsque les adoptants sont aussi tous deux ses parents génétiques. (art. 20): <http://2.ohchr.org/french/law/crc.htm>.

270 *A.P. c. L.D.*, (2001) R.J.Q.16 (C.A.)

271 Benoît MOORE, «Les enfants du nouveau siècle (libres propos sur la réforme du droit de la filiation)», dans *Développements récents en droit familial*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2002, p. 97. Cette solution serait par ailleurs conforme à l'article 7 de la Convention internationale.

272 À titre d'illustration d'une telle faille, voir *Adoption-091*, (2009) R.J.Q. 445 (CCQC), affaire dans laquelle la maternité de la mère porteuse n'avait pas été déclarée à l'état civil et où le père avait donné un consentement spécial à l'adoption de sa fille par sa conjointe. Le tribunal devant qui l'existence d'une convention, assortie du versement d'une somme de 20 000 \$ avait été admise, a refusé de prononcer l'adoption au motif que donner effet au consentement du père «serait pour le tribunal, dans les circonstances, faire preuve d'aveuglement volontaire et confirmer que la fin justifie les moyens» (par 77 du jugement).

273 Certaines provinces ont adopté des dispositions spécifiques à ce sujet. Ainsi, en Ontario, la mère porteuse, à certaines conditions, peut consentir à l'adoption de l'enfant par les parents prospectifs (*Loi sur les services à l'enfant et à la famille*, L.R.O. 1990, c.11, articles art.137 (i) f), 146.2 et 149; voir également, *Loi portant sur la réforme du droit de l'enfance*, L.R.O. 1990, c.12, article 12 (2). En Nouvelle-Écosse, le *Règlement sur l'enregistrement des naissances* permet au juge d'attribuer la filiation de l'enfant à l'endroit de ses parents intentionnels à certaines conditions. Plusieurs éléments doivent cependant être prouvés: les parents doivent avoir initié le projet parental et avoir l'intention d'être les parents de l'enfant, il faut que la convention ait été passée avant la conception de l'enfant et que l'enfant soit génétiquement lié à au moins l'un des deux membres du couple (*Birth Registration Regulations*, N.S. Reg. 390/2007, art. 5.)

Advenant un tel cas, la seule issue possible pour la mère porteuse est de faire placer l'enfant auprès d'une famille qui, éventuellement, serait prête à l'adopter avec son handicap. Ici encore, si, l'adoption constitue une solution curative dans l'intérêt de l'enfant, « [elle] met aussi en lumière la justification de l'interdiction *a priori* de la pratique<sup>274</sup> ». Car la mère peut encore ne pas déclarer la filiation à son égard, et même s'il lui est difficile de cacher sa maternité<sup>275</sup>, l'enfant restera né de parents inconnus<sup>276</sup>.

La détermination du statut de l'enfant n'est donc pas sans conséquences sur son développement, et le fait qu'il puisse être mis en présence de deux figures maternelles constitue en lui-même un enjeu.

### 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<sup>277</sup> peut être la mère génétique, mais elle ne porte pas l'enfant :

« Ces deux dons de maternité – génétique et gestatif – diffèrent cependant au sens où, dans le don d'ovocyte, la mère sociale – qui est aussi la mère utérine – porte et nourrit le bébé dès le stade embryonnaire, partageant ainsi avec un fœtus avec lequel elle n'est pas génétiquement reliée une certaine catégorie de substances corporelles (du sang, de l'oxygène, le placenta). À l'inverse de la GPA où [...] c'est un autre clivage qui se joue<sup>278</sup>. »

Il existe à cet égard un double discours en matière de PA et de GPA. Dans le premier cas, on insiste sur l'importance ou la légitimité du désir pour une mère de porter elle-même l'enfant (plutôt que d'adopter), alors que dans le second cas, on évite de parler de l'importance du lien créé pendant la grossesse entre la mère porteuse et le fœtus.

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. Certains avancent même qu'il est possible que la mère porteuse aménagerait une barrière psychologique entre elle et le fœtus, considérant que ce dernier n'est pas son enfant. Un tel détachement pourrait la conduire à adopter des comportements susceptibles de mettre en danger sa santé de même que celle du fœtus<sup>279</sup>.

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 :

« L'enfant à naître est nécessairement dans un rapport fusionnel avec celle qui le porte : il s'habitue à son corps, à son odeur, à sa voix et à la présence des personnes qu'elle fréquente. Toutefois, si la réalité des échanges embryoto- et fœto-maternels pendant les neuf mois de grossesse est avérée, leurs effets demeurent incertains. [...] En réalité, il s'avère très difficile de construire une théorie solide sur l'influence et la nature des échanges prénatals, tant ils dépendent de chaque femme et apparaissent singuliers. La clinique révèle une multitude de cas : certaines femmes s'attachent à l'enfant uniquement durant la grossesse, d'autres ne supportent pas la gestation et n'aiment leur enfant qu'une fois né, d'autres encore n'ont pas de rapport problématique à la grossesse... ces observations prouvent bien que la grossesse ne fait pas la mère<sup>280</sup>. »



De plus, à ce jour « aucune étude scientifique n'[a] démontré le caractère dommageable pour l'enfant, sur le plan de la psychologie prénatale, de la pratique considérée<sup>281</sup> ».

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. La plupart des recherches se sont attachées aux sentiments éprouvés par les mères porteuses après la remise de l'enfant et aux relations qu'elles peuvent entretenir par la suite avec les parents et l'enfant. Il n'existe donc pas de données suffisantes pour tirer des conclusions significatives<sup>282</sup>.

274 Michelle GIROUX, *op. cit.*, p. 546.

275 Édith DELEURY et Dominique GOUBAU, *Le droit des personnes physiques*, 4<sup>e</sup> éd., Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 2008, p. 335.

276 Jean PINEAU et Marie PRATTE, *op. cit.*, p. 600-601 ; Mireille D. CASTELLI et Dominique GOUBAU, *op. cit.*, p. 199, qui renvoient à l'article 116 du C.c.Q.

277 Il y a plusieurs façons de nommer les parents « autres que biologiques ou génétiques » : parents sociaux, intentionnels, adoptifs.

278 Geneviève DELAISI DE PARSEVAL, *op. cit.*, p. 116.

279 « it has been proposed that surrogate mothers may tend to distance themselves from the unborn baby, believing that the child they carry is not theirs. Such a detachment may make them more likely to put themselves and the unborn child's health at risk. » (Vasanti JADVA *et al.*, « Surrogacy: the experiences of surrogate mothers », *Human Reproduction*, 2003, vol. 18, n° 10, p. 2196).

280 Michèle ANDRÉ, Alain MILON et Henri DE RICHEMONT, *op. cit.*, p. 60-61.

281 Nathalie MASSAGER, *op. cit.*, p. 484.

282 Peter R. BRINDEN, *op. cit.*, p. 486-487 ; Geneviève DELAISI DE PARSEVAL, « To FIV or not to FIV : la gestation pour autrui, future indication d'assistance médicale à la procréation ? », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2006, vol. 34, n° 9, p. 722-724.

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<sup>283</sup>.

« Ce conflit risque d'être d'autant plus violent que l'enfant ne pourra pas, contrairement aux enfants abandonnés, considérer que la femme qui l'a porté l'a remis à ses parents intentionnels par amour. Les enfants abandonnés soignent en effet souvent la blessure de l'abandon en considérant, lorsque cela est possible, qu'ils ont été abandonnés par amour, que leurs parents espéraient leur préparer un meilleur destin en les confiant à d'autres adultes auxquels la vie a réservé un sort plus clément. Dans le cas d'enfants nés d'une maternité pour autrui, ce ressort psychique ne peut jouer, puisque la mère de substitution remet l'enfant en vertu d'un simple accord passé avec les parents intentionnels, et non par amour.<sup>284</sup> »

La situation peut être d'autant plus complexe que, dans la gestation pour autrui, plusieurs acteurs sont impliqués, ce qui pose la question de l'anonymat et de l'accès aux origines

### L'accès aux origines

En guise de rappel, mentionnons que la gestation pour autrui peut prendre des formes diverses :

- 1) les parents intentionnels fournissent les gamètes et la gestatrice ne fait que porter l'enfant ;
- 2) l'ovule provient d'une donneuse et le père fournit son sperme ;
- 3) la mère fournit l'ovule alors que le sperme provient d'un donneur ;
- 4) l'ovule et le sperme proviennent d'une donneuse et d'un donneur ;
- 5) la gestatrice fournit l'ovule qui est fécondé par le sperme du père ;
- 6) la gestatrice fournit l'ovule qui est fécondé par le sperme d'un donneur.

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<sup>285</sup>.

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. Ici encore, comme pour le don de gamètes, le pouvoir de la parole est important et les parents devraient être invités à lever le secret sur les circonstances de la naissance de l'enfant.

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. Il existe d'ailleurs des cas documentés où la mère porteuse a gardé contact, principalement avec les parents, mais parfois aussi avec les enfants qui la considèrent comme une « nounou ». Une étude réalisée en 2003 en Angleterre auprès de 42 couples ayant un enfant d'un an né d'une gestation pour autrui révèle que 91 % des mères et 93 % des pères ont revu la mère porteuse au moins une fois depuis la naissance. Cette dernière a revu l'enfant dans 76 % des cas. Environ 60 % des couples continuent de revoir la mère porteuse quelques fois par année et la relation serait harmonieuse dans la majorité des cas. Parmi les cas où la mère porteuse a revu l'enfant, 92 % des mères et 90 % des pères voient l'implication de la gestatrice dans la vie de l'enfant de façon positive<sup>286</sup>.

Ces études ne nous renseignent cependant pas sur la façon dont les enfants assumeront plus tard leur filiation. La question est d'autant plus importante que la mère porteuse, dans certain cas, peut faire elle-même partie de la parenté, ce qui soulève aussi des questions d'un autre ordre, comme celle de l'autonomie et de la santé des femmes qui acceptent de porter l'enfant d'une autre.

## 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<sup>287</sup>. 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<sup>288</sup> ?

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. Une étude, réalisée en 2003 et portant sur l'expérience vécue par les mères porteuses, laisse entendre qu'elles n'éprouveraient pas de difficultés particulières à remettre l'enfant et que les problèmes émotionnels vécus dans les semaines suivant la naissance diminueraient avec le temps<sup>289</sup>. Pourtant, certains soulignent qu'environ 10 % des mères porteuses auraient besoin d'une thérapie à la suite de la remise de l'enfant à ses parents sociaux<sup>290</sup>.

283 Michèle ANDRÉ, Alain MILON et Henri DE RICHEMONT, *op. cit.*, p. 62.

284 *Ibid.*, p. 63, les auteurs rapportant ici les propos du professeur Marcel RUFFO, pédopsychiatre et chef de service de l'unité d'adolescents du Centre hospitalier universitaire Ste-Marguerite à Marseille.

285 Théoriquement, il serait possible pour cinq personnes d'être les « parents » d'un même enfant. Par exemple, l'enfant conçu pourrait être issu d'un don d'embryon, ce dernier étant implanté dans l'utérus d'une mère porteuse. Ainsi, l'enfant aurait trois mères (l'une génétique, l'une gestationnelle et l'autre intentionnelle) et deux pères (l'un génétique et l'autre intentionnel).

286 Fiona MACCALLUM *et al.*, « Surrogacy: The experience of commissioning couples », *Human Reproduction*, 2003, vol. 18, n°6, p. 1339.

287 F. SHENFIELD *et al.*, « ESHRE task force on ethics and law 10: Surrogacy », *Human Reproduction*, 2005, vol. 20, n°10, p. 2705.

288 Il arrive que des femmes perdent leur capacité reproductive par ablation de l'utérus à la suite d'une grossesse. Voir Dan R. REILLY, « Surrogate pregnancy: a guide for Canadian prenatal health care providers », *Canadian Medical Association Journal*, 13 février 2007, vol. 176, n°4, p. 484-485.

289 Vasanti JADVA *et al.*, *op. cit.*, p. 2196.

290 Brendan OSBERG, « For your first born child: An ethical defense of the exploitation argument against commercial surrogacy », *Penn. Bioethics Journal*, printemps 2006, vol. 2, n°2, p. 45.

## 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'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<sup>291</sup>. 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<sup>292</sup>.

## 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<sup>293</sup>. D'autres encore le font pour l'argent<sup>294</sup> et certaines y voient une façon de se sortir de la pauvreté et même de réaliser certains rêves ou des projets de vie<sup>295</sup>. La gestation pour autrui comporte ainsi un potentiel d'exploitation des femmes, particulièrement des femmes pauvres<sup>296</sup>. En ce sens, la loi canadienne interdisant la gestation commerciale est comparable à la loi interdisant la vente d'organes, car le potentiel de coercition est énorme et la société a l'obligation de s'assurer que personne ne devrait se retrouver dans une situation l'obligeant à vendre ou à louer une partie de son corps<sup>297</sup>.

Il importe de distinguer ici la gestation pour autrui dite « commerciale », pour laquelle la mère porteuse est rémunérée<sup>298</sup>, et celle dite « altruiste », qui concerne les femmes qui acceptent de porter un enfant pour une sœur ou une amie par simple solidarité, et pour laquelle sont uniquement remboursées les dépenses reliées à la maternité<sup>299</sup>. La GPA peut imposer à la gestatrice de nombreux frais médicaux et autres dépenses liés à la grossesse. Au Canada, rappelons que toutes les femmes enceintes sont couvertes par des programmes gouvernementaux en ce qui concerne les retraits préventifs, les visites médicales et les congés de maternité. Elles bénéficient également d'un suivi médical régulier. Il n'y a donc pas de discrimination entre les mères porteuses et les autres femmes enceintes en matière d'accès aux services fournis par le service de santé.

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. Ainsi, en choisissant d'être une gestatrice pour autrui, une femme est admissible au remboursement de certaines de ses dépenses mais elle doit aussi être consciente que tout ne peut être remboursé et que son choix comporte inévitablement une certaine dose d'altruisme.

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<sup>300</sup>.

291 Vanessa MUNRO, « Surrogacy and the construction of the maternal-foetal relationship: the feminist dilemma examined », *Res Publica*, janvier 2001, vol. 7, n°1, p. 26-35; Melody CHEN, « Wombs for Rent: an Examination of Prohibitory and Regulatory Approaches to Governing Preconception Arrangements », *Health Law in Canada*, 2003, vol. 23, n° 3, p. 45.

292 C'est aussi pourquoi dans certains pays, comme l'Inde par exemple, où les contrats de maternité de substitution sont licites, mais aussi encadrés, on interdit aux cliniques de fertilité que des personnes qui ont un lien de parenté avec les parents intentionnels ou qui leur sont proches puissent participer à un tel contrat. Voir B.R. SHARMA, *op. cit.*, p. 82.

293 De telles histoires font parfois l'objet d'articles dans des journaux ou des revues, comme celui-ci paru dans *Le Soleil*: « À 34 ans, Laurie Rioux, la conjointe du parrain de Jessica [une mère qui ne peut porter d'enfant sans risquer sa vie et celle du foetus] voulait revivre une grossesse. Mais la femme de Saint-Jean-Port-Joli ne veut pas d'un autre enfant. Sa fillette de sept ans la comble amplement. » (Laurie RICHARD, « Mère porteuse pour bébés-espoirs », *Le Soleil*, 24 septembre 2008).

294 Dans un article sur les mères porteuses en Inde, une femme avoue le faire pour l'argent. (REUTERS, « Rent-a-womb trend fuels debate – American couples head to India for cheaper fertility services », *MSNBC*, 5 février 2007, [en ligne], <http://msnbc.msn.com/id/16988881/print/1/displaymode/1098>).

295 Melinda BECK, « Ova time: women line up to donate eggs – for money », *The Wall Street Journal*, 9 décembre 2008.

296 B.R. SHARMA, *op. cit.*, p. 83.

297 Brendan OSBERG, *op. cit.*, p. 45.

298 Aux États-Unis, l'agence Surrogacy Solutions <http://www.surrogacysolutions.net/mothers.htm#profile> offre entre 15 000 et 20 000 \$US pour une gestation lorsque la mère porteuse fournit ses ovules et entre 14 000 et 18 000 \$US lorsqu'elle est seulement gestatrice.

299 Brendan OSBERG, *op. cit.*, p. 42.

300 B.R. SHARMA, *op. cit.*, p. 81.

## 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<sup>301</sup>. Et des donneurs se déplacent eux aussi afin d'obtenir un meilleur prix pour leurs gamètes<sup>302</sup>.

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.

Pour certains, il faudrait renforcer les lois et rendre ce type de tourisme illégal. D'autres y voient une occasion d'harmoniser les lois et d'assouplir les législations pour que les gens aillent satisfaire leur désir d'enfant là où la chose est possible et reviennent ensuite au pays. Enfin, d'autres voient cette pratique comme le gage d'une certaine équité et d'une autonomie pour les futurs parents<sup>303</sup>. En Europe, les disparités législatives entre les pays sont d'autant plus frappantes que la proximité géographique est grande. Ces disparités sont essentiellement dues aux orientations des partis politiques en place, au poids des religions et des traditions.

Le tourisme procréatif n'a pas uniquement lieu entre des pays au statut économique semblable mais dont le cadre législatif diffère. Certains couples américains et européens vont plutôt chercher des gestatrices « à moindre coût » dans des pays moins favorisés, comme en Europe de l'Est, par exemple, en Inde ou dans d'autres régions du globe où l'exploitation des femmes n'est pas un enjeu de société: « Une cinquantaine de femmes d'Anand en Inde portent ainsi les enfants de couples des États-Unis, de Taiwan, du Royaume-Uni et d'ailleurs, contre une somme d'argent très élevée pour elles mais relativement modeste pour les couples: ils paient en général moins de 10 000 \$<sup>304</sup> ». Certains se questionnent sur la liberté de choix de ces femmes pauvres aux prises avec des insécurités alimentaires et sociales susceptibles d'être allégées en acceptant de porter des enfants contre rétribution. L'autonomie reproductive de ces femmes entre ici en conflit avec la non-instrumentalisation de l'être humain et la non-commercialisation du corps humain. Sensible aux injustices sociales et à la pauvreté qui affectent des milliers de femmes dans le monde, la Commission estime que la meilleure façon de leur venir en aide est de ne pas les assujettir à une nouvelle forme d'exploitation.

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.

Au Québec, bien que la pratique de la gestation pour autrui ne soit pas reconnue, elle se pratique néanmoins à petite échelle. Il est difficile d'en mesurer l'impact sur les mères porteuses, les enfants et les familles ainsi créées, car peu d'études ont été conduites sur le sujet. Il importe donc de faire preuve de prudence et de circonscrire la pratique dans l'intérêt de toutes les parties impliquées.

*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.*

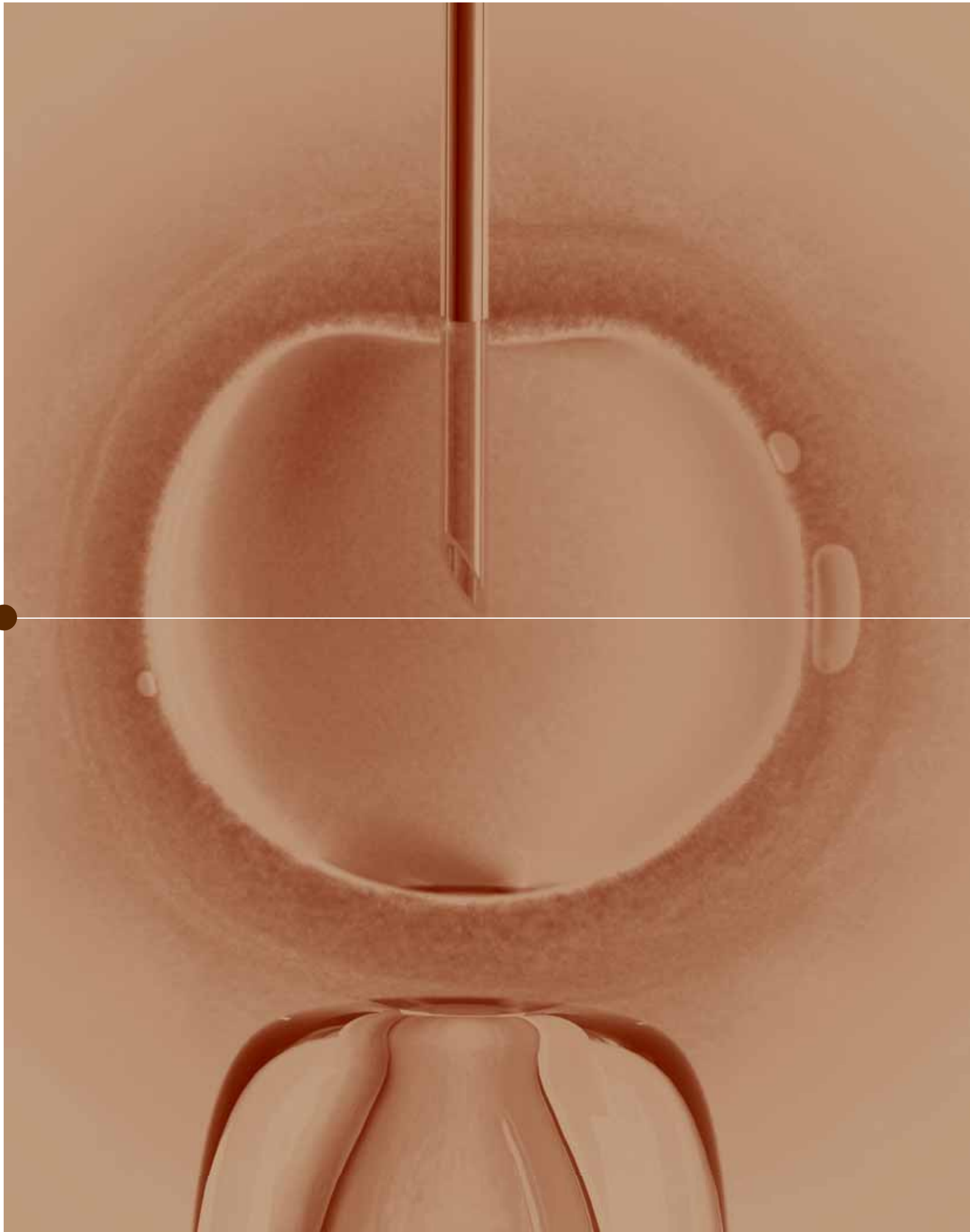
*Considérant que l'interdiction de la GPA peut inciter au tourisme procréatif et augmenter ainsi les risques d'exploitation des femmes pauvres à l'étranger, la Commission soutient néanmoins qu'il ne s'agit pas d'une raison suffisante pour aller à l'encontre de la valeur de dignité humaine que valorise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

- 301 Le tourisme procréatif vers le Canada est certainement négligeable concernant les dons de gamètes, étant donné leur rareté. Toutefois, le vide juridique entourant la gestation pour autrui incite des Européens à recruter des mères porteuses canadiennes.
- 302 Deux étudiantes britanniques auraient vendu leurs ovules aux États-Unis. Elles auraient ainsi obtenu 6 000 \$ et 8 000 \$ plutôt que le remboursement de leurs dépenses si elles étaient restées en Angleterre. (Mike WENDLING, « British women sell eggs to US couples », *CNS News.com*, 26 novembre 2002, [en ligne], <http://www.cnsnews.com/public/content/article.aspx?RsrlID=13227>).
- 303 J. COHEN, « Le tourisme procréatif : un pis-aller », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2006, vol. 34, p. 881-882.
- 304 Sam DOLNICK, « Les mères porteuses indiennes ont le vent en poupe », *Associated Press*, 30 décembre 2007.





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

## LE DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE (DPI) : 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. Les examens réalisés sur le sang maternel et les échographies en sont des illustrations et permettent de vérifier le bon développement du fœtus. Peuvent aussi s'y ajouter des tests plus spécifiques pour connaître le profil génétique du fœtus. Ces différentes techniques constituent le diagnostic prénatal\* (DPN). Plus récemment, une méthode diagnostique beaucoup plus précoce a été mise au point : le diagnostic préimplantatoire\* (DPI). C'est uniquement sur ce dernier que la Commission se penche dans le cadre du présent avis sur la procréation assistée et les enjeux éthiques qu'elle soulève.

L'objectif initial du diagnostic préimplantatoire est de proposer une solution de rechange au diagnostic prénatal. Celui-ci étant réalisé alors que la grossesse est déjà en cours, ses résultats peuvent amener les parents à devoir choisir entre l'interruption ou la poursuite de la grossesse si le fœtus est porteur d'une maladie ou s'il présente une malformation importante. Certaines femmes peuvent ainsi avoir recours plusieurs fois à l'avortement ou vivre de nombreux avortements spontanés avant d'avoir un bébé viable.

Dans le cadre d'une fécondation *in vitro*, le DPI permet d'éviter ce passage par l'avortement, qu'il soit spontané ou médical, parce qu'il s'effectue dès le premier stade de

développement de l'embryon, avant même son implantation dans l'utérus. Pour des personnes qui n'ont aucun problème de fertilité, il nécessite donc obligatoirement des traitements liés à l'infertilité, invasifs et coûteux. Techniquement très lourd<sup>305</sup>, le DPI non seulement impose une course contre la montre aux spécialistes (qui ne disposent que d'environ 24 heures pour effectuer le test génétique), mais il exige aussi que les femmes se prêtent à la fécondation *in vitro*, dont les taux de succès varient entre 13 % et 28 %<sup>306</sup>. En fin de compte, les chances qu'un embryon sain se développe et qu'un enfant en soit issu sont malheureusement assez faibles.

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. Avec le développement des connaissances sur le génome humain, le profil des personnes susceptibles de recourir à la procréation assistée (PA) ou aux méthodes diagnostiques s'élargit et la nature des demandes tend aussi à se diversifier. Par conséquent, 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. En 2005, on estimait qu'il y aurait eu 7 000 DPI dans le monde ayant permis la naissance de plus de 1 000 enfants en santé<sup>307</sup>. Les coûts d'un DPI oscillent entre 15 000 \$ et 100 000 \$<sup>308</sup>. L'hypothèse selon laquelle ce sont les coûts importants associés au DPI qui rendent son accès encore limité aujourd'hui est avancée<sup>309</sup>. Au Canada, le DPI a été pratiqué dans 27 cycles de FIV en 2005. Il en est résulté six grossesses et six naissances vivantes, dont cinq naissances simples et une naissance de jumeaux<sup>310</sup>. Même si elle est disponible partout dans le monde, la pratique demeure cependant assez restreinte selon une enquête réalisée pour le compte de la revue *Fertility & Sterility*, en 2007 : parmi les 54 pays qui ont été couverts, trois pays l'interdisaient et seulement 34 y avaient recours sur une base limitée, souvent de façon contrôlée et restrictive<sup>311</sup>.

Avant de pouvoir cerner les enjeux éthiques que posent le développement et l'utilisation du DPI, il est important de dresser un tableau sommaire de ses caractéristiques techniques et de ses objectifs principaux. Cet examen permettra de mieux saisir les raisons principales et les indications médicales qui amènent des personnes à recourir à ce type d'analyse génétique. L'encadrement normatif ainsi que les valeurs que sous-tend le DPI seront présentés par la suite.

305 Le DPI demande que l'on recoure à la fécondation *in vitro* même dans les cas où le couple est fertile. Voir à ce sujet la section sur le don d'ovules au chapitre deux.

306 Z. PANDIAN *et al.*, « *In vitro* Fertilization for Unexplained Subfertility », *Cochrane Database Systematic Reviews*, 18 avril 2005, vol. 2.

307 J. COUSINEAU, *op. cit.*, p. 423.

308 Pour comprendre l'écart considérable dans cette estimation, il faut apporter quelques précisions. La pratique du DPI suppose l'utilisation d'une sonde qui permet le prélèvement de cellules sur l'embryon. Or, diagnostiquer une maladie, la chorée de Huntington, par exemple, nécessite le développement d'une sonde qui ne pourra servir qu'au DPI visant l'identification de marqueurs génétiques pour cette maladie seulement. Lorsqu'un type de sonde existe déjà et qu'elle est régulièrement employée, les coûts associés à la recherche, au développement et à la commercialisation de l'innovation sont amortis par le nombre de « clients » qui ont déjà eu recours au DPI pour cette même maladie. Toutefois, lorsque le type de sonde correspondant à une maladie n'existe pas, les coûts de production de la sonde risquent d'être absorbés par les premiers « clients » qui l'utiliseront.

309 Antoine ROBITAILLE, « Le cas du DPI », *Forces: La voix internationale du Québec*, avril 2003, p. 86.

310 Puisque des informations n'ont pas été directement demandées en 2005 sur le DPI, il est possible que l'utilisation du DPI soit sous-évaluée. (Joanne GUNBY *et al.*, *op. cit.*)

311 « Chapter 14 : Preimplantation genetic diagnosis », *Fertility & Sterility*, avril 2007, vol. 87, n°4, supplément 1, p. S49.

## LA TECHNIQUE : DEUX OBJECTIFS PRINCIPAUX

Pour obtenir un DPI, une femme doit se soumettre au préalable à un processus de fécondation *in vitro* et donc à une stimulation ovarienne, qu'elle soit fertile ou non. Le recours à cette stimulation ovarienne permet normalement de produire entre dix et quinze ovules. À partir de ces ovules, des embryons sont fécondés, soit cinq ou six en moyenne<sup>312</sup>. Le DPI s'effectue quand l'embryon a de six à huit cellules, soit environ trois jours après la FIV. Le biologiste pratique alors une biopsie, c'est-à-dire qu'il prélève une ou deux cellules et les soumet à des tests génétiques qui permettent de dépister la ou les anomalies génétiques recherchées. Dans certains pays, il est courant de procéder à un DPI pour plus d'une anomalie, sur une possibilité d'environ 150.

Deux grands types d'analyse génétique sont actuellement réalisés en matière de DPI :

- le caryotype, c'est-à-dire l'étude des chromosomes. Ce procédé consiste en une hybridation *in situ* fluorescente sur noyau interphasique (FISH) : le biologiste colore la cellule et peut ainsi détecter des anomalies dans le nombre de chromosomes ou dans leur morphologie, comme dans le cas de la trisomie 21 qui a un troisième chromosome à la paire 21. Le caryotype permet de diagnostiquer une anomalie chromosomique numérique (aussi appelée aneuploïdie\*) ou structurelle (moins fréquente) et aussi d'identifier le sexe (XX ou XY).
- le diagnostic des molécules d'ADN. Ce procédé consiste en une amplification en chaîne par polymérase\* (ACP) et permet de faire des « copies » d'une partie de l'ADN en la multipliant un million de fois ou plus. Le diagnostic des molécules d'ADN par amplification sert à identifier les maladies héréditaires monogéniques.

L'étude des chromosomes permet donc d'identifier les anomalies chromosomiques numériques (nombre anormal, excessif ou insuffisant de chromosomes) ou structurelles (translocations, inversions). Les anomalies numériques, ou aneuploïdies sont les plus courantes. Elles se produisent en général en raison d'une disjonction anormale des chromosomes qui, dans la plupart des cas, mène à l'arrêt du développement de l'embryon et à un avortement spontané chez la femme. C'est pourquoi, dans le contexte de la PA, il apparaissait normal d'utiliser le DPI comme méthode de dépistage pour déterminer d'éventuelles aberrations chromosomiques, particulièrement chez les femmes plus âgées (entre 35 ans et 40 ans selon les centres), afin de vérifier « l'implantabilité » de l'embryon et ainsi améliorer les chances de succès de la FIV, le risque augmentant avec l'âge<sup>313</sup>. Toutefois, si cette indication demeure la plus courante, l'extension du dépistage préimplantatoire aux situations où, après transfert d'embryons morphologiquement normaux, les couples ont connu des échecs implantatoires répétés ou des avortements récurrents et inexplicables et est plus controversée<sup>314</sup>. Le DPI étant une technique risquant d'endommager l'embryon, les bénéfices recherchés (améliorer les chances d'implantation) ne surpasseraient pas les risques encourus.

Le DPI peut également permettre de détecter les maladies héréditaires monogéniques. Sont incluses dans cette catégorie :

- les maladies autosomiques récessives\*. Initialement, le DPI aurait été développé pour les couples dont les deux membres étaient hétérozygotes\* et porteurs d'une maladie récessive. Le risque pour eux de transmettre la maladie à leur enfant est de 25%. Les personnes porteuses de ce genre de maladie sont dépistées lors de la naissance d'un enfant malade ou sur la base de leur histoire familiale respective. La fibrose kystique (mucoviscidose) et l'amyotrophie spinale\* infantile sont des exemples de maladies autosomiques récessives. Ce sont des maladies graves, souvent fatales et pour lesquelles il n'existe à ce jour aucun traitement.
- les maladies autosomiques dominantes\*. Pour un couple dont l'un des membres est porteur d'une maladie autosomique dominante, les risques de transmettre la mutation génétique à l'enfant sont de 50%, peu importe le sexe de l'enfant. Les maladies de cette catégorie qui sont les plus souvent recherchées dans un DPI sont la maladie de Steinert (dystrophie myotonique\*) et la chorée de Huntington\*<sup>315</sup>.
- les maladies récessives liées à l'X\*. Lorsqu'ils sont porteurs d'une maladie récessive localisée sur le chromosome X, les hommes sont nécessairement atteints de la maladie puisqu'ils possèdent un chromosome X et un chromosome Y. Les femmes, parce qu'elles ont deux chromosomes X, sont porteuses de la mutation sans toutefois être atteintes de la maladie. Elles risquent tout de même de la transmettre à leurs enfants (à 50%) ; les garçons qui recevront la mutation en seront atteints et les filles seront des porteuses saines comme leur mère. Théoriquement, les hommes qui sont atteints de maladies récessives liées à l'X ne transmettraient la mutation qu'à leurs filles. Cependant, comme ces hommes ne vivent pas, en général, jusqu'à l'âge de la reproduction, ces maladies se transmettent généralement par les femmes. La dystrophie musculaire de Duchenne\* et la myopathie myotubulaire liée à l'X sont des exemples de maladies graves de cette catégorie.

312 CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *Le diagnostic génétique de préimplantation*, [en ligne], <http://www.mcgillivf.com/f/McGillIVF.asp?page=184.190.189>.

313 Le dépistage génétique de l'aneuploidie, au même titre que DPN, permet en effet de détecter des syndromes aneuploïdes bien précis : trisomies 13, 18 et 21, syndrome de Klinefelter et syndrome de Turner. C'est pourquoi, en association avec le diagnostic d'infertilité, il est recommandé pour les femmes qui ont atteint un certain âge : SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA, « Mise à jour technique n° 232 du 23 août 2009, Diagnostic génétique préimplantatoire », *Journal of Obstetric and Gynaecology Canada*, 2009, vol. 31, n° 8, p. 773. Sur la distinction entre diagnostic génétique préimplantatoire et dépistage génétique préimplantatoire voir également COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *Diagnostic préimplantatoire II*, Position n° 14/2007, Berne, novembre 2007, p.12.

314 SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA, *op. cit.*, p. 772-773. Voir également AMERICAN SOCIETY OF REPRODUCTIVE MEDICINE, « Preimplantation Genetic Testing : a Practice Committee Opinion », *Fertility and Sterility*, 2008, vol. 90, Supp. 3, p. S141 et 142. Des experts consultés par la Commission ont cependant précisé que dans le cas où une jeune femme ayant subi des avortements spontanés à répétition et dont il est raisonnable de croire qu'ils sont dus au fait que les fœtus étaient atteints d'une aneuploidie, il serait alors acceptable de procéder à un DPI afin d'évaluer l'implantabilité des embryons.

315 COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *Diagnostic préimplantatoire*, Prise de position n° 10, Berne, 2005, p. 11.

Dans sa documentation, un centre de fertilité québécois mentionne qu'il est aussi possible de faire un DPI « pour toutes les anomalies d'un seul gène dont la mutation spécifique a été identifiée et pourvu que [le centre dispose] d'une sonde génétique spécifique à la maladie<sup>316</sup> ». Désormais, certaines maladies mitochondriales<sup>317</sup> peuvent également faire l'objet d'un DPI, mais les résultats sont encore incertains à ce jour.

À la connaissance de la Commission, 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. À Chicago, le Reproductive Genetics Institute diagnostiquerait près d'une centaine de maladies qui ne seraient dues qu'à un seul gène<sup>318</sup>. L'équipe du laboratoire effectue également des tests pour l'aneuploïdie et la translocation chromosomique<sup>319</sup>. Comme dans la plupart des centres de fertilité ailleurs dans le monde, la liste des maladies que celui-ci est en mesure de diagnostiquer évolue constamment<sup>320</sup>.

Après le caryotype ou le diagnostic des molécules d'ADN, les professionnels de la santé informent le couple ou la personne seule des résultats du test sur l'embryon le jour même du test. Ils leur précisent aussi qu'un DPI ne peut être fiable à 100%. Bref, ils éclairent le plus possible leur décision quant au nombre d'embryons à transférer dans l'utérus de la mère et lesquels le seront. Le transfert se fait généralement au quatrième jour de développement de l'embryon. Cependant, il est possible qu'aucun embryon ne corresponde aux critères recherchés et ne puisse être implanté. La procédure peut alors être recommencée si la personne le souhaite.

Si les deux principales techniques d'analyse génétique décrites dans la présente section (soit le caryotype et le diagnostic des molécules d'ADN) permettent de déterminer la présence de mutations génétiques dans le but d'éviter la naissance d'enfants malades, il importe cependant de souligner que le DPI peut également être utilisé pour des motifs complémentaires ou différents n'ayant aucun lien avec la santé de l'enfant désiré. Il en sera question un peu plus loin dans la section sur la pratique de cette technique et les enjeux éthiques qu'elle soulève, après avoir présenté brièvement l'encadrement normatif qui existe en matière de DPI.

## L'ENCADREMENT NORMATIF<sup>321</sup>

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<sup>322</sup>. 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<sup>323</sup>. La loi canadienne sur la procréation assistée, pour sa part, ne mentionne pas expressément le DPI, mais elle en interdit certaines utilisations<sup>324</sup>. Plus spécifiquement, c'est la sélection fondée sur le sexe, pour des raisons autres que des raisons médicales<sup>325</sup>, qui est condamnée. Dans l'état actuel des choses<sup>326</sup>, et sous réserve de cet interdit, ce sont les recommandations formulées par les associations professionnelles qui servent de guide aux centres dans lesquels le DPI est pratiqué<sup>327</sup>. De façon générale, ces recommandations s'inscrivent dans la continuité des conditions fixées par le législateur dans les pays où le DPI est autorisé ou par les autorités à qui il a confié la surveillance des activités de procréation assistée.

316 CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *op. cit.*.

317 Les maladies mitochondriales constituent un ensemble de déficits héréditaires responsables d'un défaut de consommation d'oxygène et de production d'énergie. Elles peuvent se manifester à tout âge et présenter des signes très différents. Les personnes atteintes sont généralement lourdement handicapées et leur espérance de vie est limitée. (Arnold MUNNICH, *Centre de référence des maladies mitochondriales*, [en ligne], [http://www.aphp.fr/site/actualitel/pop\\_centre9\\_2005.htm](http://www.aphp.fr/site/actualitel/pop_centre9_2005.htm)).

318 La liste complète est sur leur site : [http://www.reproductivegenetics.com/single\\_gene.html#singlegene](http://www.reproductivegenetics.com/single_gene.html#singlegene).

319 « Parmi les indications chromosomiques, les translocations réciproques représentent la moitié des DPI réalisés (40 %) » (Julie STEFFANN *et al.*, « Diagnostic prénatal et diagnostic pré-implantatoire : arbre décisionnel, nouvelles pratiques? », *Médecine/Sciences*, 2005, vol. 21, n° 11, p. 989, [en ligne], <http://list.inserm.fr/BASIS/medsci/fqmb/medsci/DDD/8447.pdf>).

320 « La liste des pathologies prises en charge par DPI ne cesse de s'allonger, et l'apport de nouvelles techniques d'amplification du génome à partir de cellules uniques devrait permettre d'éviter la phase longue et ardue de mise au point de diagnostic sur cellules isolées (...) » (*Id.*).

321 Tiré du document de Marie-Pier BARBEAU, *L'apport d'un tiers au projet parental et le diagnostic préimplantatoire – Etude de droit comparé*, document préparé pour la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, Québec, octobre 2008, p. 11-14.

322 *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée, op. cit.*, articles 6, 7 et 15 à 24.

323 *Ibid.*, articles 30 et 31.

324 Erin L. NELSON, « Comparative Perspectives: Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis in Canada and the United Kingdom », *Fertility and Sterility*, 2006, vol. 85, n° 6, p. 1646-1651.

325 *Loi sur la procréation assistée, op. cit.*, article 5(1) e), selon lequel, « nul ne peut sciemment [...] dans l'intention de créer un être humain, accomplir un acte ou fournir, prescrire ou administrer quelque chose pour obtenir — ou augmenter les chances d'obtenir — un embryon d'un sexe déterminé ou pour identifier le sexe d'un embryon in vitro, sauf pour prévenir, diagnostiquer ou traiter des maladies ou des anomalies liées au sexe ».

326 Soit en l'absence de réglementation concernant les activités qui comportent la modification, la manipulation, le traitement ou l'utilisation de l'embryon humain qui ne sont pas interdites par la loi (*Loi sur la procréation assistée, op. cit.*, art. 10 à 13, 40 et 65) et sous réserve de la décision de la Cour suprême sur sa constitutionnalité).

327 SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA, *op. cit.*, p. 768-775.

Les solutions sont cependant loin d'être unanimes et il existe des divergences profondes concernant l'acceptabilité morale du DPI. « Pour des raisons d'ordre philosophique, socioculturelles ou religieuses », les positions peuvent différer<sup>328</sup> : ainsi écrit le CIB pour ceux qui considèrent que « l'être humain, défini par certains comme une personne, existe dès le moment de la conception (...), le DPI est éthiquement inacceptable » ; parallèlement à ces arguments « parce qu'il implique la création d'embryons à des fins de sélection », certains évoquent le spectre de l'eugénisme\*, sans compter les pressions qui pourraient être exercées sur les femmes. C'est le cas notamment, dans des pays comme l'Allemagne<sup>329</sup>, l'Autriche<sup>330</sup>, l'Italie<sup>331</sup> et la Suisse<sup>332</sup> où le DPI, bien qu'il ne soit pas mentionné comme tel dans la loi, est à toute fin pratique interdit<sup>333</sup>.

Pour ceux qui estiment que « la qualité d'être humain à part entière s'acquiert progressivement au cours du développement intra-utérin » et qui considèrent que « le bien-être et la santé de la future mère et la souffrance possible de l'enfant justifient la procédure », le DPI est acceptable à certaines conditions<sup>334</sup>.

- 328 COMITÉ INTERNATIONAL DE BIOÉTHIQUE (CIB), *Rapport du CIB sur le diagnostic génétique préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale*, Paris, 24 avril 2003, paragraphe n° 60.
- 329 *Loi sur la protection de l'embryon (Gesetz zum Schutz von Embryonen -Embryonenschutzgesetz – EschG*, loi no 745 du 13 décembre 1990). Bien que cette loi ne traite pas spécifiquement du DPI, certaines de ses dispositions l'interdisent implicitement. D'abord parce que la loi interdit explicitement la fertilisation d'un ovocyte dans un but distinct de celui de l'obtention d'une grossesse [section 1 (1) 2], qu'elle sanctionne également toute personne qui utilise un embryon dans un but autre que celui d'assurer sa survie [section 2 (1)], l'embryon étant lui-même défini comme « un ovule humain fécondé capable de se développer dès l'instant où la fusion des noyaux a eu lieu » et que lui sont assimilées les cellules totipotentes (c'est-à-dire, chaque cellule susceptible de se diviser et de développer pour produire tous les types de cellules spécialisées) prélevées sur l'embryon [section 8 (1)]: SÉNAT, *Le diagnostic préimplantatoire*, Les documents de travail du Sénat, Série législation comparée, n° L.C. 188, Octobre 2008, p. 9. Depuis l'adoption de la loi, plusieurs instances, dont le Conseil national d'éthique (devenu en 2007 le Conseil allemand d'éthique), se sont prononcées pour la légalisation du DPI, à des conditions cependant très strictes. Pour une analyse de la question, voir SÉNAT, *Le diagnostic préimplantatoire*, *op. cit.* p. 9 et 10, et Tanja KRONES, « The Scope of the Recent Bioethics Debate in Germany: Kant, Crisis, and No Confidence in Society », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2006, vol. 15, n°3, p. 274.
- 330 *Loi n° 275 sur la médecine reproductive*, 1992, art. 9.1. Ici encore, cette interdiction fait l'objet de débats et plusieurs instances ont recommandé la levée de son interdiction: SÉNAT, *Le diagnostic préimplantatoire*, *op.cit.*, p. 11.
- 331 *Loi n° 40 du 19 février 2004 sur la procréation médicalement assistée (Nuove norme sulla procreazione assistita: vietata la fecondazione eterologa*, Legge 19 febbraio 2004, no 40, G.U. 24.02.2004), dont l'article 13 (3) b) interdit la sélection embryonnaire à visée eugénique. De plus, la loi interdit la cryoconservation ainsi que la destruction des embryons, ce qui entraîne l'obligation de les transférer tous, y compris ceux qui présentent une anomalie (*Id.*, art. 14 (2)). Aussi, et au même titre que la loi allemande, ces dispositions font-elles l'objet de nombreuses critiques: SÉNAT, *Le diagnostic préimplantatoire*, *op.cit.*, p. 22; A. CONTI et P. DELBON, « Medically assisted procreation in Italy », *Medicine and Law*, 2005, vol. 24, n°1, p. 163 et 164; Paolo EMANUELE *et al.*, « Results of in vitro fertilisation in Italy after introduction of a new law », *Fertility and Sterility*, 2007, vol. 1.
- 332 *Loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée*, art. 5-3, qui interdit le prélèvement d'une ou de plusieurs cellules sur un embryon *in vitro* ainsi que leur analyse. Toutefois, si la loi n'autorise pas la biopsie de l'embryon, l'analyse des globules polaires, c'est-à-dire l'analyse des ovules imprégnés, avant la fusion du matériel génétique maternel et paternel, est autorisée. Si cette technique permet de déceler les anomalies maternelles responsables pour la majorité des pertes embryonnaires et fœtales, elle a cependant une portée limitée (COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *Diagnostic préimplantatoire*, *op. cit.*, p. 14 et 15; Herbert ZECH et Nicolas ZECH, « Controverses sur la procréation assistée en Europe », *Forum médical Suisse*, 2 avril 2004, n° 14, p.338, 340-341). Sur les arguments avancés pour élargir l'accès au DPI dans ce pays, voir également, COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *Diagnostic préimplantatoire II*, *op. cit.* Un projet de loi élargissant les conditions d'accès au DPI devrait être soumis au Parlement en 2010: SÉNAT, *Le diagnostic préimplantatoire*, *op. cit.*, p.28
- 333 Exception faite toutefois de l'analyse des globules polaires et de la cryopréservation des ovules fécondés avant l'union des pro-noyaux féminin et masculin qui, en Allemagne comme en Italie, et à l'exemple de ce qui a été souligné précédemment pour la Suisse, est autorisée par la loi (COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *Diagnostic préimplantatoire*, *op.cit.*, p. 29); John A. ROBERTSON, « Protecting embryos and burdening women: assisted reproduction in Italy », *Human Reproduction*, 2004, vol. 19, n°8, p. 1693-1695).
- 334 COMITÉ INTERNATIONAL DE BIO-ÉTHIQUE (CIB), *op. cit.*, paragraphe n° 60.

Dans la plupart des pays de l'Union européenne<sup>335</sup> qui ont choisi d'encadrer le DPI, sa pratique est réservée, de manière générale, au dépistage des anomalies chromosomiques<sup>336</sup> et aux cas pour lesquels il existe un risque de transmission d'une maladie génétique grave, d'apparition précoce et reconnue comme incurable au moment du diagnostic, « la situation familiale devant laisser présumer l'existence d'un risque important pour l'embryon<sup>337</sup> ». Elle recouvre donc tous les cas relevant du DPN « classique » et doit ainsi être fondée sur des raisons médicales<sup>338</sup>, avec cette différence cependant qu'elle devient « une pratique intégrante de l'acte de procréation<sup>339</sup> ». C'est pourquoi aussi, pour éviter les dérives, certains pays interdisent formellement la sélection à visée eugénique<sup>340</sup> et la sélection basée sur le sexe, sauf indication médicale, et sous réserve donc des situations dans lesquelles il y a risque de transmission d'une maladie liée au sexe<sup>341</sup>. Le Royaume-Uni, pour sa part, a franchi un pas de plus, puisque sa loi mentionne expressément, au titre des interdits, l'utilisation du DPI à des fins d'« équilibrage familial » (*family balancing*)<sup>342</sup>. 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<sup>343</sup>.

- 335 Il n'y a pas de réglementation européenne globale et son autorisation relève, donc, de la responsabilité de chaque État, sous réserve cependant de leur adhésion à la Convention d'Oviedo, dont l'article 14 stipule que « l'utilisation des techniques d'assistance médicale à la procréation n'est pas admise pour choisir le sexe de l'enfant à naître, sauf en vue d'éviter une maladie héréditaire grave liée au sexe » : *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*, STCE n° 164, Conseil de l'Europe, Oviedo, 4 avril 1997, entrée en vigueur le 1er décembre 1999.
- 336 C'est le cas notamment en Belgique, où le DPI, est défini par la négative et régi par voie d'exception aux interdits qui y sont posés (*Loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes*, C-2007/23090, du 6 juillet 2007, articles 67 et 68) ; au Danemark (*Loi de 2006 sur la fécondation artificielle [Bekendtgørelse af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.*, LBK nr 923 af 04/09], ch.2, article 7.2 : Mette HARTLEV, « Legislation and regulations in the Nordic countries. Is there a Nordic Dimension ? », dans NORDEN, *PGD and Embryo Selection, Report from an International Conference on Preimplantation Genetic Diagnosis and Embryo Selection*, Copenhague, Nordic Council of Ministers, 2005, 111, p. 118) ; en France (*Code de la santé publique*, articles L.2131-4 et L.2131-4-1) ; en Espagne (*Loi du 1er juin 2006 sur les techniques de reproduction médicalement assistée [Ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida*, B.O.E. n. 126 de 27/5/2006, article 26.2 (c) (10)])) ; en Norvège (*Loi n° 100 relative à l'utilisation médicale de la biotechnologie du 5 décembre 2003*, article 2.14 : Mette HARTLEV, *op. cit.*, p. 118) ; aux Pays-Bas (*Loi sur l'embryon* de 2002 qui, ici encore, ne régit explicitement le DPI, mais dont le règlement d'application détermine les conditions de mise en œuvre (*Règlement sur les examens génétiques et les conseils en matière d'hérédité* de 2003)) ; SÉNAT, *Le diagnostic préimplantatoire*, *op.cit.*, p. 23-24 ; en Suède (*Loi sur l'intégrité génétique* de 2006, chapitre 4, article 2 : Sven Ove HANSSON, « Three Bioethical Debates in Sweden », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2008, vol. 17, n°3, p. 261) ; et au Royaume-Uni (*Human Fertilisation and Embryology Act, 1990*, tel que modifié en 2008 par le *Human Fertilisation and Embryology Act, 2008* (ch. 22), Annexe 2 (*Activities that may be licensed*), articles 1ZA (1) c), 1ZA (3) et 1ZB).
- 337 SÉNAT, *Le diagnostic préimplantatoire*, *op.cit.*, p. 7
- 338 COMITÉ INTERNATIONAL DE BIOÉTHIQUE (CIB), *op. cit.*, p. 6.
- 339 *Ibid.*, p. 8
- 340 C'est le cas, entre autres, de la Belgique : *Loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes*, *op.cit.*, article 67, 1<sup>o</sup> qui renvoie sur ce point à la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro* (article 5, 4<sup>o</sup>).
- 341 *Ibid.*, article 67, 2<sup>o</sup>. C'est aussi le cas dans la majorité des pays qui, à l'échelle européenne, ont légiféré : Espagne, Norvège, Pays-Bas (où l'interdiction procède de la loi directement), Suède et Royaume-Uni. Voir COMITÉ INTERNATIONAL DE BIOÉTHIQUE (CIB), *op. cit.*, p. 8.
- 342 *Human Fertilisation and Embryology Act 1990, tel que modifié en 2008 (Human Fertilisation and Embryology Act, 2008)*, *op. cit.*, Annexe 2, article 1ZB (1), *op. cit.*, ce qui ne signifie pas pour autant que cette pratique soit admise dans les autres pays, compte tenu de l'interdiction stricte du choix du sexe pour des raisons non médicales dont il a été préalablement fait état. On mentionnera ici qu'en Belgique, le Comité consultatif de bioéthique a rendu sur ce point un avis dans lequel ont été exprimés trois positionnements distincts : *Avis n°22 du 19 mai 2003 relatif au choix de sexe pour des raisons non médicales*. Pour une synthèse des différentes positions exprimées dans cet avis, voir Marie-Noëlle DERESE et Geoffrey WILLEMS, « La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes », *Revue trimestrielle de droit familial*, 2008, vol. 279, p. 343-344.
- 343 *Human Fertilisation and Embryology Act 1990, tel que modifié en 2008*, *op. cit.*, article 13 (8) à (11).

Mais avec l'évolution des connaissances scientifiques dans le champ médical et des techniques qui y sont associées, sans compter l'information dont disposent aujourd'hui les patients, l'appréciation des caractères de gravité et d'incurabilité évolue ; elle devient aussi plus subjective, plus concertée et son évaluation, d'un point de vue objectif, varie aussi dans le temps<sup>344</sup>. Une tendance qui se reflète aussi dans la réglementation, où l'on note une certaine tendance à élargir le champ d'application du DPI. C'est ainsi que dans certains pays, la détection de maladies dont la transmission héréditaire n'est pas absolument certaine – telle que la prédisposition à certaines formes de maladies cancéreuses – est devenue possible<sup>345</sup>. Il n'existe cependant pas en tant que telle de liste des anomalies dont le diagnostic ou le dépistage est considéré comme légitime dans les textes de loi, mais plutôt des indications d'ordre général dont la souplesse peut légitimer ce type d'expansion<sup>346</sup>. Il demeure que, de façon générale, « ce sont les établissements autorisés à effectuer le DPI ou les autorités qui les habilitent qui déterminent les cas dans lesquels le recours au DPI est justifié<sup>347</sup> » et la décision, s'agissant d'une nouvelle indication, se prend souvent au cas par cas<sup>348</sup>.

Par ailleurs, plusieurs pays ont intégré dans leur législation une 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 du double espoir » ou du « bébé médicament\* » ; une pratique qui, rappelons-le, ne fait cependant pas consensus. Cette pratique a été récemment légalisée en Belgique<sup>349</sup>, au Danemark<sup>350</sup>, en France<sup>351</sup>, en Espagne<sup>352</sup>, en Norvège<sup>353</sup>, en Suède<sup>354</sup> et au Royaume-Uni<sup>355</sup>. Elle est par contre formellement prohibée aux Pays-Bas<sup>356</sup>.

- 344 À titre d'exemple, on citera ici le Code de pratique de l'Agence chargée d'encadrer par voie réglementaire, l'application de la loi au Royaume-Uni (Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) qui dans sa section 10.5, consacrée au diagnostic préimplantatoire (*Embryo testing and sex selection*) dispose : (...) *When deciding if it is appropriate to provide PGD in particular cases, the seriousness of the condition in that case should be discussed between the people seeking treatment and the clinical team. The perception of the level of risk for those seeking treatment should also be an important factor for the centre to consider.* À cet effet doivent être pris en considération les critères suivants (section 10.6) : *the views of the people seeking treatment in relation to the condition to be avoided, including their previous reproductive experience; the likely degree of suffering associated with the condition; the availability of effective therapy, now and in the future; the speed of degeneration in progress disorders; the extent of any intellectual impairment; the social support available, and the family circumstances of the people seeking treatment.* HFEA, *op. cit.*, 2009.
- 345 SÉNAT, *Le diagnostic préimplantatoire*, *op. cit.*, p. 17 et 26, qui cite ici l'exemple du Danemark et du Royaume-Uni.
- 346 C'est le cas, notamment, au Royaume-Uni (*Human Fertilisation and Embryology Act, 1990*, tel que modifié en 2008 par le *Human Fertilisation and Embryology Act, 2008*, *op. cit.*, (ch. 22), Annexe 2 (Activities that may be licensed), article 1ZA (2) in fine, ainsi qu'en Norvège : Mette HARTLEV, *op. cit.*, p. 118.
- 347 Ces agences doivent cependant mentionner, dans les rapports qu'elles doivent produire, la liste récapitulative des pathologies pour lesquelles elles ont donné une autorisation.
- 348 L'Agence de la biomédecine en France, pour sa part a autorisé l'extension du DPI pour détecter les formes héréditaires de cancer les plus graves, à titre transitoire, soit jusqu'à la révision des lois de bioéthique : AGENCE FRANÇAISE DE LA BIOMÉDECINE, CONSEIL D'ORIENTATION, *Délibération n° 2008-CO-12 du 28 mars 2008*.
- 349 *Loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes*, *op. cit.*, dont l'article 68 autorise, exceptionnellement, le recours au DPI dans l'intérêt d'un enfant déjà né ou des auteurs du projet parental. Il appartient alors au centre de fécondation d'estimer que le projet parental n'a pas comme unique objectif la réalisation de cet intérêt thérapeutique.
- 350 *Loi de 2006 sur la fécondation artificielle*, *op. cit.*, article 7.3, introduit en 2004 et qui, dans chaque cas implique une autorisation de l'Agence nationale de santé : Mette HARTLEV, *op. cit.*, p. 118.
- 351 Article 2131-4-1 du Code de la santé publique, introduit en 2004 en vertu duquel ce diagnostic peut être autorisé à titre expérimental et où il est présenté, ici encore, comme une exception. Cette autorisation est elle-même soumise à la délivrance d'une autorisation par l'Agence de biomédecine.
- 352 *Loi du 1<sup>er</sup> juin 2006 sur les techniques de reproduction médicalement assistée*, *op. cit.*, art. 12.2 (2). Une autorisation expresse devra être obtenue de la communauté autonome, après réception d'un avis favorable de la Commission nationale de reproduction assistée : SÉNAT, *Le diagnostic préimplantatoire*, *op. cit.*, p. 20.
- 353 *Loi n° 100 relative à l'utilisation médicale de la biotechnologie, du 5 décembre 2003*, art. 2.14 : Mette HARTLEV, *op. cit.*, p. 118.
- 354 *Loi sur l'intégrité génétique de 2006*, chapitre 4, art. 2 : Sven Ove HANSSON, *op. cit.*, p. 262.
- 355 *Human Fertilisation and Embryology Act, 1990*, tel que modifié en 2008 [*Human Fertilisation and Embryology Act, 2008*, *op. cit.*, (ch. 22), Annexe 2, article 1AZA (1) d].
- 356 En vertu non pas de la loi, mais du *Règlement sur les examens génétiques et les conseils en matière d'hérédité* adopté en 2003 : SÉNAT, *Le diagnostic préimplantatoire*, *op. cit.*, p. 23.

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. La pratique a également été encadrée, entre autres, en Nouvelle-Zélande<sup>357</sup> et aussi dans des États fédérés comme l'Australie, par plusieurs États membres dont, par exemple, l'État de Victoria<sup>358</sup>. Il en va différemment par contre aux États-Unis où les principaux centres qui pratiquent le DPI sont des organismes privés qui, en l'absence de législation fédérale<sup>359</sup> ou étatique<sup>360</sup>, « disposent d'une liberté de décision considérable en matière d'indications et de méthodologies<sup>361</sup> ». Par contre, les associations professionnelles telles que l'*American Society for Reproductive Medicine* (ASRM) et la *Society for Assisted Reproductive Technology* (SART) qui ont des exigences très strictes en matière d'adhésion, ont développé des standards et des lignes directrices à l'intention de leurs membres. En l'état, ce sont les lignes directrices de l'ASRM qui régissent la pratique du DPI et elles concernent essentiellement les applications cliniques du DPI. Cette association s'est prononcée, notamment, sur la sélection du sexe à des fins de convenance<sup>362</sup>, une pratique qu'elle ne cautionne pas, et sur le dépistage génétique<sup>363</sup> dont la finalité est d'augmenter le taux de succès de la FIV et que, au vu des résultats obtenus, elle ne recommande pas non plus.

L'encadrement normatif du DPI provient donc de plusieurs sources. Si, en Amérique du Nord, il participe davantage de l'autorégulation, en Europe, la tendance serait plutôt d'emprunter la voie législative ou réglementaire. 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. D'un point de vue éthique, parce qu'il implique la création *in vitro* et la sélection d'embryons en fonction de certaines caractéristiques génétiques, il inspire encore, dix ans après son apparition, des positions antagonistes. 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.

Quelles qu'en soient la forme et les indications, une réflexion de nature éthique sur le sujet peut emprunter des approches différentes. Conformément au cadre d'analyse qu'elle s'est donnée pour la préparation de ses avis, la Commission appuie sa réflexion sur une approche fondée sur les valeurs. Après quelques remarques générales concernant certains éléments du contexte et certaines conséquences du développement de l'offre de DPI, une analyse portant sur les principales valeurs susceptibles d'intervenir dans une décision relative à la sélection d'embryons sera présentée afin de bien mettre en lumière les enjeux éthiques que cette pratique soulève.

- 357 Pays où le typage tissulaire (typage HLA) est également autorisé, et dans lequel, comme dans la plupart des pays qui l'ont légalisé, il est évalué au cas par cas: SANTÉ CANADA, BUREAU DE MISE EN ŒUVRE DE LA PROCRÉATION ASSISTÉE, *Questions liées à la réglementation du diagnostic génétique préimplantatoire en vertu de la Loi sur la procréation assistée*, 2005, p. 4.
- 358 Où l'*Infertility Treatment Authority* qui est chargée de la l'application et de la supervision de la loi publie la liste des affections pour lesquelles le DPI est autorisé: SANTÉ CANADA, *op.cit.*, p.3.
- 359 Exception faite du *Fertility Clinic Success Rate and Certification Act* adopté en 1992 (Pub. L. No 102-493, 42 U.S.C.A. & 201, 263 (a) (1-7) communément surnommé « the Wyden Law », et dont l'application relève du Center of disease Control (CDC), il n'existe pas de loi nationale sur le procréation assistée. La surveillance du gouvernement fédéral se limite à recueillir des données sur les taux de réussite des cliniques de fertilité et à lister les établissements qui n'ont pas produit de rapports annuels: David ADAMSON, « Regulation of Assisted Reproductive Technologies in the United States », *Family Law Quarterly*, 2005-2006, vol. 39, p. 727.
- 360 Les états membres pourraient éventuellement légiférer sur la question, mais pour l'instant, à la connaissance de la Commission, aucun d'entre eux n'a adopté de texte législatif spécifique en la matière. Toutefois, un certain nombre, dont notamment, l'État de New-York, ont adopté des dispositions concernant les standards auxquels ces établissements doivent répondre pour être autorisés à pratiquer des techniques telles que le DPI: NY Pub. health & 570-581 (2005); NY Comp. Codes R. & Regs.Tit. 10, & 58 (2005)
- 361 COMITÉ INTERNATIONAL DE BIOÉTHIQUE (CIB), *op. cit.*, paragraphe 41. Un certain nombre de règlements adoptés par la Food and drug Administration (FDA) et concernant l'organisation, la sécurité des manipulation et la formation du personnel œuvrant dans les laboratoires leur sont néanmoins applicables (David ADAMSON, *op.cit.*, p.729 et 725).
- 362 AMERICAN SOCIETY OF REPRODUCTIVE MEDICINE, « Sex Selection and Preimplantation Diagnosis, Ethics Committee Report », *Fertility and Sterility*, 1999, vol. 72, n°4, p. 595-598. Ces recommandations ont été révisées en 2006 et l'association n'a pas changé sa position.
- 363 AMERICAN SOCIETY OF REPRODUCTIVE MEDICINE, « Preimplantation Genetic Testing: a Practice Committee Opinion », *op. cit.*

## 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. En choisissant un embryon non porteur d'une mutation génétique avant même son implantation dans l'utérus de la mère, on évitait ainsi de faire porter le diagnostic sur un fœtus et d'avoir à prendre une décision quant à la poursuite ou non de la grossesse advenant un résultat positif :

« Le principal avantage du DPI est qu'il évite une IMG [interruption médicale de grossesse], après biopsie de trophoblaste ou amniocentèse, toujours douloureusement ressentie par les couples et surtout la mère. Il va donc concerner les couples à risque de transmettre une maladie génétique, qui ont déjà un enfant atteint, qui connaissent bien les conséquences de la maladie et qui ne souhaitent pas recourir au DPN classique pour différentes raisons<sup>364</sup>. »

Rappelons que les techniques de procréation assistée se sont développées pour pallier des problèmes d'infertilité dans les couples hétérosexuels ou pour répondre au désir d'enfant de personnes seules, ménopausées ou homosexuelles. Parce qu'il ne peut se faire en l'absence d'un traitement de FIV, le DPI 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 DPI 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 n'est plus uniquement un moyen de contrer des problèmes de conception naturelle pour permettre à des personnes d'avoir un enfant qui leur soit lié biologiquement, mais elle permet aussi à des personnes fertiles ou infertiles de sélectionner l'embryon qui pourra devenir un enfant *en santé* ou, le cas échéant et selon certaines indications, un enfant présentant les caractéristiques génétiques recherchées (telles que la compatibilité immunogénétique\* ou le sexe souhaité).

Si les autres techniques de PA soulèvent la question de savoir jusqu'où il faut aller pour répondre au désir d'enfant biologique, il est nécessaire de prévoir que le développement du DPI posera aussi 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. Si la procréation assistée, y compris le DPI, fait ressortir de manière plus évidente la question de la limite des indications à la sélection d'embryons, c'est évidemment sur la base d'un présupposé : pour les personnes qui s'en prévalent, la démarche menant au DPI semble, d'un point de vue externe, moins pénible que le recours au DPN qui peut soulever la question de l'avortement dans les cas de diagnostic positif. Ce présupposé s'appuie essentiellement sur la disponibilité et la facilité d'accès à la PA qui semble prévisible dans les prochaines années, mais occulte la lourdeur de la démarche de FIV, les risques et les conséquences parfois négatives qu'elle entraîne pour l'enfant à naître et les personnes qui y ont recours.

## 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. Il convient toutefois de souligner que, sur le plan psychologique, le recours au DPI peut être une source de soulagement pour plusieurs personnes. En effet, se donner une chance de ne pas transmettre une maladie héréditaire grave peut constituer un bénéfice appréciable. 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. Pour disposer d'un nombre important d'embryons, il faut préalablement augmenter la production d'ovocytes au moyen de la stimulation ovarienne. Si celle-ci comporte toujours un certain nombre de risques, les risques d'hyperstimulation semblent accrus lorsque c'est une femme fertile qui s'y soumet<sup>365</sup>. Pour les couples ou les femmes seules, la lourdeur du processus qui mène au DPI est souvent invoquée<sup>366</sup>. Ne pouvant faire abstraction des risques d'échec de la FIV, de diagnostic erroné ou de l'absence d'embryon possédant les caractéristiques génétiques recherchées, ces gens vivent une période d'incertitude souvent difficile. Toutes les décisions qu'ils auront à prendre dans le cadre de la démarche de FIV reposent sur des choix parfois pénibles et vécus avec appréhension, qu'il s'agisse d'entreprendre ou non une telle démarche, de réagir au diagnostic (implanter ou non l'embryon, accepter ou pas ses caractéristiques génétiques), ou de se soumettre ou non à un nouveau cycle de FIV après un échec d'implantation. En outre, la grossesse elle-même est davantage médicalisée dans ce contexte et peut être vécue comme une période difficile.

364 INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM), *Tests génétiques – Questions scientifiques, médicales et sociétales*, Paris, 2009, p. XXIX.

365 COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ (CCNE), *Avis n° 72 Réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire*, 4 juillet 2002, p. 6. D'après certaines études réalisées en France, la majorité des couples qui ont demandé le DPI étaient fertiles. Par ailleurs, deux experts entendus lors des audiences de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie soutenaient qu'une proportion très importante des gens qui demandent un DPI sont des couples fertiles déjà parents d'enfants gravement malades ou ayant déjà vécu une ou des grossesses interrompues après un DPN positif.

366 Cette idée a été entendue à plusieurs reprises durant les audiences publiques menées à l'automne 2008. Des représentants de couples infertiles, des conseillères génétiques, une anthropologue et une généticienne ont témoigné des tensions que vivent les couples engagés dans une telle démarche.

Pour l'équipe médicale, ces tensions vécues 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. Consciente des espoirs que vivent les personnes qui sont prêtes à se soumettre à une procédure de FIV et de DPI pour avoir un enfant qui leur soit biologiquement lié et sain, l'équipe médicale peut se sentir responsable de l'atteinte de cet objectif important. Par ailleurs, sans encadrement clair concernant les indications et les façons de faire acceptables, plusieurs équipes professionnelles éprouvent des malaises devant certaines demandes inhabituelles. Soucieuses de réaliser les désirs librement exprimés par les personnes, ces équipes se disent préoccupées par les implications « sociales » que certaines décisions peuvent avoir. L'absence d'encadrement professionnel et d'algorithmes décisionnels précis quant à l'accès au DPI et à ses indications renvoie les équipes aux mêmes malaises chaque fois qu'une nouvelle demande inusitée leur est adressée.

Il faut également souligner la conséquence la plus probable du DPI qui est celle d'une grossesse et de naissances multiples. En effet, comme les femmes qui veulent passer un DPI doivent d'abord se soumettre à la FIV, plus d'un embryon sera normalement implanté dans leur utérus<sup>367</sup> afin de favoriser la naissance d'au moins un enfant. 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. D'autant plus que certaines *contraintes* médicales ont pour objectif premier de traiter l'infertilité ; ce qui n'est pas le cas pour une femme qui n'a pas besoin de recourir aux techniques de PA pour réaliser un projet parental mais qui doit subir une stimulation ovarienne et les désagréments d'un cycle de FIV pour que puisse s'effectuer le diagnostic génétique des embryons.

### 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 les mécanismes, pour bien comprendre les risques qu'il implique et affirmer avec certitude que le succès du processus est assuré. Le manque de recul et d'études rigoureuses à long terme par rapport à cette technique de diagnostic chez l'humain est d'ailleurs au centre des justifications à son interdiction dans certains pays : « les conséquences à long terme pour l'embryon examiné ne sont pas connues ; des erreurs de diagnostic sont toujours possibles<sup>368</sup>. »

La Commission estime que le caractère novateur du DPI doit être clairement exposé aux personnes qui souhaitent y recourir, entre autres en ce qui concerne le sort réservé aux embryons surnuméraires. Il arrive en effet que la technique de FIV crée plusieurs embryons exempts de la maladie génétique recherchée, des embryons surnuméraires peuvent donc ne pas être utilisés aux fins immédiates de la procréation. Face à cette situation, des choix doivent être faits par les personnes à qui appartiennent les embryons, soit les cryoconserver pour une utilisation future, en faire don à la recherche ou les détruire. Comme les effets du DPI sur un embryon qui sera ensuite soumis à la cryoconservation ne sont pas encore connus, les personnes responsables de la décision doivent être informées du caractère novateur de ces techniques et des risques qu'elles comportent<sup>369</sup>.

Le succès de la technique n'est donc pas garanti et des erreurs de diagnostic peuvent se produire, notamment causés par la technique utilisée en laboratoire (ACP) ou en raison du peu de temps alloué aux analyses: «[...] le bref délai du diagnostic (12 à 24 heures) imposé par la nécessité du transfert rapide des embryons impose le recours à des techniques d'analyse elles-mêmes rapides<sup>370</sup>.» De telles erreurs se sont d'ailleurs produites dans la plupart des centres pratiquant le DPI à travers le monde<sup>371</sup>. Ces erreurs peuvent survenir pour différentes raisons, par exemple si le diagnostic a malencontreusement porté sur une ou quelques cellules saines alors que d'autres étaient génétiquement anormales et vice-versa<sup>372</sup>. De plus, il ne serait pas possible de diagnostiquer toutes les mutations pouvant être présentes au cours d'une même démarche de DPI. Un embryon pourrait alors ne pas être porteur d'une certaine maladie mais être atteint d'un autre problème de santé:

« Les spécialistes ne font rien d'autre que d'évaluer la morphologie de certains chromosomes, le temps représentant ici encore le facteur limitant le plus important. En pratique, quels chromosomes «regarde-t-on»? «On choisit arbitrairement ceux qui semblent comporter le plus de risques de fausses couches ou de trisomie. En pratique, les 13, 18 et 21 pour la trisomie, les 16 et 22 pour les fausses couches», précise Pr Libaers, [de la clinique au sein de l'Université libre flamande (VUB)]. Ici tout particulièrement, la discussion préalable avec les couples doit être approfondie<sup>373</sup>.

L'état de la recherche ne permet pas encore, non plus, de déterminer si les prélèvements faits sur l'embryon dans le cadre d'un DPI causent des anomalies au fœtus ou à l'enfant plus tard<sup>374</sup>. C'est pourquoi l'équipe médicale a l'habitude de recommander aux parents d'informer de cette situation le pédiatre qui fera le suivi de l'enfant. Comme l'observait une généticienne entendue lors des audiences tenues par la Commission, «[s]i les risques pour l'enfant ne sont pas rigoureusement démontrés, il s'avère cependant que des erreurs diagnostiques peuvent se produire et que ces expériences ne sont jamais heureuses pour les parents.»

- 367 Les données quant au risque de grossesse multiple à la suite d'un DPI, comme celles concernant la FIV sans DPI, varient beaucoup. En 2000, l'European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) rapportait que sur les 123 naissances obtenues à la suite d'un DPI (toutes indications confondues), 31 % étaient des grossesses multiples (37 jumeaux et 3 triplets). Pour la même année, un autre centre publiait une fréquence de 9% de naissances gémellaires, de 7% de triplets et d'un cas de cinq fœtus victimes d'un avortement spontané (C. STROM *et al.*, «Neonatal outcome of preimplantation genetic diagnosis by polar body removal: the first 109 infants», *Pediatrics*, octobre 2000, vol. 106, n°4, p. 652).
- 368 COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *op. cit.*, p. 40.
- 369 Le document d'information du centre de McGill souligne qu'étant donné qu'il n'y a pas eu beaucoup de naissances à partir d'embryons biopsiés et cryoconservés (ayant subi un DPI avant d'être cryoconservés), «le pronostic n'est pas très bon» (CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *Le diagnostic génétique de préimplantation*, *op. cit.*).
- 370 Julie STEFFANN *et al.*, *op. cit.*, p. 990-991. Voir aussi COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *op. cit.*, p. 16.
- 371 S. LAVERY, «Preimplantation genetic diagnosis and the welfare of the child», *Human Fertility*, 2004, vol. 7, n° 4, p. 297.
- 372 COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *op. cit.*, p. 19-20.
- 373 Jacques PONCIN, «Le DPI... ou choisir l'enfant à naître?», *L'Observatoire de la génétique*, mai 2002, n° 3, [en ligne], [http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsnetique/zoom/zoom\\_02/z\\_no3\\_02/z\\_no3\\_02\\_2.html](http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsnetique/zoom/zoom_02/z_no3_02/z_no3_02_2.html).
- 374 Sonja DESMYTTERE *et al.*, «Two-year auxological and medical outcome of singletons born after embryo biopsy applied in preimplantation genetic diagnosis or preimplantation genetic screening», *Human Reproduction*, 2009, vol. 24, n° 2, p. 470-476.

Pour toutes ces raisons, plusieurs cliniques recommandent à leurs clients de demander également un diagnostic prénatal<sup>375</sup> pour confirmer le résultat du DPI. Il faut garder à l'esprit que le DPN est une pratique qui ajoute un risque supplémentaire pour le fœtus et qu'il n'évite pas le risque d'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 : il est impossible de tout chercher et on ne peut trouver que ce que l'on cherche<sup>376</sup>. Il faut également ajouter que les résultats obtenus lors d'un DPI peuvent varier de façon notable en fonction de la compétence des professionnels qui effectuent les analyses, à l'instar de la plupart des techniques médicales.

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. Devant les succès obtenus grâce à cette technique, soit la naissance d'enfants sains et liés biologiquement à leurs parents, il peut cependant s'avérer difficile pour une équipe médicale – advenant des situations problématiques sur le plan médical ou psychologique – de justifier le refus d'un DPI à des personnes informées de ses limites techniques, des risques potentiels et de la lourdeur de la démarche, mais qui tiennent néanmoins à y recourir. Quoi qu'il en soit, il importe qu'une assistance psychologique suffisante et adéquate leur soit fournie. En outre, il est essentiel que l'information qui leur est donnée ait pour finalité de leur permettre de faire un choix parfaitement libre et éclairé<sup>377</sup>, quelles que puissent être les circonstances, mais davantage encore dans les cas où c'est la santé de l'enfant qui est visée. Par ailleurs, ces personnes doivent aussi être informées des autres possibilités qui sont à leur disposition :

- concevoir par FIV et demander un DPI ;
- concevoir par FIV et faire appel à un don de gamètes ;
- concevoir de manière naturelle et demander un DPN ;
- concevoir de manière naturelle et espérer que l'enfant soit sain ;
- adopter un enfant en santé ;
- renoncer au projet parental.

Ce bref tour d'horizon permet de constater qu'une évaluation juste de l'équilibre entre les risques et les bénéfices est difficile à réaliser à l'heure actuelle. Comme plusieurs autres pratiques de la procréation assistée, le DPI est encore considéré comme une innovation technologique, bien que les résultats d'essais réalisés sur les animaux aient permis son application chez l'humain. Ainsi, tout en reconnaissant l'importance de l'innovation technologique en matière de santé, certaines instances tel la Cour de cassation en France adopte néanmoins un discours plus nuancé sur le sujet ; elle estime que « ces risques génèrent un devoir de prudence lié aux incertitudes scientifiques et renvoient au principe de précaution [...] »<sup>378</sup>.

*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.

375 S. LAVERY, *op. cit.* Par ailleurs, dans l'étude *L'expérience parisienne du diagnostic génétique pré-implantatoire : bilan des premières naissances*, il est mentionné qu'un « prélèvement de sang de cordon a été effectué systématiquement à la naissance afin de confirmer le DPI » (N. FRYDMAN *et al.*, « L'expérience parisienne du diagnostic génétique pré-implantatoire (DPI) : bilan des premières naissances », *Annales d'endocrinologie*, 2005, vol. 66, n° 3, p. 299).

376 Jacques PONCIN, *op. cit.*

377 COUR DE CASSATION, *L'innovation technologique – Rapport annuel 2005*, Paris, 2006, p. 122, [en ligne], [http://www.courdecassation.fr/IMG/pdf/cour\\_cassation-rapport\\_2005-3.pdf](http://www.courdecassation.fr/IMG/pdf/cour_cassation-rapport_2005-3.pdf).

378 *Ibid.*, p. 121.

## LES VALEURS MISES EN QUESTION PAR LE DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE (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 tous les êtres humains. Après un bref survol des questions générales que pose l'utilisation du DPI au regard de ces valeurs principales, le DPI sera abordé de façon plus spécifique en fonction des finalités auxquelles il peut être appelé à répondre et des recommandations seront alors formulées.

### La santé et le bien-être de l'enfant

Le contexte de la procréation assistée se distingue d'autres contextes de soins cliniques, notamment par le développement rapide de cet ensemble de pratiques dans le secteur privé et par son caractère novateur. Il s'agit de pratiques médicales développées pour satisfaire un désir d'enfant inassouvi pour des motifs physiologiques, personnels ou sociaux (dans le cas des personnes seules, ménopausées ou homosexuelles). Au-delà de ces considérations, ce qui distingue nettement la PA des autres pratiques médicales, d'un point de vue éthique, c'est son aboutissement<sup>379</sup> : les techniques « thérapeutiques » qui la composent conduisent à la naissance d'un être humain.

Si la protection ou la nécessité de « tenir compte » de la santé et du bien-être de l'enfant semble au cœur des arguments éthiques et des textes encadrant la pratique du diagnostic préimplantatoire dans plusieurs pays, la façon d'interpréter cette valeur varie. Ainsi, le bien-être de l'enfant peut être entendu, dans son acception minimale, comme impliquant une responsabilité médicale particulièrement soucieuse de la sécurité des techniques diagnostiques et des risques physiques que courent les enfants issus du DPI.

Pour sa part, la Commission interprète cette valeur comme étant 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. Dans certains cas, la promotion de la santé et du bien-être global de l'enfant peut aussi prendre la forme d'une attention particulière qui lui est accordée et qui peut se traduire par l'exercice d'une pression parentale à son endroit. Ainsi, un enfant qui serait sélectionné *pour* ses caractéristiques génétiques – qui le rendraient apte à correspondre à des « normes » sociales prisées, à être plus performant, à réussir professionnellement, par exemple – 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

La dignité de l'enfant renvoie ici à deux principes qui sous-tendent cette valeur et que la Commission désire définir, car ils interviennent dans certaines situations cliniques, le plus souvent en lien avec des demandes de personnes qui veulent recevoir un diagnostic préimplantatoire.

### La non-instrumentalisation de l'être humain

La Commission endosse le principe selon lequel l'être humain doit aussi être sa propre fin et ne doit pas être réduit *uniquement* à l'état de moyen au service d'autrui. En d'autres mots, la personne ne doit jamais être perçue uniquement comme un moyen d'atteindre un objectif, mais toujours comme une fin en soi. Lorsqu'il est question de non-instrumentalisation de l'être humain dans les discussions entourant le recours au DPI, c'est le plus souvent pour proposer que la sélection d'un embryon ne soit pas perçue principalement comme un moyen de répondre à des besoins particuliers. L'application du DPI qui semble le plus menacer le respect de cette singularité de tout être humain est celle visant 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.

### Le respect de la liberté symbolique

La liberté symbolique d'un être se rapporte, pour sa part, à l'absence de prédétermination sur l'orientation de son projet d'existence. 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 la mesure où le choix d'embryons est inhérent à la FIV, on peut se demander s'il devient condamnable du seul fait d'être guidé par la recherche d'une information précise sur une caractéristique particulière des embryons, à supposer que la finalité poursuivie soit recevable. Si l'on ne choisit pas, on laisse faire le hasard. Or en quoi laisser faire le hasard serait-il plus moral qu'un choix délibéré? [...] L'enfant restera de toute façon un être singulier et c'est même cette singularité qui le constitue en tant qu'être humain unique; le lien biologique, en passant au premier plan, ne l'atténue en rien<sup>380</sup>.



379 Rappelons cependant qu'en fin de vie, d'autres « techniques thérapeutiques » soulèvent aussi d'importants enjeux éthiques quand elles ont pour finalité la mort d'un être humain. Un sujet qui se situe totalement à l'opposé de celui du présent avis de la Commission.

380 CCNE, *op. cit.*, p. 6.

Dans le cas du diagnostic visant la naissance volontaire d'un enfant atteint d'une incapacité, il est clair que l'enfant devra assumer une décision prise par ses parents et possiblement lourde de conséquences. Une fois en âge d'interroger la décision parentale, l'adolescent se retrouve dans une position inédite :

« Cet adolescent sera toujours dans une position dissymétrique par rapport à ses parents. Or la démocratie implique que nous ayons tous la même position, qu'il s'agit de se réapproprier soi-même à partir de l'adolescence. Mais on ne peut pas contester pour se construire des éléments reçus génétiquement de la même manière que des éléments reçus sociologiquement. On semble alors condamné à rester à jamais « l'enfant de ses parents », « leur créature »... On renie alors la naturalité contingente de chacun, que chacun peut se réapproprier justement parce qu'elle est contingente (il ne s'agit donc pas du tout de se référer à une nature humaine). L'enjeu est donc de préserver les conditions de possibilité de l'humanité de chacun, qui dépendent de la liberté de chacun à se faire exister soi-même, et que l'humanité pourrait finir par librement détruire...<sup>381</sup> »



L'enjeu fondamental par rapport à la valeur de liberté symbolique ne semble pas se situer sur le plan du bien-fondé de la décision familiale, ni dans l'amour qui sera porté à l'enfant. L'enjeu semble se situer davantage au niveau symbolique, dans la qualité intrinsèque de l'être humain, libre de prédétermination quant à son projet d'existence. 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. En effet, si la précocité du DPI présente un grand avantage, elle soulève également de nombreuses questions éthiques. S'il n'est pas encadré adéquatement, le DPI pourrait « donner lieu à une inflation de dépistages en tout genre, inflation que les nanotechnologies et les puces à ADN rendraient très facilement possible<sup>382</sup>. » Sans tomber dans des prédictions fantaisistes, il est possible d'envisager que l'identification de nouveaux gènes pourrait inciter des parents potentiels à vouloir recourir à une sélection d'embryons sur cette base. De telles demandes pourraient mener à la détermination de certaines qualités de l'enfant à venir en fonction de préférences subjectives des individus (préférences susceptibles d'être influencées, insidieusement peut-être, par une forme de norme sociale).

## L'autonomie reproductive

L'importance du respect de la valeur d'autonomie reproductive des personnes et des couples a été évoquée précédemment. Celle-ci a été 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. La liberté de choix de la personne est une valeur fondamentale dans les sociétés modernes et l'on y reconnaît sans contredit le caractère privé de la décision d'avoir un enfant et à quel moment. 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.

Dans le contexte où l'objectif d'éviter la naissance d'un enfant gravement malade motive le recours à la fécondation *in vitro* et au diagnostic préimplantatoire, la décision de recourir aux techniques diagnostiques telles que le diagnostic prénatal est considérée aujourd'hui comme un exercice légitime de l'autonomie reproductive des personnes. Il en est de même pour le recours au DPI visant le même objectif. Ce que le DPI pose comme enjeu éthique particulier au regard de cette valeur d'autonomie reproductive c'est l'étendue de cette autonomie : 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 ?

D'une manière générale, l'autonomie d'une personne trouve sa limite au point où elle menace d'entraver l'autonomie d'une autre personne ou d'aller à l'encontre de l'intérêt collectif. Dans le contexte de la santé reproductive, les décisions privées trouvent donc une limite au moment où elles sont susceptibles d'entacher l'autonomie d'une personne concernée de très près par la situation : l'enfant. D'une part, si une évidence scientifique établissait que la technique de DPI, en elle-même, constitue un risque sérieux pour le développement de l'embryon ou de l'enfant, il semble évident que la liberté des couples d'y recourir ne pourrait être exercée, puisqu'elle constituerait une menace directe pour une tierce personne. D'autre part, l'autonomie reproductive des couples pourrait également menacer l'autonomie de l'enfant dans certains cas où les demandes exprimées auraient pour conséquence une incapacité de l'enfant (dans le cas du DPI visant la naissance volontaire d'un enfant atteint d'une incapacité).

381 Christian BOUCHINDHOMME, « Légiférer par anticipation ? La démocratie face aux avancées des sciences de la vie ; présentation de la position de Jürgen Habermas, à partir de son ouvrage, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?* », Conférence du 29 janvier 2003.

382 E. AZARIA et G. GRANGÉ, « Diagnostic préimplantatoire : considérations d'ordre éthique », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, juin 2007, vol. 35, n° 6, p. 505.

Les risques physiologiques qu'entraîne le DPI pour les femmes ne diffèrent pas de ceux encourus dans un processus de FIV. Par contre, les risques psychologiques et émotionnels qu'il comporte en cas d'échec ou d'erreur diagnostique, dans les cas où c'est la santé de l'enfant qui est visée, ne sont pas négligeables. Ces risques mettent en exergue l'ampleur de ce que requiert l'exercice d'une véritable autonomie. En effet, pour être réellement autonome, une décision doit revêtir deux caractères importants : elle doit être libre et éclairée. Prendre des décisions de manière autonome ne se limite toutefois pas à prendre des décisions pour soi-même. Cela implique aussi d'être en mesure d'assumer ce rôle, d'être apte et outillé pour exercer la prise de décision. 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.

Un couple ou une femme seule prendra une décision libre si elle s'exerce en dehors de tout biais, de toute influence indue, de toute pression (psychologique, émotionnelle, sociale ou professionnelle). Pour qu'un consentement soit valide, les personnes doivent en effet être aptes à juger de la situation. En outre, il est important que les intérêts financiers que peuvent avoir certains centres de fertilité n'aient absolument aucune incidence sur leur jugement. La décision sera par ailleurs éclairée si un couple ou une femme seule possède une information pertinente et suffisante à l'évaluation des bénéfices et des risques sous-jacents à la technique.

D'un certain point de vue, bien qu'ils soient en bonne santé physique et mentale et capables de jugement rationnel, les couples sont tout de même sujets à une certaine forme de vulnérabilité. Plusieurs auteurs rappellent à cet égard, que du simple fait des limites de leurs connaissances scientifiques, tous les patients sont dans une situation de vulnérabilité<sup>383</sup>. Ce qui implique qu'une attention particulière soit portée à la qualité du consentement d'un couple ou d'une femme seule qui entame une démarche prévoyant un DPI et que cette qualité soit évaluée en fonction des exigences d'une décision libre et éclairée.

Cet objectif n'est pas simple à atteindre. En effet, dans les cas où un couple ou une femme seule considère le DPI comme un dernier recours, l'ultime espoir, les cliniciens et les psychologues qui les soutiennent se poseront peut-être la question du caractère véritablement libre de leur décision. Est-ce librement que ces personnes assument les risques et l'incertitude des résultats de la démarche de FIV et de DPI ? Est-ce libre de toute pression psychologique et émotionnelle qu'ils s'engagent dans une démarche de DPI ou est-ce parce qu'ils n'y voient aucune alternative ? Les professionnels, qui ont la responsabilité de s'assurer que le couple soit apte à prendre une décision libre et éclairée, ont la charge 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\*.

Plus globalement et à plus long terme, il serait important, dans l'éventualité où certaines indications au DPI étaient acceptées, de se préoccuper des conséquences d'une telle acceptation sur les gens aux prises avec ces maladies et sur leur entourage. 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. Ils craignent que l'engouement des chercheurs et la concentration des ressources disponibles destinées à la recherche visant l'amélioration des techniques de DPI réduisent les efforts de recherche pour le traitement des maladies que ces techniques de diagnostic permettront d'identifier. 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<sup>384</sup>, 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? Cette question renvoie à la conception des handicaps comme étant le résultat d'une définition plus sociale que médicale<sup>385</sup>. La Commission s'interroge aussi sur l'influence que peuvent exercer certaines mesures étatiques (le remboursement des frais associés au dépistage d'une maladie précise, par exemple) sur l'autonomie des personnes en matière de reproduction. 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? Finalement, la sélection d'embryons suscite les craintes associées à toute pratique eugénique (voir l'encadré sur ce sujet).

383 Lire, entre autres, C. McLEOD, *Self-Trust and Reproductive Autonomy*, Cambridge, The MIT Press, 2002, vol. 57 et K. HARWOOD, «Egg freezing: a breakthrough for reproductive autonomy?», *Bioethics*, 2009, vol. 23, n° 1, p. 39-46.

384 Encore une fois, il faut remarquer que cette remarque s'applique aussi à d'autres techniques diagnostiques, comme le DPN.

385 B. STEINBOCK, « Ethical differences between inheritable genetic modification and embryo selection », dans Audrey CHAPMAN *et al.* (dir.), *Designing our Descendant: The Promises and Perils of Genetic Modifications*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2003, p. 182.

## EUGÉNISME D'ÉTAT, EUGÉNISME LIBÉRAL : DEUX PHÉNOMÈNES INQUIÉTANTS

- « L'*eugénisme d'État* est une idéologie qui conçoit et met en œuvre les conditions les plus favorables à la reproduction dans le but d'améliorer l'espèce humaine<sup>386</sup>. » Cette idéologie revêt aujourd'hui un caractère clairement inacceptable dans les sociétés démocratiques notamment parce qu'elle faisait fi du respect de l'autonomie des personnes et de leur liberté de choix en matière de reproduction. Comme son nom l'indique, ce type d'eugénisme s'incarne dans des programmes mis de l'avant par un État.
- L'*eugénisme libéral* ou privé désigne en fait les craintes de dérives eugéniques basées sur des choix individuels de parents ayant recours à différentes techniques de procréation assistée et sur le développement des connaissances (et donc, parfois, des possibilités) issues du génie génétique. Concrètement, loin de viser l'amélioration de l'espèce humaine, les choix reproductifs de personnes libres « orientent simplement le destin d'un certain nombre d'individus<sup>387</sup> ». Les craintes de dérives eugéniques tiennent moins au fait que certains couples tentent par des méthodes diagnostiques d'éviter la naissance d'enfants qui développeront une maladie grave qu'à la menace que fait planer l'élargissement des indications au diagnostic (qu'il soit prénatal ou préimplantatoire). Ce n'est donc plus tant l'État qui force la main des citoyens, mais ces derniers qui prennent des décisions à titre personnel. Laissée à elle-même, l'autonomie des parents pourrait-elle mener à des demandes de convenance (couleur des yeux, sexe, force physique, etc.) de moins en moins liées à la prévention de maladies graves et davantage à des standards sociaux ?

## LA PRATIQUE ET SES ENJEUX ÉTHIQUES

Avant le développement du diagnostic préimplantatoire, et considérant qu'une certaine forme de sélection a toujours été pratiquée dans le cadre d'une fécondation *in vitro*, le diagnostic prénatal constituait la seule méthode d'analyse génétique pour établir l'état d'un embryon.

Le DPI offre aujourd'hui des applications nouvelles, beaucoup plus larges que celles qui conduisent habituellement au DPN. En fait, bien que toutes les indications au DPI soulèvent des enjeux éthiques, ne serait-ce que ceux liés à la sécurité de la procédure, ce sont les plus récentes applications du DPI – qui s'éloignent des objectifs et des indications du DPN – qui suscitent surtout la discussion. Elles peuvent être regroupées sous les catégories suivantes :

- 1) le diagnostic qui vise à augmenter les chances de succès de la FIV ;
- 2) le diagnostic qui vise la santé de l'enfant ;
- 3) le diagnostic qui vise le bénéfice d'un tiers ;
- 4) le diagnostic qui est motivé par des indications non médicales.

Si ces grandes catégories sont utiles ici pour appréhender les diverses raisons de recourir au DPI et en dégager les enjeux éthiques les plus importants, il faut toutefois souligner que les situations cliniques les rendent souvent difficiles à distinguer<sup>388</sup>.

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

Dans le contexte où un couple recourt à une fécondation *in vitro*, il est important de mentionner que, même si aucun diagnostic préimplantatoire n'est envisagé, une sélection des embryons s'opère. En effet, puisque le nombre d'ovules fécondés peut être supérieur à celui qu'il est souhaitable d'implanter, les embryons sont sélectionnés 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. Cette sélection est généralement faite sur la base des critères suivants : aspect des cellules, leur nombre, la manière dont elles sont assemblées, la rapidité de leur développement. Contrairement au DPI, cette sélection ne repose toutefois pas sur une analyse génétique.

386 Jean-Noël MISSA, « Eugénisme d'État », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *op. cit.*, p. 421.

387 Jean-Noël MISSA, « Eugénisme privé », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *op. cit.*, p. 426.

388 Comme la section précédente le soulignait, les personnes qui recourent au DPI peuvent à la fois chercher la réussite du traitement contournant leur problème d'infertilité, par exemple, et vouloir éviter la transmission d'une maladie génétique à leur enfant.

Récemment, il a été proposé de recourir également au DPI pour améliorer cette sélection d'embryons en permettant d'identifier ceux qui seraient porteurs d'aneuploïdies. En effet, ainsi qu'il a été mentionné en début de chapitre, les embryons aneuploïdes contiennent un nombre anormal de chromosomes, ce qui entraîne dans la majorité des cas un échec d'implantation ou une fausse couche. En identifiant les embryons atteints d'anomalies chromosomiques (telles que les trisomies), on vise donc à augmenter les chances de succès de la PA. Cette procédure a été distinguée du DPI et qualifiée en anglais de « *preimplantation genetic screening* » dans la mesure où elle pourrait s'adresser à tous les couples ou personnes ayant recours à la PA, indépendamment de la présence d'un risque de transmettre une anomalie ou une maladie génétique à leurs descendants. Le but principal de ce DPI serait d'accroître les chances de succès de la PA et non pas d'éviter la naissance d'enfants porteurs ou atteints de conditions héréditaires.

L'efficacité du recours au DPI pour augmenter les chances de succès de la PA est sujette à débat. De récentes études ont démontré que cette procédure pouvait en réalité être nuisible et réduire les taux de grossesse<sup>389</sup> ou, à tout le moins, qu'elle ne semblait pas améliorer les taux d'implantation ou de naissances vivantes<sup>390</sup>. Cependant, d'autres auteurs affirment le contraire, en prenant toutefois le soin de souligner qu'il est nécessaire de poursuivre la recherche dans ce cadre<sup>391</sup>. Aujourd'hui, le débat semble particulièrement concerner 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<sup>392</sup>. Par exemple, une clinique québécoise rapporte 52 % de grossesses et 25 % d'implantations pour les DPI pratiqués chez des femmes âgées de plus de 37 ans. Dans cette même clinique, lorsque le DPI est utilisé après des fausses couches répétées, il permettrait d'obtenir 41 % de grossesses et 23 % d'implantations, ce qui est supérieur aux résultats obtenus sans DPI et chez les femmes de 37 ans et plus qui ne recourent pas au DPI.

Quoi qu'il en soit, et malgré le fait que le DPI destiné à améliorer les chances de succès de la PA soit offert dans un nombre élevé de cliniques américaines<sup>393</sup>, 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<sup>394</sup>. Plusieurs recommandations ont en effet été émises dans ce sens. Par exemple, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada et la British Fertility Society recommandent que ce type de DPI ne soit offert que dans un contexte d'étude clinique encadrée par un véritable protocole de recherche et elles insistent sur l'importance d'une communication appropriée des risques et des incertitudes liés à cette procédure<sup>395</sup>.

La Commission note également que de récents développements scientifiques suggèrent qu'il serait possible d'atteindre les mêmes objectifs que ceux poursuivis par ce type de DPI grâce à d'autres procédures comportant moins de risques pour les parties concernées et n'impliquant pas de prélèvement de cellule(s) sur l'embryon.

Sur le plan éthique, la Commission est d'avis que ce type de DPI, en tant qu'il vise uniquement à favoriser le succès de la PA, doit être distingué de ceux qui ont pour but de prévenir la naissance d'enfants porteurs d'anomalies chromosomiques ou génétiques et qui sont abordés dans les prochaines sections de cet avis. En effet, 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. Dans ces conditions, il permettrait en effet d'éviter des complications ou des échecs dont les effets sur la santé de la mère, mais aussi sur celle de l'enfant le cas échéant, peuvent être considérables.

La Commission reste néanmoins sensible au fait que ce DPI, s'il devait se généraliser, équivaudrait à un dépistage systématique des embryons porteurs d'anomalies comme la trisomie 21, ce qui soulève des enjeux éthiques et sociaux majeurs. La Commission 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 non pas prévenir la naissance d'enfants présentant des anomalies chromosomiques ou génétiques – afin d'éviter tout glissement vers un dépistage systématique de conditions génétiques qui viserait un tout 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.

- 389 Sebastiaan MASTENBROEK *et al.*, « In vitro fertilization with preimplantation genetic screening », *The New England Journal of Medicine*, 5 juillet 2007, vol. 357, n° 1, p. 9.
- 390 L. MEYER *et al.*, « A prospective randomized controlled trial of preimplantation genetic screening in the "good prognosis" patient », *Fertility and Sterility*, 2009, vol. 91, n° 5, p. 1731-1738.
- 391 J. MERSEREAU *et al.*, « Preimplantation genetic screening to improve in vitro fertilization pregnancy rates: a prospective randomized controlled trial », *Fertility and Sterility*, 2008, vol. 90, n° 4, p. 1287-1289.
- 392 Anver KULIEV et Youri VERLINSKY, « Preimplantation genetic diagnosis: a realistic option for assisted reproduction and genetic practice », *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 2005, vol. 17, n° 2, p. 179-183.
- 393 S. BARUCH, D.J. KAUFMAN et K.L. HUDSON, « Preimplantation genetic screening: a survey of in vitro fertilization clinics », *Genetics in Medicine*, 2008, vol. 10, n° 9, p. 685-690.
- 394 Voir Sirpa SOINI *et al.*, « The interface between assisted reproductive technologies and genetics: technical, social, ethical and legal issues », *European Journal of Human Genetics*, 2006, vol. 14, p. 597.
- 395 Selon la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, les résultats disponibles, en regard de ces problématiques ne soutiennent pas le recours au dépistage génétique préimplantatoire: SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA, *op.cit.*, p. 772-773. Dans le même sens, AMERICAN SOCIETY OF REPRODUCTIVE MEDICINE, *op. cit.*, p. S141 et 142; R. A. ANDERSON et S. PICKERING, « The current status of pre-implantation genetic screening: British Fertility Society Policy and Practice Guidelines », *Human Fertility*, juin 2008, vol. 11, no 2, p. 71-75; EUROPEAN SOCIETIES OF HUMAN GENETICS *et al.*, « The interface between assisted reproductive technologies and genetics: technical, social, ethical and legal issues. Recommendations of the European Societies of Human Genetics and Human Reproduction and Embryology », *European Journal of Human Genetics*, 2006, vol. 14, p. 509-511.

## 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

Avant d'aller plus loin, la Commission estime nécessaire de définir certaines notions en matière de génétique afin de permettre au lecteur de bien comprendre son propos. Ces précisions sont résumées dans l'encadré suivant :

### QUELQUES NOTIONS DE BASE EN MATIÈRE DE GÉNÉTIQUE

Chaque individu se voit transmettre par ses parents biologiques 46 chromosomes, dont 23 proviennent de la mère et 23 du père. En excluant les chromosomes sexuels, les chromosomes sont dits homologues (ou autosomiques) et présentent d'importantes similitudes génétiques. Les chromosomes sont constitués des mêmes gènes, c'est-à-dire des mêmes séquences d'ADN de base, mais les gènes des parents sont porteurs de variations ou mutations. L'enfant qui naîtra sera porteur de deux copies d'un même gène provenant de cet héritage biparental.

Les maladies dites héréditaires peuvent être attribuables à des mutations présentes sur un seul gène (maladie monogénique), sur plusieurs gènes (maladie polygénique) ou à des facteurs génétiques en lien avec des facteurs environnementaux.

Dans le cas des maladies monogéniques, un seul gène défectueux entraîne l'apparition de la maladie. Ce gène peut prendre une forme dominante ou récessive : on parle donc de maladie dominante ou de maladie récessive.

- une maladie dominante s'exprime dès lors qu'un individu est porteur d'une seule copie du gène dominant.
- une maladie récessive s'exprime lorsque l'individu est porteur de deux copies du gène affecté par la mutation. Lorsqu'un individu possède une seule copie du gène affecté par la mutation, il est porteur de la maladie mais il ne la développera pas. Plus tard, il pourrait cependant transmettre le gène à ses propres enfants. Un individu peut également être porteur de deux copies du gène non affecté par la mutation.

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\*.

À ce jour, il n'existe pas de dépistage général détectant toutes les maladies monogéniques. Dans tous les cas de diagnostic d'une maladie héréditaire monogénique, il est donc nécessaire d'identifier la maladie dont on cherche à établir la présence. En d'autres termes, il est nécessaire de diagnostiquer la mutation du gène responsable de la maladie sur un parent pour localiser le gène que le DPI servira à analyser. Les tests effectués sur l'embryon *in vitro* peuvent déterminer s'il est porteur des caractères héréditaires qui seraient responsables d'une maladie monogénique dont serait atteint un des parents (dans le cas des maladies autosomiques dominantes) ou s'il est porteur d'une ou deux copies du gène atteint ou non par la mutation (pour les maladies récessives). Le but est de transférer dans l'utérus de la mère seulement les embryons qui ne sont pas porteurs du gène.

Parmi les maladies héréditaires pour lesquelles un DPI est le plus souvent demandé, certaines provoquent des handicaps sévères ou entraînent la mort de l'enfant dès sa naissance ou en très bas âge.

La fibrose kystique (ou mucoviscidose) est une indication fréquente de recours au DPI. C'est une maladie autosomique grave de type récessif. La forme clinique la plus fréquente de la fibrose kystique associe troubles respiratoires, troubles digestifs et troubles de la croissance. D'évolution chronique et progressive, la maladie s'exprime souvent dès la petite enfance et entraîne la mort par une insuffisance respiratoire chronique. L'âge médian de survie des personnes atteintes de cette maladie est de 37 ans.

D'autres maladies, telles que la chorée de Huntington, se révèlent plus tard dans la vie de la personne qui en est atteinte (généralement autour de l'âge de 30 ans). Il s'agit d'une maladie héréditaire de type dominant. La Commission, à l'instar de plusieurs auteurs<sup>396</sup>, considère cette maladie comme s'inscrivant dans la catégorie des maladies monogéniques<sup>397</sup>. Pourtant, il semblerait que certaines personnes ont développé la maladie alors qu'elles possédaient le gène normal (non muté). Trois autres gènes seraient suspectés dans l'apparition de cette maladie<sup>398</sup>.

396 Lire entre autres la COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *op. cit.*, p. 11 et Sirpa SOINI *et al.*, *op. cit.*, p. 12.

397 A. DURR et S. VIVILLE, « Maladie de Huntington : l'expérience du test présymptomatique du diagnostic prénatal et préimplantatoire », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, octobre 2007, vol. 35, n° 10, p. 1051-1054.

398 Une étude a été réalisée sur 252 patients qui présentaient les symptômes caractéristiques de la chorée de Huntington mais qui ont été testés négatifs pour la mutation responsable de la maladie. Deux autres gènes ont subséquemment été identifiés. Ces gènes seraient responsables de 3% des cas de maladie de Huntington. Un troisième gène pourrait être en cause mais il n'a pas été retrouvé dans l'étude. (Giovanni STEVANIN *et al.*, « Huntington's disease-like phenotype due to trinucleotide repeat expansions in the *TBP* and *JPH3* genes », *Brain*, 2003, vol. 126, p. 1599 et 1602.

## LA RÉVÉLATION TARDIVE DES MALADIES ET LE DIAGNOSTIC DE NON-DIVULGATION\* : LE CAS DE LA CHORÉE DE HUNTINGTON

Dans le cas où le père ou la mère d'une personne est atteint de la chorée de Huntington, celle-ci sait que ses probabilités de la développer également sont de 50% étant donné qu'il s'agit d'une maladie dominante. Puisque les symptômes de la maladie apparaissent généralement lorsque les enfants d'une personne atteinte sont en âge de former un projet parental, un constat s'impose : si, à l'âge adulte, l'enfant d'une personne atteinte se reproduit de manière naturelle et procède à un DPN, un résultat révélant la présence chez le fœtus de la mutation responsable de la maladie de Huntington viendra du même coup lui annoncer qu'il développera lui-même la maladie plus tard. Alors qu'elle a probablement devant elle plusieurs années à vivre en santé, cette personne pourrait souhaiter ne pas savoir qu'elle devra faire face à cette fatalité.

Dans une telle situation, le DPI se présente comme une alternative au DPN, non seulement pour éviter la naissance d'un enfant atteint de la maladie génétique, mais aussi pour respecter le désir de la personne de ne pas savoir si elle est porteuse du gène qui conduira irrémédiablement au développement de la maladie. Cette indication au DPI est communément appelée diagnostic de non-divulgence ; il implique que les spécialistes pratiquant le DPI sur les embryons ne transfèrent que les embryons non porteurs (sans préciser s'il y avait des embryons porteurs parmi les embryons disponibles). Les personnes qui ont recours au DPI dans ces circonstances espèrent ainsi ne pas connaître leur propre statut génétique, tout en évitant à leurs descendants d'être aux prises avec un tel dilemme et une telle maladie.

Dans la mesure où une personne est à risque élevé d'être atteinte de la chorée de Huntington aussitôt que des ascendants directs en sont ou en ont été affectés, l'accès au DPI de cette maladie génétique ne soulève pas des enjeux éthiques qui diffèrent foncièrement du DPI effectué pour déceler d'autres maladies monogéniques graves. Toutefois, les conditions particulières de la démarche visant la non-divulgence sont sujettes à débats. L'équipe médicale peut en effet se trouver devant un dilemme : qu'arrive-t-il si tous les embryons sont porteurs et que le médecin ne peut pas transférer d'embryons ? Comment l'expliquer ou le cacher aux parents ? Selon une clinique consultée par la Commission, les médecins s'entendent généralement avec les couples ou les personnes sur toutes les options possibles. Ultimement, ce cas de figure relève de la déontologie médicale.

Le DPI qui permet de sélectionner et d'implanter dans l'utérus des embryons non porteurs du gène de la maladie reconnaît la valeur du bien-être de l'enfant et la préoccupation de respecter l'autonomie reproductive des personnes. En effet, cette application du DPI tente de répondre à un objectif principal : permettre à un couple ou à une personne se sachant à risque de concevoir un enfant atteint d'une maladie héréditaire d'avoir un enfant qui leur soit biologiquement lié et pourtant sain. À la différence du diagnostic prénatal, le diagnostic préimplantatoire leur évite le stress de devoir faire le choix d'un avortement si la conception naturelle entraînerait la création d'un fœtus qui développera la maladie. Dans cette situation, le recours au DPI est conçu comme une solution alternative au DPN à condition que le couple qui y recourt soit en mesure d'apprécier le fait que les risques et les désagréments liés à la fécondation *in vitro* sont moins importants que les difficultés liées à une interruption volontaire de grossesse.

Il est tout de même possible d'apporter certaines nuances dans cette conception du DPI comme solution de rechange au DPN dans la mesure où les risques d'erreurs sont inhérents au DPI. Il est souvent recommandé de confirmer le DPI par un DPN. Le DPI réduit les probabilités d'un test positif au DPN suivi d'une interruption volontaire de grossesse, mais le risque d'avortement spontané lié au DPN vient cependant s'ajouter aux risques spécifiques du DPI pour l'embryon. Dans son document d'information, un des plus grands centres qui pratiquent le DPI (le Reproductive Genetics Institute, à Chicago) précise d'ailleurs à sa clientèle que le DPI ne remplace pas le DPN<sup>399</sup>.

Par ailleurs, à l'heure actuelle, la justification éthique de procéder à des tests diagnostiques sur un embryon afin de déterminer s'il est porteur de caractères héréditaires repose principalement sur la valeur du bien-être de l'enfant. 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.

La Commission, guidée par sa préoccupation du bien-être de l'enfant, propose donc une voie entre le primat de la liberté individuelle et le refus inconditionnel du DPI réclamé par certains au nom de la dignité et de l'égalité des personnes. L'équilibre souhaitable entre les valeurs considérées est à chercher :

- 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.

399 REPRODUCTIVE GENETICS INSTITUTE, *PGD for Single Gene Disorders*, 2007, [en ligne], [http://www.reproductivegenetics.com/single\\_gene.html](http://www.reproductivegenetics.com/single_gene.html).

Par ailleurs, l'autonomie de la personne implique une « capacité » certaine à s'acquitter d'une liberté de choix et d'action. Ainsi, pour conjuguer le recours au DPI et le respect de l'autonomie reproductive des personnes, il apparaît important que les parents soient suffisamment informés et soutenus psychologiquement afin d'être en mesure de prendre une décision véritablement libre et éclairée. Entre autres, il est essentiel pour eux de bien comprendre les risques qui sont associés à la pratique du DPI. En outre, les parents doivent avoir compris que la justesse du DPI ne peut être garantie de manière absolue, non seulement parce que cette pratique est toujours considérée comme expérimentale, mais aussi parce que tous les risques qu'elle peut présenter pour la santé de l'enfant ne sont pas encore connus.

Une fois justifié le recours au DPI sur la base de l'indication médicale pour diagnostiquer une maladie monogénique qui pourrait considérablement nuire à la qualité de vie de l'enfant, la question qui émerge est celle de l'identification des indications. La possibilité de déterminer avec objectivité les indications médicales susceptibles de justifier le DPI n'est pas évidente dans la mesure où elle fait justement intervenir la notion de qualité de vie. La Commission est bien consciente que l'évaluation de la qualité de vie d'une personne renvoie à des critères subjectifs influencés par des déterminants socioculturels. Aussi y voit-elle un risque d'élargissement à d'autres indications. Pour s'éloigner de cette pente glissante, 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.

En outre, le point de vue évoqué plus haut concernant un hypothétique *devoir* des parents de sélectionner l'embryon non porteur d'une maladie soulève la question de la responsabilité. 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 ? « Qui décide de mettre en œuvre une technique existante et au nom de quelles valeurs<sup>400</sup> ? » S'il est indiscutable que les parents doivent occuper une place importante dans les décisions qui concernent leur projet parental, cette liberté individuelle n'est peut-être pas suffisante lorsque la justification éthique des indications pour la sélection des embryons doit être tranchée. Quand il est question de déterminer les indications d'une procédure telle qu'un DPI, il est difficile d'imaginer que des futurs parents soient laissés seuls face aux multiples possibilités de la technique. Il est également difficile de laisser les cliniciens seuls devant de telles décisions. Plus globalement, 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.

Certains auteurs se montrent inquiets des conséquences de l'accessibilité au DPI pour diagnostiquer la présence de maladies génétiques graves, telles que les maladies monogéniques. Ils craignent que des personnes, se sachant porteuses de maladies monogéniques et connaissant la possibilité de sélectionner des embryons sains, se sentent moralement obligées de procéder à une FIV suivie d'un DPI. La *possibilité* du DPI pourrait donc devenir, pour certains, un *devoir* parental. De ces suppositions émergent les questions suivantes. Puisque la technique existe, les parents qui connaissent leur risque de transmettre une maladie grave seraient-ils justifiés de ne pas recourir à la FIV et au DPI ? Si la lourdeur du processus diminue et que son accessibilité économique s'améliore, faut-il craindre une certaine forme de pression sociale en faveur de ce recours ? Les futurs parents seront-ils toujours autonomes et libres de choisir entre la procréation naturelle et la FIV ?

Bien que ces questions concernant la « pression induite » se posent aussi dans le contexte du DPN et des autres méthodes diagnostiques existantes, elles soulèvent toutefois des enjeux différents dans le cas du DPI. En effet, bien que le DPI permette d'éviter le recours potentiel à l'interruption volontaire de grossesse, il nécessite tout de même l'acceptation de certains risques, notamment pour la femme qui se soumet à la procédure de FIV et pour l'enfant qui en sera issu. Par ailleurs, l'élargissement de l'accès au DPI pourrait impliquer une surmédicalisation de la procréation, des contraintes et des risques supplémentaires pour les femmes ainsi qu'une redéfinition sociale toujours plus précise de la normalité et de la qualité des embryons.

400 I. NISAND, « Le diagnostic préimplantatoire (DPI) : entre fantasme et imprécation ! », *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*, décembre 2007, vol. 35, n° 12, p. 1271.

Enfin, les questions qui concernent le lien entre la possibilité d'offrir un DPI pour éviter la naissance d'enfants gravement malades et la discrimination ou l'intolérance à plus long terme à l'endroit des personnes handicapées revêtent, pour plusieurs auteurs, un certain caractère spéculatif. Néanmoins, si l'indication médicale semble justifier la sélection d'embryons, 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.

Devant ce risque d'extension du DPI, des auteurs sont tentés de mettre de l'avant la lourdeur du processus et les désagréments de la FIV pour soutenir que l'élargissement des indications est improbable. Par contre, plusieurs auteurs suggèrent d'envisager une évolution rapide de la technique :

« Pour l'instant, le coût, la lourdeur et les contraintes de la technique imposent des indications strictes et un nombre limité de centres de DPI, mais les problèmes techniques se résoudront au fil des années et de plus en plus de possibilités seront offertes aux couples. Par exemple, les « biopuces » seront capables de reconnaître de très nombreuses configurations de l'ADN dans une seule cellule<sup>401</sup>. »

Pour certains, cette évolution du DPI ne sera alors limitée que par des contraintes éthiques et juridiques<sup>402</sup>.

Il est 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 qui se pose ici est de savoir quelles conséquences sociales auraient de tels critères pour les indications au diagnostic et quelle interprétation en feraient les personnes handicapées ou leurs proches. Celles-ci se sentiraient-elles discriminées ou stigmatisées par l'utilisation de tels critères ou, pire encore, par la création d'une liste formelle d'indications pour le recours au DPI? Cette question est au cœur des débats concernant l'eugénisme libéral<sup>403</sup>, 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<sup>404</sup> 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.

Le principal motif des personnes qui auraient recours à ce type de DPI ne serait donc pas d'éviter la naissance d'un enfant malade (puisque ce risque dans leur cas est écarté), mais bien celle d'un enfant porteur qui aura à subir la lourdeur de certaines décisions reproductives à l'heure de former un projet parental<sup>405</sup>.

Or, est-il acceptable sur le plan éthique de faire subir un DPI qui vise principalement à écarter des embryons porteurs hétérozygotes 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.

401 Anver KULIEV et Youri VERLINSKY, *op.cit.*, p. 182.

402 Sigal KLIPSTEIN, « Preimplantation genetic diagnosis: technological promise and ethical perils », *Fertility and Sterility*, 2005, vol. 83, n° 5, p. 1349.

403 Lire à ce sujet Jürgen HABERMAS, *L'avenir de la nature humaine: vers un eugénisme libéral?*, Paris, Gallimard, 2002.

404 Le terme hétérozygote désigne un individu qui est porteur de deux copies différentes du gène (l'une saine et l'autre affectée par la mutation); le terme homozygote désigne un individu porteur de deux copies identiques du gène affecté par la mutation.

405 En effet, si un seul des deux conjoints est porteur sain d'une maladie récessive, chaque embryon a une probabilité de 50% d'être aussi porteur, sans être à risque de développer la maladie après la naissance. Si les deux conjoints sont porteurs, chaque embryon a une probabilité de 50% d'être porteur hétérozygote (et donc de ne pas développer la maladie) et de 25% d'être porteur homozygote (et donc de développer la maladie après la naissance). Le DPI permet alors aux couples dont les deux membres sont porteurs du gène d'écarter les embryons porteurs homozygotes et, lorsque c'est possible, de rejeter du même coup les embryons porteurs hétérozygotes pour ne réimplanter que les embryons exempts du gène de la maladie. Dans le cas où les deux personnes d'un couple sont porteuses hétérozygotes, l'indication pour le DPI relève donc de la première catégorie, celle qui vise à éviter la naissance d'un enfant très malade. Voir la définition d'*embryon porteur* et le schéma des probabilités dans le glossaire.

### 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. Ces maladies résultent d'une combinaison de plusieurs gènes et de facteurs comme l'environnement, l'alimentation, le tabagisme et les autres habitudes de vie. La décision de rejeter les embryons porteurs du gène de susceptibilité implique donc de rejeter certains embryons qui n'auraient jamais développé la maladie. À l'inverse, des embryons sélectionnés parce qu'ils ne sont pas porteurs du gène de susceptibilité pourraient développer ce type de maladie en raison de l'exposition à des facteurs de risque environnementaux, par exemple. 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.

## LA MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer est une maladie à révélation tardive dont les causes ne sont pas encore toutes clarifiées. Il existe une forme uniquement génétique, mais elle ne toucherait qu'environ 7 % des malades. Il y a aussi des prédispositions génétiques à la forme la plus courante appelée sporadique, mais la génétique n'est pas la seule responsable de l'apparition de la maladie ; plusieurs facteurs de risque demeurent inconnus. D'une manière générale, en plus d'être davantage controversé, le DPI des gènes de susceptibilité tels que celui lié au développement de la maladie d'Alzheimer n'est pas considéré comme étant absolument fiable<sup>406</sup>.

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. Ici encore, l'argument invoqué en faveur de cette estimation du risque est celui du bien-être de l'enfant. En effet, s'il s'agit d'une maladie grave, invalidante et éventuellement mortelle, qui risque de se développer si l'embryon est porteur des gènes de susceptibilité, il pourrait être tentant d'y voir la même justification que dans le cas de l'embryon diagnostiqué porteur de la maladie.

À l'encontre de cet argument, 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. De plus, et bien qu'ils apparaissent parfois insuffisants, il existe des traitements pour ces maladies.

*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

Certains couples fertiles ayant un enfant atteint d'une maladie grave émettent le souhait de recourir au diagnostic préimplantatoire. En effet, 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<sup>407</sup> 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 ».

En France, le premier enfant destiné à servir de donneur pour un membre de sa fratrie a vu le jour le 5 octobre 2000. Selon les données recueillies par le Consortium DPI pour l'année 2004, pour 45 centres répartis dans le monde ayant pratiqué au total 3 530 DPI, sept impliquaient un typage HLA<sup>408</sup>. Au Québec, une des cliniques de fertilité refuse de procéder à des typages HLA, car elle craint les dérives. Une autre clinique a procédé au DPI après avoir soumis une demande au comité d'éthique et reçu son aval. Ailleurs dans le monde, l'anémie de Fanconi et la leucémie\* sont deux exemples de maladies pour lesquelles des parents ont eu recours au DPI visant la compatibilité HLA.

L'anémie de Fanconi est une maladie génétique qui apparaît chez l'enfant à partir de l'âge de 6 ans ; s'il n'est pas soigné, il peut en mourir entre l'âge de 15 et 20 ans. Le traitement consiste à pratiquer une greffe de cellules souches qui proviennent du sang du cordon ombilical d'un enfant compatible.

406 SOCIÉTÉ D'ALZHEIMER, *Le rôle des gènes dans la maladie d'Alzheimer*, juillet 2007, [en ligne], <http://www.alzheimer.ca/french/disease/causes-heredity.htm>. Voir aussi le rapport sur la maladie d'Alzheimer et la recherche actuelle pour plus de détails sur les gènes de prédisposition\* et les autres facteurs de risque à l'adresse suivante : Jack DIAMOND, *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et la recherche actuelle*, Société d'Alzheimer, 2006, 17 p., [en ligne], <http://www.alzheimer.ca/docs/alzheimer-disease-current-research-fr.pdf>.

407 Héma-Québec gère une banque publique de sang de cordon\*. Le sang est prélevé après la naissance de l'enfant, une fois le cordon ombilical coupé. Le prélèvement est moins invasif que le prélèvement de moelle osseuse et il est sans danger pour la mère et l'enfant. Le don de sang de cordon convient pour les personnes de moins de 50 kg [la quantité prélevée n'est pas suffisante pour les personnes de plus de 50 kg] (HÉMA-QUÉBEC, *Sang de cordon ombilical*, 2008, [en ligne], <http://www.hema-quebec.qc.ca/francais/cellulesouches/sangcordon.htm>).

408 EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN REPRODUCTION AND EMBRYOLOGY (ESHRE), « Inside the PGD Consortium », *Focus on reproduction*, janvier 2007, p. 19, [en ligne], [http://www.eshre.com/binarydata.aspx?type=doc/Focus\\_article\\_jan07.pdf](http://www.eshre.com/binarydata.aspx?type=doc/Focus_article_jan07.pdf)

Selon Arnold Munnich et Stéphane Viville, du centre de DPI de Strasbourg (France), il n'est pas « réaliste » d'offrir aux parents l'option de concevoir un enfant sain et compatible, parce que les chances de réussite sont très minces<sup>409</sup> : la probabilité d'avoir un embryon sain et compatible est de 3 sur 16<sup>410</sup>. 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).

En fait, plusieurs scénarios peuvent se produire et empêcher la réussite de la naissance d'un enfant sain et compatible :

- 1) le fœtus peut être victime d'un avortement spontané ;
- 2) la compatibilité HLA peut ne pas être la bonne ou s'avérer insuffisante (le DPI n'est pas fiable à 100% en cette matière) ;
- 3) la greffe peut échouer ;
- 4) la greffe à partir de cellules du sang de cordon peut ne pas suffire à traiter l'enfant malade et d'autres greffes peuvent s'avérer nécessaires plus tard.

Le prélèvement de cellules souches dans le sang de cordon ne porte pas physiquement atteinte à « l'enfant-donneur », mais le traitement à base de cellules souches pourrait ne pas guérir le frère, la sœur ou le parent ; dans un tel cas, une ou plusieurs greffes de moëlle osseuse pourraient être envisagées. En effet, le Conseil de l'Europe soulève qu'il est possible que le prélèvement du sang du cordon ombilical s'avère impossible ou insuffisant<sup>411</sup>. Les parents pourraient alors demander le prélèvement de moëlle osseuse, plus intrusif, ou commencer une autre procédure de fécondation *in vitro* suivie d'un DPI, pour tenter de donner naissance à un autre enfant donneur :

« La greffe ne sera pas forcément un succès. Dans les greffes familiales de sang de cordon, le taux de survie à 5 ans de malades atteints d'anémie de Fanconi est de l'ordre de 70 % (contre 44 % pour les greffes non apparentées). Un excellent chiffre par rapport à d'autres pathologies elles aussi curables par greffe de moëlle. Mais 70 % n'est pas 100 %. Car l'enfant receveur est particulièrement exposé au risque infectieux : il est volontairement rendu immunodéprimé juste avant la greffe, et le demeure durant toute la période de colonisation de sa moëlle par les cellules souches greffées. De plus, il existe un risque que la greffe ne « prenne » pas, par exemple si le nombre de cellules souches du cordon n'est pas assez élevé<sup>412</sup>.



Théoriquement, le DPI de compatibilité HLA peut donc opérer simultanément une sélection selon deux objectifs :

- le premier est de rejeter les embryons porteurs d'une mutation génétique (sélection négative) ;
- le second est d'identifier, parmi les embryons non porteurs, un embryon compatible pour les groupes tissulaires HLA avec une personne née et atteinte de la maladie (sélection positive).

Ce double objectif est effectivement visé dans le cas où l'enfant vivant est atteint de l'anémie de Fanconi. Cependant, contrairement à cette maladie, la leucémie n'est pas une maladie héréditaire. Il s'agit d'un cancer qui affecte les cellules du sang et qui peut survenir chez n'importe quel enfant. Les gènes responsables de cette maladie ne sont pas connus et elle peut être traitée par don de moëlle osseuse<sup>413</sup>. Dans le cas d'une telle maladie, concevoir un enfant grâce à la fécondation *in vitro* et au DPI n'a qu'un seul but : puisque les probabilités sont très faibles que le prochain enfant que concevront les parents développe la même maladie qui n'est pas héréditaire, le DPI ne vise, dans les faits, qu'à préparer un donneur compatible.

La question qui émerge dans le contexte de ce type d'indication au DPI n'est pas tant celle de la sélection négative, commune aux autres formes de DPI précédemment commentées, que celle de la sélection positive qui s'opère : 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 moëlle osseuse pour un membre de sa famille.

La sélection d'embryons sur la base de critères précis est en général évaluée en fonction de sa finalité : si la sélection positive était inspirée par un jugement racial, par exemple, elle serait condamnable et sans doute socialement condamnée. Dans le cas du DPI de compatibilité, le critère de sélection repose sur une recherche relationnelle : la compatibilité entre l'enfant qui sera et l'enfant ou un parent qui est déjà, mais qui est malade. Il faut voir que cette sélection vise essentiellement la réalisation des besoins d'un tiers : c'est la survie de l'enfant ou du parent malade qui est en jeu.

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.

409 Cécile KLINGLER, « Ces improbables bébés médicaments », *La Recherche*, février 2004, n° 372, p. 50.

410 A.R. THORNHILL *et al.*, « ESHRE PGD Consortium 'Best practice guidelines for clinical preimplantation Genetic diagnosis (PGD) and preimplantation genetic screening (PGS)' », *Human Reproduction*, 2005, vol. 20, n° 1, p. 37.

411 Julie COUSINEAU, *op. cit.*, p. 438.

412 Cécile KLINGLER, *op. cit.*, p. 48.

413 Sur le site d'Héma-Québec, il est indiqué que le don de moëlle osseuse requiert une hospitalisation de 24 heures, les douleurs seraient légères et les complications peu fréquentes. Il est généralement prélevé de 3 à 5 % de la moëlle du donneur (un adulte requiert environ un litre de moëlle), qui se régénérera dans les trois à quatre semaines après l'opération. (HÉMA-QUÉBEC, *Don de moëlle osseuse*, 2008, [en ligne], <http://www.hema-quebec.qc.ca/francais/cellulesouches/registre/moelleosseuse.htm>).

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. Pour en arriver à cette position, et pour valider son point de vue, elle a analysé plusieurs cas de figure.

Dans un premier cas, un couple ou une personne pourrait prévenir d'emblée l'équipe médicale qu'elle se prête volontiers à la procédure de FIV et du DPI, mais qu'elle ne désire pas l'enfant. Elle veut uniquement le sang de cordon. Cette demande extrême, qui a déjà été adressée à une clinique de fertilité, serait motivée par la simple production de tissus à valeur thérapeutique.

Dans un deuxième cas, un couple désire apparemment donner naissance à l'enfant, mais devant la situation où aucun embryon n'est compatible il les rejette, avouant *a posteriori* que l'enfant n'est pas voulu pour lui-même.

Dans un troisième cas, un couple dont le désir d'avoir un enfant est patent et qui a recours à la FIV (pour des troubles de fertilité) et au DPI (pour éviter la transmission d'une maladie grave) pourrait demander à l'équipe médicale d'opérer une sélection afin d'implanter des embryons sains *et* compatibles avec un enfant ou un parent malade. Même dans ce cas, la Commission estime qu'une forme d'instrumentalisation est à l'œuvre.

Pour la Commission, toute entorse au principe de non-instrumentalisation de l'être humain non seulement serait une atteinte à la dignité humaine, mais elle ouvrirait la porte à des dérives qui, bien qu'ayant comme visée de sauver un enfant ou un parent malade (motif noble s'il en est), n'en seraient pas plus compatibles avec le respect que doit inspirer l'être humain. Faut-il tout faire pour sauver la vie d'un enfant malade ? Tous les moyens sont-ils moralement acceptables ? En répondant par la négative, la Commission estime que de cautionner 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. Cet enjeu est relativisé dans certaines argumentations qui mettent en perspective d'autres motivations du projet parental : « Vouloir un enfant et en même temps vouloir sauver une vie, est-ce tellement différent de vouloir un second enfant pour que le premier ait un compagnon de jeux<sup>414</sup> ? » Cependant, du point de vue de la liberté symbolique, il existe une réelle différence entre un enfant dont les parents projettent ou espèrent qu'il entretienne une relation harmonieuse et intense avec son frère ou sa sœur, et un enfant « sélectionné » en fonction de caractéristiques génétiques spécifiques qui le déterminent à effectuer un don. Dans le premier cas, l'enfant dispose de la marge d'autonomie que lui permet le dialogue avec ses parents, dans le deuxième cas l'enfant est né *pour* sauver un membre de la fratrie ou un parent. Il n'a aucune part dans la décision qu'il subit et dans le rôle auquel il est assujéti.

Par ailleurs, il faudrait aussi s'interroger sur les risques psychologiques pour l'enfant et pour la construction de sa personnalité : y a-t-il un risque qu'il ne se perçoive qu'en tant que « donneur » pour le frère, la sœur ou le parent malade ? Aura-t-il tendance à développer une image de lui-même réduite à son rôle « thérapeutique » ? Si la greffe réussit, le sentiment d'avoir été la source de la guérison d'un membre de sa fratrie ou d'un parent pourrait être exaltant. Cependant, si la greffe ne réussit pas et que la personne malade décède, la vie de l'enfant sera-t-elle à jamais entachée par cet échec qui ne lui est nullement attribuable ? Se verra-t-il comme celui qui a échoué à sauver un frère, une sœur ou un parent malade, surtout qu'il s'agissait de la raison pour laquelle ses parents l'auront conçu ? Malheureusement, même si un tel questionnement sur ces conséquences possibles ne peut être évité, ces réflexions demeurent somme toute assez théoriques et ne permettent pas de trancher en faveur des intérêts de l'enfant malade ou à naître<sup>415</sup>. Toutefois, dans le cadre d'une réflexion sur le bien-être de l'enfant, il est nécessaire de considérer ce *bien-être* d'un point de vue global. En ce sens, ce qui semble surtout menaçant dans cette pratique, c'est la pression psychologique qui devra être portée par cet être humain qui représente, pour une 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 greffes s'avéraient nécessaires.

Il ne faut pas non plus minimiser les effets qu'une telle procédure pourrait avoir sur la mère. Non seulement se livre-t-elle à la procédure de FIV, mais la grossesse peut être vécue comme une « attente difficile » :

« Tout échec de cette grossesse, hypermédicalisée, peut être à l'origine d'une angoisse particulière voire d'un sentiment de culpabilité de la part de la mère et de son entourage. De plus, la finalité thérapeutique de sauvetage de l'enfant malade risque de l'emporter sur l'attente spécifique du second enfant. Il n'est pas interdit de penser que l'aggravation de l'état de l'enfant malade pourrait éventuellement amener à envisager une naissance prématurée, à temps, comme cela a déjà été constaté dans certaines circonstances afin d'obtenir en temps utile les cellules souches du cordon<sup>416</sup>. »



414 Jacques PONCIN, *op. cit.*

415 CCNE, *op.cit.*, p. 9.

416 *Ibid.*, p. 6.

*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.

En 2002, aux États-Unis, un couple de femmes sourdes a choisi, comme donneur de sperme, un homme sourd et qui avait plusieurs antécédents de surdité dans sa famille. Le couple augmentait ainsi ses chances de concevoir, à l'aide de l'auto-insémination, un enfant sourd. Leur souhait s'est réalisé. La surdité, considérée par la majorité comme un handicap, n'en est pas un pour ce couple, et pour bien d'autres personnes sourdes. Selon ce courant de pensée, la surdité correspond plutôt à une identité culturelle et il convient d'exprimer un sentiment d'appartenance à cette communauté particulière. De plus, selon ce couple, les personnes sourdes ont aussi plus de possibilités qu'avant d'obtenir un bon emploi (grâce à des services d'interprètes, d'écoles spécialisées et à toutes les nouvelles technologies maintenant disponibles<sup>417</sup>). 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 certains malaises au sein des équipes cliniques, comme le relate l'extrait suivant :

« Parmi les experts du centre, on commente volontiers la question qu'un d'eux a dû résoudre récemment : un couple a demandé l'implantation d'un embryon manifestement porteur de l'anomalie génétique qu'il était question au départ d'éliminer. Son argument : l'embryon lui appartient, il peut en disposer à sa guise. L'équipe concernée finit par obtempérer et... fut très soulagée d'apprendre qu'en définitive la grossesse n'a pas abouti. « Nous y avons beaucoup réfléchi, et nous avons décidé qu'en pareil cas, nous refuserions l'implantation, raconte le Pr Liebaers, tout au plus aurions-nous accepté de lui rendre l'embryon "qui lui appartient", mais sans le replacer dans l'utérus... »<sup>418</sup>.



À partir des techniques d'analyse génétique du DPI, il est possible, une fois l'état des embryons disponibles établi, de sélectionner les embryons porteurs plutôt que de les écarter. À la demande de certaines personnes, des centres à l'extérieur du Canada ont procédé à une telle sélection.

Selon l'European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), le choix des parents n'est 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<sup>419</sup>, il apparaît difficile de leur refuser l'accès à la sélection génétique sur la base de ce handicap.

L'enfant, une fois en âge d'établir un dialogue d'égal à égal avec ses parents, pourra cependant leur reprocher cette décision irrévocable qui a fait de lui une personne dont la qualité de vie est, à son avis, considérablement amoindrie. De fait, l'enfant se trouve 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.

En invoquant cet argument complexe, la Commission est consciente qu'il peut être appliqué à la décision des couples qui, confrontés aux résultats d'un DPI révélant que tous les embryons sont atteints d'anomalies graves, décident néanmoins de procéder à l'implantation en vue de réaliser leur projet parental. Cependant, dans ce dernier cas, l'intention et les circonstances entourant la décision sont différentes de celles des parents qui désirent, dès le départ, avoir un enfant malade ou souffrant d'un handicap. Dans le premier cas, l'intention première est de concevoir un enfant en santé, ce qui correspond à la finalité du DPI; dans le second, cette finalité n'est pas respectée dans l'intention même du couple. Cela dit, il faut être bien conscient que l'argument de l'autonomie procréative peut être évoqué dans les deux situations, c'est-à-dire pour respecter le choix du couple d'implanter un embryon porteur d'une anomalie, quelle que soit son intention initiale.

En outre, exiger des couples ou des personnes ayant des problèmes de fertilité ou se sachant à risque de transmettre des maladies génétiques de n'avoir que des enfants en santé reviendrait à une nouvelle forme d'eugénisme d'État que la Commission 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.

En conclusion, devant la complexité de la problématique et les valeurs conflictuelles à concilier, la Commission estime 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.

417 John C. FLETCHER, « Sourd comme nous : le cas Duchesneau-McCullough », *L'Observatoire de la génétique*, juillet-août 2002, no 5, [en ligne], [http://www.ircm.qc.ca/bicethique/obsgenetique/cadrages/cadr2002/c\\_no5\\_02/c\\_no5\\_02\\_1.html](http://www.ircm.qc.ca/bicethique/obsgenetique/cadrages/cadr2002/c_no5_02/c_no5_02_1.html) et GOUVERNEMENT DU CANADA, *La biostratégie*, [en ligne], [http://biostrategy.gc.ca/HumanRights/HumanRightsF/ch3\\_6\\_f.html#\\_ftnref151](http://biostrategy.gc.ca/HumanRights/HumanRightsF/ch3_6_f.html#_ftnref151).

418 Jacques PONCIN, *op. cit.*

419 F. SHENFIELD *et al.*, « Taskforce 5: preimplantation genetic diagnosis », *Human Reproduction*, 2003, vol. 18, n° 649, p. 651.

## 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<sup>420</sup> 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. Par exemple, il semble que certains couples voudraient avoir la possibilité de sélectionner le sexe de leur embryon afin d'atteindre un «équilibre familial» (*family balancing*). En d'autres mots, des parents pourraient choisir le sexe d'un deuxième enfant pour en avoir un de chaque sexe<sup>421</sup>.

Il ne semble pas exister de véritable consensus en la matière au sein des associations professionnelles. L'American College of Obstetricians and Gynecologists recommande de ne pas sélectionner le sexe de l'embryon dans le cadre d'un DPI, sauf pour des raisons médicales<sup>422</sup>. L'American Society for Reproductive Medicine (ASRM) considère que la sélection du sexe pour des motifs autres que médicaux ne doit pas être encouragée<sup>423</sup>. Elle estime néanmoins que le tri des spermatozoïdes à des fins d'«équilibre familial» est acceptable sur le plan éthique si la méthode s'avère sûre et efficace<sup>424</sup>. Cette ouverture se reflèterait dans l'offre des cliniques américaines pour ce type de service. En effet, plus de 80% des cliniques offrant le DPI aux États-Unis pratiquent la sélection du sexe pour des motifs non médicaux<sup>425</sup>. Il convient toutefois de mentionner que ces cliniques offriraient ce service seulement aux personnes recourant au DPI pour des raisons médicales, la sélection du sexe constituant une option supplémentaire.

Selon les données recueillies par le Consortium DPI pour l'année 2004, pour 45 centres répartis dans le monde ayant pratiqué au total 3 530 cycles de DPI, 104 cycles impliquaient un sexage pour une maladie liée au sexe et 95 uniquement pour des raisons sociales<sup>426</sup>.

## Le choix de caractéristiques spécifiques

La Commission désire soulever 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 comme la stature, la calvitie éventuelle, la couleur de la peau, la couleur des yeux ou des cheveux ainsi que les traits psychologiques ou de performance comme l'intelligence, les dons en musique ou en dessin et les habiletés sportives. Certains se sont même intéressés à la possibilité de choisir l'orientation sexuelle et un article de l'*Observatoire de la génétique* évoque même la possible identification d'un «gène de la criminalité<sup>427</sup>». 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. Tout d'abord, une telle perspective témoigne d'une instrumentalisation de l'être à venir. Bien qu'il puisse être désiré pour lui-même, l'enfant serait dessiné selon les traits physiques et psychologiques valorisés par les parents et possiblement par la société. Ainsi, des personnes pourraient souhaiter le meilleur pour leur enfant et, par conséquent, tout faire pour lui assurer les meilleures chances de réussite personnelle, sociale et professionnelle. Ces vœux, aussi bien intentionnés soient-ils, ne doivent pas se répercuter dans le choix des embryons à implanter à la suite d'un DPI. Ce type d'indications 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 :

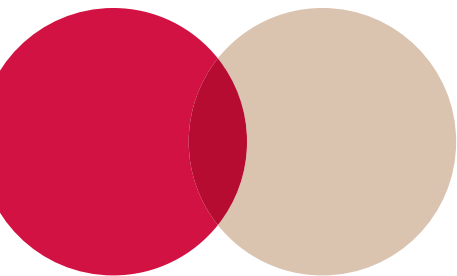
- dans le but de produire volontairement un enfant atteint d'incapacités ou de handicaps ;
- pour sélectionner le sexe d'un enfant sur la base de raisons culturelles, religieuses, personnelles ou socioéconomiques.

- 420 SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'HÉMOPLHILIE, *L'hérédité de l'hémophilie*, [en ligne], <http://www.hemophilia.ca/fr/troubles-de-la-coagulation/hemophilie-a-et-b/l-heredite-de-l-hemophilie/>.
- 421 Julie COUSINEAU, *op. cit.*, p. 450.
- 422 AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNECOLOGISTS COMMITTEE ON ETHICS, *Sex Selection*, Committee opinion, février 2007, n° 37 (position réaffirmée en 2008).
- 423 AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE, *op.cit.*
- 424 ETHICS COMMITTEE OF THE AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE, « Preconception gender selection for nonmedical reasons », *Fertility and Sterility*, 2001, vol. 75, n° 5 (position réaffirmée en 2006).
- 425 Susannah BARUCH, « PGD : Genetic Testing of Embryos in the United States », présentation à la Commission européenne, 15 février 2009.
- 426 ESHRE, *op. cit.*, p. 19.
- 427 Isabelle MONTPETIT, « Gènes et comportements: ce qu'en pense le Nuffield Council », *L'Observatoire de la génétique*, no 8, novembre-décembre 2002, n°8, [en ligne], [http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/zoom/zoom\\_02/z\\_no8\\_02/z\\_no8\\_02\\_3.html](http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/zoom/zoom_02/z_no8_02/z_no8_02_3.html).





CONCLUSION



## CONCLUSION

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. 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.

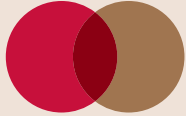
Dans le présent avis, la Commission formule dix-neuf recommandations relatives au don de gamètes et d'embryons en matière de procréation assistée, à la gestation pour autrui et au diagnostic préimplantatoire (DPI). Parce qu'il importe d'en savoir davantage sur les résultats de la pratique afin d'intervenir adéquatement dans la prise de décision, certaines recommandations portent sur le suivi médical qui doit être fait des enfants nés de la procréation assistée et des personnes qui ont participé à celle-ci, et sur le suivi des enfants ayant subi un DPI au stade embryonnaire. Pour tenter de résoudre l'inégalité de droit entre les enfants adoptés et les enfants issus de dons de gamètes quant à l'accès à leurs origines, la Commission recommande l'application des mêmes pratiques qu'en matière d'adoption. En ce qui a trait au don de gamètes et d'embryons, son encadrement donne lieu à six recommandations. Se situant en amont des pratiques de procréation assistée, la prévention de l'infertilité fait l'objet d'une recommandation en trois volets adressée directement au gouvernement québécois : campagne de sensibilisation, mesures socioéconomiques et politiques publiques qui favorisent la réalisation du projet parental plus tôt dans la vie des personnes et programmes de recherche sur la prévention de l'infertilité constituent des éléments d'intervention que propose la Commission. En matière de gestation pour autrui, la Commission ne formule qu'une seule recommandation : le maintien du principe de la nullité des contrats de gestation pour autrui, nonobstant le risque que se développe davantage le « tourisme procréatif ». La Commission termine son analyse avec le dépistage préimplantatoire. Comme il s'agit d'une pratique très jeune à la frontière des soins et de l'innovation, elle y consacre plusieurs recommandations, dont sept portent sur les critères lui donnant accès. En cette matière, la Commission a souvent buté sur un problème qui devrait être abordé par un autre mécanisme étatique, soit l'harmonisation des critères autorisant le recours au diagnostic prénatal et au diagnostic préimplantatoire.

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. D'ailleurs, la consultation publique électronique qu'a réalisée la Commission dans le cadre de son avis a permis d'identifier des thèmes et des enjeux éthiques que les répondants souhaiteraient voir soumis à un débat public approfondi dans les années à venir, : le financement de la procréation assistée, le risque d'eugénisme lié à la sélection d'embryons, la médicalisation de la procréation et le désir d'avoir un enfant biologiquement lié, par exemple. D'ici là, la Commission espère que cet avis réalisé à la demande expresse du ministre québécois de la Santé et des Services sociaux contribuera à faire avancer une réflexion plus que jamais nécessaire et à éclairer le législateur québécois en la matière.





GLOSSAIRE



**ADRÉNOLEUCODYSTROPHIE :** « Maladie génétique liée au chromosome X qui peut débiter dans l'enfance, l'adolescence ou l'âge adulte. Elle se caractérise par une démyélinisation<sup>429</sup> du système nerveux central (cerveau et/ou moëlle épinière) et une insuffisance surrénale<sup>430</sup>. »

**ALLÈLE :** Chacune des différentes formes possibles d'un même gène. Les allèles occupent le même emplacement (locus) sur une paire de chromosomes homologues. Ils gouvernent des aspects différents d'un même caractère, dont l'expression dépend des rapports de dominance et de récessivité des allèles.

**ALZHEIMER (MALADIE D') :** « Maladie du cerveau qui est caractérisée par une détérioration de la capacité de penser et de la mémoire, causée par la mort progressive des cellules du cerveau<sup>431</sup>. »

**AMPLIFICATION EN CHAÎNE PAR POLYMÉRASE (ACP) :** Procédé d'amplification enzymatique *in vitro* permettant de faire de multiples copies d'une courte séquence d'ARN ou d'ADN.

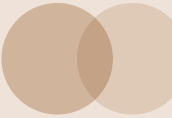
**AMYOTROPHIE SPINALE :** Groupe de maladies héréditaires caractérisées par la faiblesse et l'atrophie des muscles. Elles s'attaquent aux cellules nerveuses (motoneurones) qui stimulent et commandent les muscles volontaires, entraînant leur détérioration. Il existe trois formes d'amyotrophie spinale : l'amyotrophie spinale infantile (type I), l'amyotrophie spinale intermédiaire (type II) et l'amyotrophie spinale juvénile (type III)<sup>432</sup>.

**ANÉMIE À HÉMATIES FALCIFORMES :** « Forme d'anémie chronique et héréditaire. Elle se caractérise, entre autres, par une vulnérabilité aux infections, des crises de douleurs qui se manifestent généralement aux membres, à l'abdomen, au dos, à la poitrine et parfois aux os<sup>433</sup>. »

**ANEUPLOÏDIE :** « L'aneuploïdie est une variation dans le nombre de chromosomes. Les embryons qui souffrent d'une aneuploïdie tendent à arrêter leur développement dans les premiers jours<sup>434</sup>. » Le nombre de chromosomes peut être insuffisant (monosomies) ou en excès (trisomies).

**ASSISTANCE À L'ÉCLOSION (OU ÉCLOSION ASSISTÉE) :** Technique qui permet à un embryon transféré dans l'utérus d'une gestatrice de sortir de la zone pellucide (coquille protectrice des cellules entourant l'embryon) avant de pouvoir s'implanter pour la grossesse. (CEST)

**BÉBÉ-MÉDICAMENT :** Enfant conçu dans le but de guérir son frère ou sa sœur malade. Le diagnostic préimplantatoire sert à choisir un embryon sain et compatible avec le membre de la fratrie qui est malade. Environ un embryon sur cinq est sain et compatible. Ce traitement est utilisé dans le cas de la leucémie (un cancer du sang) et de l'anémie de Fanconi, une maladie génétique qui apparaît à partir de l'âge de six ans. Pour les deux maladies, le traitement consiste à pratiquer une greffe de cellules souches qui provient du sang du cordon ombilical de l'autre enfant. Pour guérir l'enfant malade, le bébé-médicament pourrait devenir non seulement un donneur de sang de cordon, mais aussi un donneur de moëlle osseuse à une ou plusieurs reprises en cas de complications. (CEST)



**CARYOTYPE :** Caractéristique chromosomique d'un organisme, définie par la taille, la silhouette et le nombre des chromosomes.

**CELLULE SOUCHE :** Cellule non différenciée, issue de l'embryon, du fœtus ou de tissus adultes, qui possède à la fois la capacité de se multiplier par divisions successives pendant une période indéfinie, et celle de donner naissance, dans des conditions déterminées, à une ou à plusieurs lignées d'éléments cellulaires différenciés. Peut aussi être extraite du sang de cordon ombilical. (OQLF et CEST)

**CONTRIBUTION D'UN TIERS AU PROJET PARENTAL :** Participation d'une troisième personne (un couple, le cas échéant) à la conception d'un enfant, qu'il s'agisse d'un donneur de sperme, d'une donneuse d'ovules, d'une mère porteuse ou de donneurs d'embryons. (CEST)

**COMPATIBILITÉ IMMUNOGÉNÉTIQUE OU HLA :** « C'est la plus ou moins grande similitude biologique des tissus du donneur avec ceux du receveur. Du point de vue biologique, chaque être humain se définit par des antigènes réunis en groupes tissulaires qui lui sont propres. Le groupe HLA (*Human Leucocyte Antigen*) est essentiel [...]. Il y a compatibilité tissulaire lorsque le donneur possède le même groupe HLA que le receveur ou un groupe très voisin. Dans le cas contraire, il y a rejet du greffon et donc échec de la greffe<sup>435</sup>. »

**CRYOCONSERVATION :** Mode de conservation d'embryons par congélation dans l'azote liquide. Il est aussi possible de conserver le sperme de cette façon. Le sperme se conserve ainsi indéfiniment, tandis que le sperme frais ne se conserve que quelques heures à température ambiante.

**DIAGNOSTIC DE NON DIVULGATION :** Type de diagnostic qui se fait dans le cas de maladies à révélation tardive (la chorée de Huntington, par exemple) quand les futurs parents ne veulent pas connaître leur propre statut génétique. L'équipe médicale s'engage à ne transférer que les embryons sains et à ne pas communiquer les résultats des tests au couple demandeur. (CEST)

**DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE (DPI) :** Technique diagnostique qui se pratique dans le cadre de la fécondation *in vitro* – mais pas nécessairement dans un contexte d'infertilité – afin de diagnostiquer certaines maladies avant que l'embryon ne soit implanté dans l'utérus de la gestatrice. Une ou deux cellules sont prélevées sur l'embryon peu après la fécondation afin d'analyser ses gènes dans le but de vérifier s'il est porteur de l'anomalie ou des anomalies génétiques recherchées. Cette technique peut aussi servir dans le choix des embryons qui deviendront des bébés-médicaments. (CEST)

- 428 Sauf indication autre, la référence est *Le grand dictionnaire terminologique de L'OFFICE QUÉBÉCOIS DE LA LANGUE FRANÇAISE (OQLF)*.
- 429 Disparition de la gaine de myéline qui est la gaine entourant le nerf (VULGARIS MÉDICAL, *Démyélinisation Remyélinisation*, [en ligne], <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/demyelinisation-remyelination-temps-de-1388.html>).
- 430 Déficit de production de certaines hormones dans les glandes surrénales (INTÉGRASCOL, *L'insuffisance surrénale*, [en ligne], <http://www.integrascal.fr/fichemaladie.php?id=19>; ASSOCIATION EUROPÉENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES (ELA), *L'adrénoleucodystrophie*, [en ligne], [http://www.ela-asso.com/decouvrir/leucodystrophies/type\\_aldamn.htm](http://www.ela-asso.com/decouvrir/leucodystrophies/type_aldamn.htm)).
- 431 SOCIÉTÉ D'ALZHEIMER, *Le rôle des gènes dans la maladie d'Alzheimer*, op. cit.
- 432 PORTAIL INFORMATION HOSPITALIÈRE, *L'actualité hospitalière et médicale en ligne. Dictionnaires santé*, [en ligne], <http://www.informationhospitaliere.com/dico-249-amyotrophie-spinale.html>.
- 433 Robert DEHIN et Jocelyne AUBRY, *Anémie à hématies falciformes*, [Passeportsanté.net, en ligne], [http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=anemie\\_falciforme\\_pm#P43\\_7583](http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=anemie_falciforme_pm#P43_7583).
- 434 INSTITUT DE MÉDECINE DE REPRODUCTION ET DE L'ENDOCRINOLOGIE, *La culture des embryons jusqu'au stade blastocyste*, [en ligne], <http://www.ivf.at/FuerPaare/BlastozystenTransfer/KultivierungVonEmbryonenBlastozystenStadium/tabid/124/language/en-US/Default.aspx>.
- 435 MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, « Dons d'organes, de tissus et de cellules », *Les dons d'organes et de sang*, [en ligne], <http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/dons/612.htm>.

**DIAGNOSTIC PRÉNATAL (DPN)** : Détection, chez le fœtus, d'anomalies ou de malformations qui permettent d'établir un diagnostic précis de maladie génétique grave ou fatale.

**DOMINANT** : Se dit d'un gène qui manifeste son effet qu'il soit présent sur les deux chromosomes de la paire ou sur un seul (c'est-à-dire à l'état homozygote ou à l'état hétérozygote). (CEST, d'après l'OQLF)

**DONNEUSE D'OVULES** : Femme qui accepte de donner ses ovules à une autre femme afin de lui permettre d'avoir un enfant. (CEST)

**DONNEUR DE SPERME** : Homme qui accepte de donner ses spermatozoïdes afin de permettre à une femme seule ou à un couple de réaliser son projet d'enfant. (CEST)

**DYSTROPHIE MYOTONIQUE (OU MALADIE DE STEINERT)** : « Maladie génétique dominante caractérisée par une myotonie (sensation de raideur due à une difficulté des muscles à se décontracter après un mouvement) et une dystrophie (atrophie et perte progressive de la force musculaire). [...] L'évolution est très variable selon les individus, parfois bénigne, parfois très invalidante (avec perte de la marche après 15 à 20 ans d'évolution et difficultés cognitives)<sup>436</sup>. »

**DYSTROPHIE MUSCULAIRE DE DUCHENNE** : Maladie génétique à transmission récessive liée au chromosome X. Elle touche l'ensemble des muscles de l'organisme. Vers l'âge de 10 ou 12 ans, la marche devient impossible et l'usage des membres supérieurs devient de plus en plus difficile<sup>437</sup>.

**EMBRYON** : Produit de la conception pendant les trois premiers mois de la grossesse environ, c'est-à-dire jusqu'à ce que l'œuf se libère des enveloppes vitellines.

**EMBRYON PORTEUR** : Embryon qui possède deux gènes allèles distincts sur un locus (emplacement) déterminé de la même paire de chromosomes. Aussi appelé embryon *hétérozygote*. (CEST, d'après l'OQLF)

**EMBRYONS SURNUMÉRAIRES** : Embryons obtenus par fécondation *in vitro*, mais qui ne peuvent être immédiatement implantés dans l'utérus maternel.

**ENJEU ÉTHIQUE** : « D'abord, la notion d'enjeu signifie que des choses sont en jeu, en tension, que quelque chose d'important se joue dans une situation qui interpelle celles et ceux qui la vivent. Un enjeu éthique est une mise en tension d'actions, de règles, de valeurs ou d'éléments d'un réservoir de sens qui animent une personne ou un groupe de personnes. Des tensions peuvent avoir pour sources des pratiques, des règles, des valeurs ou des perceptions qui s'affrontent dans une prise de décision ou dans une intervention<sup>438</sup>. »

**ÉPIGÉNÉTIQUE** : Caractérise un processus dans lequel la modification du patrimoine génétique d'une cellule peut être causée par des assemblages et recombinaisons d'éléments intracellulaires ou de membranes selon des modes étrangers aux lois de la génétique.

**EUGÉNISME** : Science qui étudie et cherche à mettre en œuvre les conditions les plus favorables à l'amélioration du patrimoine héréditaire des populations humaines, notamment dans le but d'éliminer les maladies héréditaires.

**FAMILLE ÉLECTIVE** : Se dit d'une famille dont les membres se sont « choisis » et dont les liens de filiation sont basés sur les liens affectifs, contrairement à une famille dite « biologique ». La famille adoptive est un exemple de famille élective. (CEST)

**FÉCONDATION** : Union du noyau et des autres constituants cellulaires d'un gamète mâle (spermatozoïde) avec un gamète femelle (oosphère) d'où résulte l'œuf fécondé ou zygote, à partir duquel pourra se développer un nouvel individu.

**FÉCONDATION *IN VITRO* (FIV)** : Fusion de l'ovule et du spermatozoïde que l'on réalise en dehors du corps, dans un bocal, au laboratoire.

**FIBROSE KYSTIQUE (OU MUCOVISCIDOSE)** : Maladie héréditaire à transmission autosomique récessive, caractérisée par l'hypersécrétion d'un mucus très visqueux qui bloque les conduits des organes atteints pouvant prédisposer le sujet à des infections respiratoires mortelles.

**FOETUS** : Nom donné au produit de la conception après le troisième mois de la vie utérine, c'est-à-dire vers l'époque où il commence à présenter les caractères distinctifs de l'espèce humaine.

**FOLLICULE DE DE GRAAF** : Follicule ovarien arrivé au terme de sa maturation, destiné à se rompre au 14<sup>e</sup> jour du cycle (ovulation) pour expulser l'ovule dans la trompe.

**GAMÈTE** : Cellule reproductrice sexuée, différenciée et haploïde, résultant de la méiose et qui peut se fusionner avec une autre cellule semblable du sexe opposé par le processus de la fécondation afin de procréer un zygote diploïde, soit un nouvel individu chez les métazoaires. Chez l'être humain, les gamètes se nomment « spermatozoïde » (mâle) et « ovule » (femelle).

**GÉNOTYPE** : Ensemble du matériel génétique porté par un individu et qui constitue son matériel héréditaire.

**GESTATION POUR AUTRUI** : Le fait, pour une femme, de porter un enfant et de le remettre à terme à une autre personne ou à un couple. Au Québec, l'expression courante utilisée pour désigner la gestation pour autrui est « mère porteuse », mais on peut aussi trouver d'autres expressions comme « maternité de substitution », « mère de remplacement », « contrat de grossesse », « location d'utérus », « grossesse par procuration » et « maternité de suppléance ». (CEST)

**GONADOTROPHINE** : Groupe d'hormones qui sont dotées d'une action stimulante sur la sécrétion hormonale des glandes génitales : ovaires ou testicules.

**HÉMOPHILIE** : Affection héréditaire récessive liée au sexe, transmise uniquement par les femmes, n'affectant que les hommes, et caractérisée par un retard ou une absence totale de coagulation du sang et une tendance aux hémorragies graves.

**HÉTÉROZYGOTE** : Cellule ou individu qui possède deux gènes allèles distincts sur un locus déterminé de la même paire de chromosomes.

**HOMOZYGOTE** : Cellule ou individu qui possède deux gènes allèles identiques (normaux ou pathologiques) sur un locus déterminé de la même paire de chromosomes.

**HYSTÉRECTOMIE** : Ablation chirurgicale d'une partie ou de la totalité de l'utérus.

**INDICATION MÉDICALE** : Ensemble d'éléments observés conduisant à une décision thérapeutique.

**INFERTILITÉ** : Impossibilité ou difficulté d'une personne ou d'un couple à avoir un enfant de manière naturelle. Les définitions varient entre elles, certaines incluent un facteur temps. Par exemple, selon l'OMS, il est question d'infertilité après un an de rapports sexuels non protégés sans concevoir. (CEST)

**INJECTION INTRA CYTOPLASMIQUE DE SPERMATOZOÏDES (ICSI)** : Technique qui, dans un processus de FIV, consiste à injecter un seul spermatozoïde sous l'enveloppe de l'ovule, à l'aide d'une micropipette. La fécondation et la division cellulaire s'ensuivent. Le recours à cette technique est nécessaire lorsque l'infertilité mâle est suffisamment sévère pour empêcher les spermatozoïdes de percer l'enveloppe de l'ovule. (CEST)

**INSÉMINATION ARTIFICIELLE (IA)** : Technique de procréation assistée consistant à introduire du sperme dans la cavité utérine sans qu'il y ait de rapport sexuel. On peut classer les différentes formes d'IA en trois catégories principales : l'auto-insémination, l'insémination pratiquée en clinique avec le sperme du conjoint ou avec le sperme d'un donneur et l'insémination intra-utérine. (OQLF et CEST)

**IN VITRO** : Se dit d'un fait, d'une expérience ou d'une réaction qui se produit en milieu artificiel, en laboratoire sur une lame de verre ou dans de la verrerie de laboratoire.

436 Tuy Nga BRIGNOL, *Dystrophie musculaire de Duchenne*, Association française contre les myopathies (AMF), juin 2006, [en ligne], [http://www.afm-france.org/ewb\\_pages/f/fiche\\_maladie\\_Dystrophie\\_musculaire\\_de\\_Duchenne.php](http://www.afm-france.org/ewb_pages/f/fiche_maladie_Dystrophie_musculaire_de_Duchenne.php).

437 Tuy Nga BRIGNOL, *Dystrophie myotonique de Steinert*, Association française contre les myopathies (AMF), juin 2006, [en ligne], [http://www.afm-france.org/ewb\\_pages/f/fiche\\_maladie\\_dystrophie\\_myotonique\\_de\\_steiner.php](http://www.afm-france.org/ewb_pages/f/fiche_maladie_dystrophie_myotonique_de_steiner.php).

438 Pierre FORTIN et Pierre-Paul PARENT, *Le souci éthique dans les pratiques professionnelles – Guide de formation*, Paris, l'Harmattan, 2004, p. 91.

**IN VIVO:** Se dit d'un fait qui évolue, d'une expérience ou d'une exploration qui est observée ou pratiquée dans l'organisme vivant.

**LEUCÉMIE:** Prolifération clonale maligne d'une ou de plusieurs lignées cellulaires en provenance des cellules souches hématopoïétiques situées dans la moëlle osseuse et, souvent, par une hyperleucocytose. **Synonyme:** Cancer du sang.

**MALADIE DE HUNTER:** Maladie génétique liée au chromosome X qui touche surtout les garçons. Elle est aussi appelée *mucopolysaccharidose de type II* (MPS II) et se caractérise par un nanisme, un retard mental, une surdité et de fréquentes infections respiratoires<sup>439</sup>.

**MALADIE LIÉE AU SEXE (OU AU GENRE):** « Il existe de nombreuses maladies génétiques liées au chromosome X. Ces maladies correspondent à la présence d'un allèle défectueux d'un gène situé sur la partie propre à l'X. Dans le cas de maladies récessives, on ne parle en général que des garçons atteints, en allant même très souvent jusqu'à dire « les filles ne sont pas touchées ». Ceci est, en général faux. [...] Il y a tout simplement très peu de filles touchées du simple fait de la rareté de la maladie : avec une incidence de 1/10 000, il est en effet très peu probable qu'un homme hémophile ait des enfants avec une femme porteuse elle aussi de l'allèle muté<sup>440</sup>. »

**MATURATION IN VITRO (MIV):** Nouvelle technique de fécondation qui permet la maturation *in vitro* d'ovocytes immatures. Cette approche ne requiert pas d'hormonothérapie (stimulation ovarienne), contrairement à la FIV. (OQLF et CEST)

**MÉDICALISATION DE LA PROCRÉATION:** Application de techniques médicales à la conception d'enfants, comme l'insémination artificielle et la fécondation *in vitro*. (CEST)

**MÈRE PORTEUSE:** Voir GESTATION POUR AUTRUI.

**OVAIRE:** Glande génitale femelle, paire et symétrique qui a une double fonction : fonction sexuelle de maturation et d'expulsion des ovules ; fonction hormonale en rapport avec la précédente, intervenant par la sécrétion des œstrogènes et de la progestérone dans la régulation du cycle menstruel.

**OVOCYTE:** Cellule sexuelle femelle en période d'accroissement, située dans le parenchyme ovarien. L'ovocyte évolue vers l'état d'ovule fécondable en un temps qui varie selon les espèces.

**OVULATION:** Rupture du follicule de De Graaf arrivé à maturité, avec libération de l'ovule devenu apte à s'unir avec le spermatozoïde.

**PHÉNOTYPE:** Ensemble des caractères apparents d'un individu (morphologiques ou fonctionnels), qui correspondent à la partie exprimée du génotype et à des phénomènes déterminés par le monde extérieur.

**PROCRÉATION ASSISTÉE (PA):** Ensemble des méthodes destinées à faciliter la procréation en dehors du processus naturel ou à aider à la conception d'enfants sains dans le cas d'une possibilité de transmission d'une maladie grave, génétique ou virale, par les parents. (CEST, d'après l'OQLF)

**RÉCESSIF:** Se dit d'un gène qui ne produit son effet que s'il est présent sur chacun des deux chromosomes homologues.

**RÉIFICATION:** Opération mentale transformant des concepts abstraits en réalités concrètes, en objets.

**STIMULATION OVARIENNE (SO):** Une des étapes de la FIV, elle consiste en un traitement hormonal, établi pendant la phase pré-ovulatoire, destiné à provoquer la croissance simultanée de plusieurs follicules.

**SUSCEPTIBILITÉ OU PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE (OU GÈNES DE SUSCEPTIBILITÉ):** Possibilité qu'une personne puisse souffrir d'une maladie spécifique au cours de sa vie, qu'elle soit causée par un gène ou par une combinaison encore mal connue de plusieurs gènes et de facteurs environnementaux, comme l'alimentation et d'autres habitudes de vie. (CEST)

**SYNDROME D'HYPERSTIMULATION OVARIENNE (SHO):** Complication à la suite du traitement de stimulation ovarienne, en raison de la production d'un trop grand nombre d'ovules. (CEST)

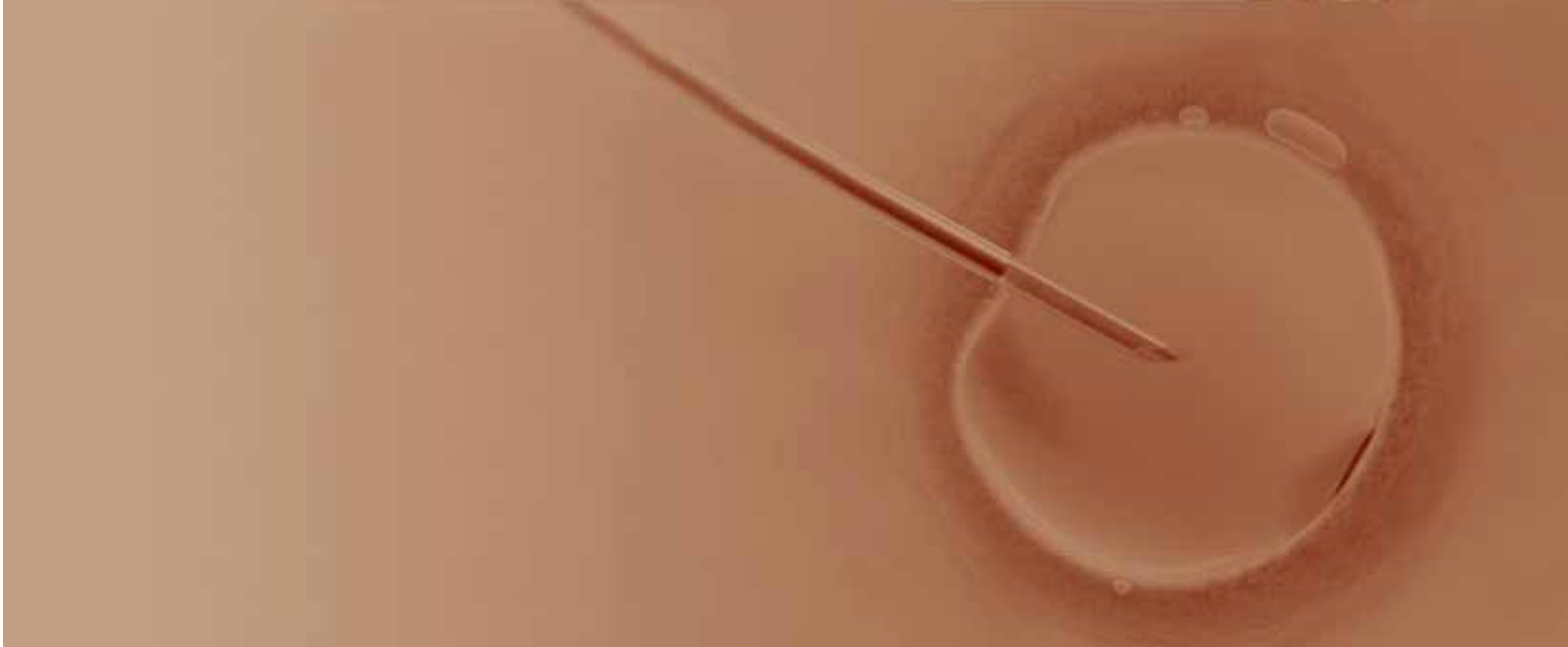
**SYSTÈME HLA :** Complexe immunitaire mis en cause lors des rejets de greffe. Ce système comprend 4 gènes HLA-A, B, C et D qui se trouvent sur le chromosome 6. Les gènes A, B, C codent pour des protéines, bien définies, qui se trouvent sur les membranes de toutes les cellules de l'organisme, et qui servent principalement dans la reconnaissance du soi. [...] Le système HLA est extrêmement utile non seulement pour le choix des greffes, mais aussi pour la recherche de la susceptibilité à certaines maladies.

**TRANSLOCATION CHROMOSOMIQUE :** Aberration chromosomique consistant en la cassure d'un segment de chromosome qui se fixe sur un chromosome non homologue.

**TYPAGE TISSULAIRE :** Identification des antigènes d'histocompatibilité, ou antigènes du système HLA (Human Leucocyte Antigen, antigène leucocytaire humain), transmis génétiquement, exprimés par les cellules d'un individu, et caractérisant son groupe tissulaire.

439 **ENCYCLOPÉDIE UNIVERSALIS**, *Maladie de Hunter*, [en ligne], [http://www.universalis.fr/encyclopedie/EB06463/MALADIE\\_DE\\_HUNTER.htm](http://www.universalis.fr/encyclopedie/EB06463/MALADIE_DE_HUNTER.htm).

440 **A. LAFLEUR**, *Femmes et maladies liées au sexe*, [en ligne], <http://www.snv.jussieu.fr/vie/faqs/faqs.htm#xhemo>.





BIBLIOGRAPHIE

## ARTICLES

- « Chapter 14: Preimplantation genetic diagnosis », *Fertility & Sterility*, avril 2007, vol. 87, n°4, supplement 1, p. S47-S49.
- « Pères québécois et canadiens, deux sollicitudes », *Radio-canada.ca*, 23 juin 2008, [en ligne], <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2008/06/23/002-Famille.shtml>.
- « Pour publication immédiate – Premier recours collectif déposé par la descendance d'un donneur de sperme au Canada – La Cour prononce une injonction pour empêcher la destruction des dossiers en attente de l'audition de la poursuite », *Adoption.ca*, 28 octobre 2008, [en ligne], <http://www.adoption.ca/Donor%20Case%20Press%20Release%20FR.htm>.
- AFP, « Une mère porteuse de 61 ans donne naissance à l'enfant de sa fille », *Aujourd'hui le Japon*, 21 août 2008, [en ligne], <http://www.aujourdhuilejapon.com/actualites-japon-une-mere-porteuse-de-ans-donne-naissance-a-l-enfant-de-sa-fille-5187.asp?1=1>.
- ADAMSON, David, « Regulation of Assisted Reproductive Technologies in the United States », *Family Law Quarterly*, 2005-2006, vol. 39, n° 3, p.731-737.
- AMERICAN SOCIETY OF REPRODUCTIVE MEDICINE, « Sex Selection and Preimplantation Diagnosis, Ethics Committee Report », *Fertility and Sterility*, 1999, vol. 72, n° 4, p. 595-598.
- AMERICAN SOCIETY OF REPRODUCTIVE MEDICINE, « Preimplantation Genetic Testing: a Practice Committee Opinion », *Fertility and Sterility*, 2008, vol. 90, Suppl. 3, p. S136-143.
- ANDERSON, R.A. et S. PICKERING, « The current status of pre-implantation genetic screening: British Fertility Society Policy and Practice Guidelines », *Human Fertility*, juin 2008, vol. 11, n° 2, p. 71-75.
- ANTOINE, J.-M. *et al.*, « Traitements de la stérilité et grossesses multiples en France: analyse et recommandations », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2004, vol. 32, n°7-8, p. 670-683.
- ASSOCIATED PRESS, « Family of dead Israeli soldier can use his sperm – Court grants parents the right to impregnate stranger with son's sperm », *MSNBC*, 29 janvier 2007, [en ligne], <http://www.msnbc.msn.com/id/16871062/>.
- AZARIA, E. et G. GRANGÉ, « Diagnostic préimplantatoire: considérations d'ordre éthique », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, juin 2007, vol. 35, n° 6, p. 504-506.
- BARUCH, S., D.J. KAUFMAN et K.L. HUDSON, « Preimplantation genetic screening: a survey of in vitro fertilization clinics », *Genetics in Medicine*, 2008, vol. 10, n° 9, p. 685-690.
- BARUCH, S., « PGD: Genetic Testing of Embryos in the United States », présentation à la Commission européenne, 15 février 2009.
- BECK, Melinda, « Ova time: women line up to donate eggs – for money », *The Wall Street Journal*, 9 décembre 2008.
- BELAÏSCH-ALLART, Joëlle, « Un bébé après 40 ans: le premier risque est de ne jamais devenir enceinte », *29<sup>e</sup> Journées du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français*, décembre 2005, [en ligne], <http://www.gyneweb.fr/Sources/fertilite/jba2.htm>.
- BERKEL, D. Van, A. CANDIDO et W.H. PIJFFERS, « Becoming a mother by non-anonymous egg donation: Secrecy and the relationship between egg recipient, egg donor and egg donation child », *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 2007, vol. 28, no2, p. 97-104.
- BERYS, Flavia, « Interpretating a Rent-A-Womb Contract: How California Courts Should Proceed When Gestational Surrogacy Arrangements Go Sour », *California Western Law Review*, 2005-2006, vol. 42, p. 321.

BOILEAU, Josée, « Manque de dons », *Le Devoir*, 31 octobre 2005.

BORINI, Andrea *et al.*, « Clinical efficiency of oocyte and embryo cryopreservation », *Annals of the New York Academy of Science*, 17 avril 2008, vol. 1127, n°1, p. 49-58.

BOUCHINDHOMME, Christian, « Légiférer par anticipation ? La démocratie face aux avancées des sciences de la vie ; présentation de la position de Jürgen Habermas, à partir de son ouvrage, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?* », Conférence du 29 janvier 2003.

BREWAEYS, Anne, « Review : parent-child relationships and child development in donor insemination families », *Human Reproduction Update*, 2001, vol. 7, n°1, p. 38-46.

BRINDEN, Peter R., « Gestational Surrogacy », *Human Reproduction Update*, 2003, vol. 9, n°5, p. 483-491.

BUCKETT, William *et al.*, « Obstetric outcomes and congenital abnormalities after in vitro maturation, in vitro fertilization, and intracytoplasmic sperm injection », *Obstetrics & Gynecologists*, octobre 2007, vol. 110, n°4, p. 889.

BUZZETTI, Hélène, « Les banques canadiennes de sperme sont à sec », *Le Devoir*, 29 et 30 octobre 2005.

BUZZETTI, Hélène, « Pourquoi une telle loi? », *Le Devoir*, 29 et 30 octobre 2005.

BUZZETTI, Hélène, « Enfant recherche donneur de sperme – Un recours collectif historique est déposé pour permettre aux enfants nés de dons de sperme de retrouver leur père biologique », *Le Devoir*, 3 novembre 2008.

BYK, Christian, « Les situations limites méritent-elles un droit? », *Médecine et droit*, 2006, n° 77, p. 47-52.

CALDERON-MARGALIT, R. *et al.*, « Cancer risk after exposure to treatments for ovulation induction », *American Journal of Epidemiology*, 1<sup>er</sup> février 2009, vol. 169, n°3, p. 365-375.

CHEN, Melody, « Wombs for Rent: an Examination of Prohibitory and Regulatory Approaches to Governing Preconception Arrangements », *Health Law in Canada*, 2003, vol. 23, n° 3, p. 33-50.

CHIAN, Ri-Cheng *et al.*, « Obstetric outcomes following vitrification of in vitro and in vivo matured oocytes », *Fertility and Sterility*, 2009, vol. 91, n°6, p. 2391-2398.

CHILD, Tim J. *et al.*, « A comparison of in vitro maturation and in vitro fertilization for women with polycystic ovaries », *Obstetrics & Gynecology*, 2002, vol. 100, n°4, p. 665-670.

CLINIQUES PROCRÉA, *Carnet de traitement en fertilité*, 2006.

COHEN, J., « Le tourisme procréatif: un pis-aller », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2006, vol. 34, n°10, p. 881-882.

CONTI, A. et P. DELBON, « Medically assisted procreation in Italy », *Medicine and Law*, 2005, vol. 24, n° 1, p. 163-172.

COUSINEAU, Julie, « L'autonomie reproductive: un enjeu éthique et légal pour le diagnostic préimplantatoire », *Revue du Barreau canadien*, 2008, vol. 86, n°3, p. 421-477.

441 Sauf mention particulière, toutes les adresses Internet étaient accessibles le 6 octobre 2009, soit directement ou par le biais des archives de certains sites.

- DANIELS, Ken, « Donor gametes: anonymous or identified? », *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 2007, vol. 21, n°1, p. 113-128.
- DE LACEY, Sheryl, « Parent identity and “virtual” children: why patients discard rather than donate unused embryos », *Human Reproduction*, 2005, vol. 20, n°6, p. 1661-1669.
- DELAISI DE PARSEVAL, Geneviève et Pauline TIBERGHEN, « Le don d'embryon, une bombe à retardement », *Libération*, 18 septembre 2004, [en ligne], <http://genevieve.delaisi.free.fr/pages/don%20d'embryon.html>.
- DELAISI DE PARSEVAL, Geneviève, « To FIV or not to FIV: la gestation pour autrui, future indication d'assistance médicale à la procréation? », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2006, vol. 34, n° 9, p. 720-726.
- DELAISI DE PARSEVAL, Geneviève, « Comment entendre la levée du secret des origines », *Esprit*, 2009, n° 354, p. 165-179.
- DERÈSE, Marie-Noëlle et Geoffrey WILLEMS, « La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes », *Revue trimestrielle de droit familial*, 2008, vol. 279, p. 279-359.
- DE SUTTER, P. *et al.*, « Une décennie d'enregistrement des données de la procréation médicalement assistée en Belgique », *Revue Médicale de Bruxelles*, 2004, vol. 25, n°3, p. 160-165.
- DESMYTTERE, Sonja *et al.*, « Two-year auxological and medical outcome of singletons born after embryo biopsy applied in preimplantation genetic diagnosis or preimplantation genetic screening », *Human Reproduction*, 2009, vol. 24, n° 2, p. 470-476.
- DOLNICK, Sam, « Les mères porteuses indiennes ont le vent en poupe », *Associated Press*, 30 décembre 2007.
- DURR, A. et S. VIVILLE, « Maladie de Huntington: l'expérience du test présymptomatique du diagnostic prénatal et préimplantatoire », *Gynécologie, Obstétrique & Fertilité*, octobre 2007, vol. 35, n°10, p. 1051-1054.
- ELIZUR Shai E. *et al.*, « Cryopreservation of oocytes in a young woman with severe and symptomatic endometriosis: A new indication for fertility preservation », *Fertility and Sterility*, janvier 2009, vol. 91, n°9, p. 293.e1-293.e3.
- EMANUELE, Paolo *et al.*, « Results of in vitro fertilisation in Italy after introduction of a new law », *Fertility and Sterility*, 2007, vol. 1.
- EUROPEAN SOCIETIES OF HUMAN GENETICS *et al.*, « The interface between assisted reproductive technologies and genetics: technical, social, ethical and legal issues. Recommendations of the European Societies of Human Genetics and Human Reproduction and Embryology », *European Journal of Human Genetics*, 2006, vol. 14, n°5, p. 588-645.
- EUROPEAN SOCIETY OF HUMAN REPRODUCTION AND EMBRYOLOGY (ESHRE), « Inside the PGD Consortium », *Focus on reproduction*, janvier 2007, p. 16-20, [en ligne], [http://www.eshre.com/binarydata.aspx?type=doc/Focus\\_article\\_jan07.pdf](http://www.eshre.com/binarydata.aspx?type=doc/Focus_article_jan07.pdf).
- FISCHL, Franz et Johannes HUBER, « Traitement moderne de la stérilité », *Forum médical Suisse*, 9 avril 2003, n°15, p. 362-368, [en ligne], [http://www.medicalforum.ch/pdf/pdf\\_f/2003/2003-15/2003-15-558.PDF](http://www.medicalforum.ch/pdf/pdf_f/2003/2003-15/2003-15-558.PDF).
- FLETCHER, John C., « Sourd comme nous: le cas Duchesneau-McCullough », *L'Observatoire de la génétique*, juillet-août 2002, n°5, [en ligne], [http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique/cadrages/cadr2002/c\\_no5\\_02/c\\_no5\\_02\\_1.html](http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique/cadrages/cadr2002/c_no5_02/c_no5_02_1.html).
- FOURMAUX, Sophie et Christiane BEBEAR, « Infections urogénitales liées aux Chlamydia et aux mycoplasmes », *Progrès en urologie*, 1997, vol. 7, n°1, p. 132-136.
- FRYDMAN, N. *et al.*, « L'expérience parisienne du diagnostic génétique pré-implantatoire (DPI): bilan des premières naissances », *Annales d'endocrinologie*, 2005, vol. 66, n°3, p. 294-301.
- FUSCALDO, Giuliana, « Spare embryos: 3000 reasons to rethink the significance of genetic relatedness », *Reproductive BioMedicine Online*, 2005, vol. 10, n°2, p. 164-168.
- FUSCALDO, Giuliana, Sarah RUSSELL et Lynn GILLAM, « How to facilitate decisions about surplus embryos: patients' views », *Human Reproduction*, 2007, vol. 22, n°12, p. 3129-3138.
- GIRARD, Mario, « Une montréalaise fait congeler ses ovules pour sa fille », *La Presse*, 16 avril 2007.
- GIROUX, Michelle, « L'encadrement de la maternité de substitution au Québec et la protection de l'intérêt de l'enfant », *Revue générale de droit*, 1997, vol. 28, n°4, p. 545-546.
- GNOTH, C. *et al.*, « Definition and prevalence of subfertility and infertility », *Human Reproduction*, 2005, vol. 20, n°5, p. 1144-1147.
- GOLOMBOK, Susan *et al.*, « The European study of assisted reproduction families: the transition to adolescence », *Human Reproduction*, 2002, vol. 17, n°3, p. 830-840.
- GOLOMBOK, Susan *et al.*, « Families created by gamete donation: follow-up at age 2 », *Human Reproduction*, 2005, vol. 20, n°1, p. 286-293.
- GRACE, Victoria M., Ken R. DANIELS et Wayne GILLET, « The donor, the father and the imaginary constitution of the family: Parent's constructions in the case of donor insemination », *Social science and medicine*, 2008, vol. 66, n°2, p. 301-314.

- GRANET-LAMBRECHTS, Frédérique, « Maternités de substitution, filiation et état civil. Panorama européen », *Droit de la famille – Revue mensuelle Lexisnexis, Jurisclasseur*, 2007, n° 12, p. 7-10.
- GREEN, Nancy, « The baby business: How money, science, and politics drive the commerce of conception », *Journal of Clinical Investigation*, Book review, 2006, vol. 116, n°8, p. 2061, [en ligne], <http://www.jci.org/articles/view/29554>.
- GUNBY, Joanne *et al.*, « Assisted reproductive technologies in Canada: 2005 results from the Canadian Assisted Reproductive Technologies Register », *Fertility and Sterility*, 2009, vol. 91, n°5, p. 1721-1730.
- HABBEMA, J.D.F. *et al.*, « Towards less confusing terminology in reproductive medicine: a proposal », *Human Reproduction*, 2004, vol. 19, n°7, p. 1497-1501.
- HANSSON, Sven Ove, « Three Bioethical Debates in Sweden », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2008, vol. 17, n°3, p. 261-269.
- HARWOOD, K., « Egg freezing: a breakthrough for reproductive autonomy? », *Bioethics*, 2009, vol. 23, n° 1, p. 39-46.
- HENG, Boon Chin et Tong CAO, « Refund fertility-treatment costs for donated embryos », *Nature*, 2006, vol. 443, n° 7107, p. 26.
- HENG, Boon Chin, « Letter to the Editor: Independent counselling on embryo donation for infertility patients », *Human Reproduction*, 2007, vol. 22, n°8, p. 1-2.
- HUGUES, J.N., « PMA: quoi de neuf? », *Réalités en Gynécologie-Obstétrique*, mai 2008, n°130, p. 1-4.
- JADVA, Vasanti *et al.*, « Surrogacy: the experiences of surrogate mothers », *Human Reproduction*, 2003, vol. 18, n°10, p. 2196-2204.
- JAGIELLOWICZ, Jazdia, « Faire des bébés », *En tête*, 2005, vol. 1, n°1, [en ligne], <http://français.mcgill.ca/headway/fall2005/infocus/>.
- JOYAL, Renée, « Parenté, parentalité et filiation. Des questions cruciales pour l'avenir de nos enfants et de nos sociétés », *Enfances, Familles, Générations*, automne 2006, n°5, [en ligne], <http://www.erudit.org/revue/efg/2006/v/n5/015778ar.html>.
- KAEBNICK, Gregory E., « The natural father: Genetic paternity testing, marriage, and fatherhood », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2004, vol. 13, p. 49-60.
- KLINGLER, Cécile, « Ces improbables bébés médicaments », *La Recherche*, février 2004, n° 372, p. 46-51.
- KLIPSTEIN, Sigal, « Preimplantation genetic diagnosis: technological promise and ethical perils », *Fertility and Sterility*, 2005, vol. 83, n° 5, p. 1347-1353.
- KOR-ANANTAKUL, Ounjai *et al.*, « Outcomes of multifetal pregnancies », *Journal of Obstetrics and Gynaecology research*, 2007, vol. 33, n° 1, p. 49-55.
- KRONES, Tanja, « The Scope of the Recent Bioethics Debate in Germany: Kant, Crisis, and No Confidence in Society », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 2006, vol. 15, n°3, p. 273-281.
- KULIEV, Anver et Youri VERLINSKY, « Preimplantation diagnosis: a realistic option for assisted reproduction and genetic practice », *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 2005, vol. 17, n° 2, p. 179-183.
- LAMBERT, Raymond D., « Safety issues in assisted reproduction technology. The children of assisted reproduction confront the responsible conduct of assisted reproductive technologies », *Human Reproduction*, 2002, vol. 17, n°12, p. 3011-3015.
- LAMBERT, Raymond D., « L'assistance médicale à la procréation et son influence sur la prématurité », *Ethica*, 2003, vol. 15, n°1, p. 13-41.
- LAMBERT, Raymond D., « Safety issues in assisted reproductive technology: Aetiology of health problems in singleton ART babies », *Human Reproduction*, 2003, vol. 18, n°10, p. 1987-1991.
- LAMBERT, Raymond D. et Marc-André SIRARD, « Sur les conditions d'exercice de la pratique médicale du traitement de l'infertilité et de la recherche connexe », *L'Observatoire de la génétique*, juillet-août 2005, n°23, [en ligne], [http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique/cadrages/cadr2005/c\\_no23\\_05/ci\\_no23\\_05\\_02.html](http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obs/genetique/cadrages/cadr2005/c_no23_05/ci_no23_05_02.html).
- LAUSS-DIEM, Jacqueline, « Maternité de substitution et transfert de parenté en Angleterre », *Revue internationale de droit comparé*, 1996, vol. 48, p. 855-864.
- LAVERY, S., « Preimplantation genetic diagnosis and the welfare of the child », *Human Fertility*, 2004, vol. 7, n°4, p. 295-300.
- LOUTRADIS, D., *et al.*, « Pharmacogenetics in ovarian stimulation – current concepts », *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008, vol. 1127, n°1 p.10-19.
- LÜTHI, Theres, « Le problème des grossesses multiples », *Bulletin des médecins suisses*, 2006, vol. 87, n°21, p. 943-947.
- MacCALLUM, Fiona *et al.*, « Surrogacy: The experience of commissioning couples », *Human Reproduction*, 2003, vol. 18, n°6, p. 1334-1342.
- MAHER, Brendan, « Little consensus on egg freezing », *Nature*, 25 octobre 2007, vol. 449, n°7165, p. 958.
- MARSHALL, Lorna A., « Intergenerational gamete donation: Ethical and societal implications », *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, juin 1998, vol. 178, n°6, p. 1171-1176.

- MASTENBROEK Sebastiaan *et al.*, « In vitro fertilization with preimplantation genetic screening », *The New England Journal of Medicine*, 5 juillet 2007, vol. 357, n°1, p. 9-17.
- McWHINNIE, A., « Gamete donation and anonymity – Should offspring from donated gametes continue to be denied knowledge of their origins and antecedents? », *Human Reproduction*, 2001, vol. 16, n°5, p. 807-817.
- MERSEREAU, J. *et al.*, « Preimplantation genetic screening to improve in vitro fertilization pregnancy rates : a prospective randomized controlled trial », *Fertility and Sterility*, 2008, vol. 90, n° 4, p. 1287-1289.
- MEYER, L. *et al.*, « A prospective randomized controlled trial of preimplantation genetic screening in the 'good prognosis' patient », *Fertility and Sterility*, 2009, vol. 91, n°5, p. 1731-1738.
- MILLER, Anthony, « Baseline, Bright-Line, Best Interests : A Pragmatic Approach for California to Provide Certainty in Determining Parentage », *McGeorge Law Review*, 2002-2003, vol. 34, p. 637.
- MIN, Jason K. *et al.*, « Guidelines for the number of embryos to transfert following in vitro fertilization », *Journal d'obstétrique et de gynécologie du Canada*, septembre 2006, vol. 28, n°9, p. 799-813.
- MONTPETIT, Isabelle, « Gènes et comportements: ce qu'en pense le Nuffield Council », *Zoom, L'Observatoire de la génétique*, novembre-décembre 2002, n°8 [en ligne], [http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgetique/zoom/zoom\\_02/z\\_no8\\_02/z\\_no8\\_02\\_3.html](http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgetique/zoom/zoom_02/z_no8_02/z_no8_02_3.html).
- MOORE, Benoît, « Quelle famille pour le XXI<sup>e</sup> siècle : perspectives québécoises », *Revue canadienne de droit familial*, 2003, vol. 57, p. 63-67.
- MUNRO, Vanessa, « Surrogacy and the construction of the maternal-foetal relationship: the feminist dilemma examined », *Res Publica*, janvier 2001, vol. 7, n°1, p. 26-35.
- NAIR, Prashant, « As IVF becomes more common, some concerns remain », *Nature Medicine*, 2008, vol. 14, n°11, p. 1171.
- NELSON, Erin L., « Comparative Perspectives: Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis in Canada and the United Kingdom », *Fertility and Sterility*, 2006, vol. 85, n° 6, p. 1646-1652.
- NISAND, I., « Le diagnostic préimplantatoire (DPI): entre fantasme et imprécation ! », *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*, décembre 2007, vol. 35, n° 12, p. 1271-1273.
- ORGIBET, A., M.F. LE HEUZEY et M.C. MOUREN, « Psychopathologie des enfants élevés en milieu homoparental lesbien: revue de la littérature », *Archives de pédiatrie*, 2008, vol. 15, n° 2, p. 202-210.
- OROBITG, Gemma et Carles SALAZAR, « The gift of motherhood: Egg donation in a Barcelona infertility clinic », *Ethnos*, mars 2005, vol. 70, n°1, p. 31-52.
- OSBERG, Brendan, « For your first born child: An ethical defense of the exploitation argument against commercial surrogacy », *Penn Bioethics Journal*, printemps 2006, vol. 2, n°2, p. 42-45.
- PANDIAN, Z., *et al.*, « In vitro Fertilization for Unexplained Subfertility », *Cochrane Database Systematic Reviews*, 18 avril 2005, vol. 2.
- PANTELEJEVA, Ina, « Are surrogate mother contracts enforceable? », *International Journal of Baltic Law*, 2005, vol. 2, n°3, p. 14-28.
- PARENT, Nathalie, « Tableau sommaire des établissements offrant des services de fertilité au Québec », tiré du *Répertoire des services de planning des naissances*, Fédération du Québec pour le planning des naissances (FQPN), 2008.
- PENNINGS, Guido, « The right to choose your donor: a step towards commercialization or a step toward empowering the patient? », *Human Reproduction*, 2000, vol. 15, n°3, p. 508-514.
- PONCIN, Jacques, « Le DPI... ou choisir l'enfant à naître? », *Zoom, L'Observatoire de la génétique*, mai 2002, n°3, [en ligne], [http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgetique/zoom/zoom\\_02/z\\_no3\\_02/z\\_no3\\_02\\_2.html](http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgetique/zoom/zoom_02/z_no3_02/z_no3_02_2.html).
- PRATTE, Marie, « La filiation réinventée: l'enfant menacé? », *Revue générale de droit*, 2003, vol. 33, p. 541-607.
- REILLY, Dan R., « Surrogate pregnancy: a guide for Canadian prenatal health care providers », *Canadian Medical Association journal*, 13 février 2007, vol. 176, n°4, p. 483-485.
- REUTERS, « Rent-a-womb trend fuels debate – American couples head to India for cheaper fertility services », *MSNBC*, 5 février 2007, [en ligne], <http://msnbc.msn.com/id/16988881/print/1/displaymode/1098>. (Cet article n'est plus disponible en ligne)
- REVEL, A. *et al.*, « Twin delivery following 12 years of human embryo cryopreservation: case report », *Human Reproduction*, 2004, vol. 19, n°2, p. 328-329.
- REVIDI, P. et B. BEAUQUIER-MACCOTTA, « Problématiques psychiques dans les aides médicales à la procréation », *Pedopsychiatrie*, 2008, p. 1-9.
- RICHARD, Laurie, « Mère porteuse pour bébés-espoirs », *Le Soleil*, 24 septembre 2008.
- ROBERTSON, J., « Ethical and legal issues in egg donation », *Fertility and Sterility*, 1989, vol. 52, n°3, pp. 353-363.
- ROBERTSON, John A., « Protecting embryos and burdening women: assisted reproduction in Italy », *Human Reproduction*, 2004, vol. 19, n° 8, p. 1693-1696.
- ROBITAILLE, Antoine, « Le cas du DPI », *Forces: La voix internationale du Québec*, avril 2003, p. 84-90.

- ROSSIN-AMAR, B., « En fécondation *in vitro* (FIV), pourquoi je stimule? », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2007, vol. 35, n°9, p. 881-884.
- ROY, Alain, « Le nouveau cadre juridique de la procréation assistée en droit québécois ou l'œuvre inachevée d'un législateur trop pressé », *L'Observatoire de la génétique*, juillet-août 2005, n°23, [en ligne], [http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsngenetique/zoom/zoom\\_05/z\\_no23\\_05/z\\_no23\\_05\\_01.html](http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsngenetique/zoom/zoom_05/z_no23_05/z_no23_05_01.html).
- SAVARD, Anne-Marie, « La filiation et la codification au Québec : une approche psychanalytique », *Les Cahiers de droit*, 2005, vol. 46, p. 411-425.
- SCHWEITZER, M. G. et N. PUIG-VERGÈS, « Biotechnologies et filiation. Questions pour l'attachement et la parentalité », *Annales Médico-psychologiques*, 2002, vol. 160, n°4, p. 332-336.
- SEIBEL, M.M., M. ZILBERSTEIN et S.G. SEIBEL, « Gamete donation mirrors society », *Human Reproduction*, 1996, vol. 11, n°5, p. 941.
- SHANNER, Laura, « Legal challenges to donor anonymity », *Health Law Review*, 2003, vol. 11, n°3, p. 25-28.
- SHARMA, B.R., « Forensic considerations of surrogacy – an overview », *Journal of clinical forensic medicine*, 2006, vol. 13, n°2, p. 80-85.
- SHENFIELD, F. *et al.*, « Taskforce 5: preimplantation genetic diagnosis », *Human Reproduction*, 2003, vol. 18, n° 649, p. 649-651.
- SHENFIELD, F. *et al.*, « ESHRE task force on ethics and law 10: Surrogacy », *Human Reproduction*, 2005, vol. 20, n°10, p. 2705-2707.
- SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA, « Mise à jour technique n° 232 du 23 août 2009, Diagnostic génétique préimplantatoire », *Journal of Obstetric and Gynaecology Canada*, 2009, vol. 31, n°8, p. 768-775.
- SOINI, Sirpa *et al.*, « The interface between assisted reproductive technologies and genetics: technical, social, ethical and legal issues », *European Journal of Human Genetics*, 2006, vol. 14, p. 588-645.
- STEFFANN, Julie *et al.*, « Diagnostic prénatal et diagnostic pré-implantatoire: arbre décisionnel, nouvelles pratiques? », *Médecine/Sciences*, 2005, vol. 21, n°11, p. 987-992, [en ligne], <http://ist.inserm.fr/BASIS/medsci/fqmb/medsci/DDD/8447.pdf>.
- STEPTOE, Patrick C. et Robert G. EDWARDS, « Birth after the Reimplantation of a Human Embryo », *The Lancet*, 1978, vol. 2, n° 8085, p. 366.
- STEVANIN, Giovanni *et al.*, « Huntington's disease-like phenotype due to trinucleotide repeat expansions in the *TBP* and *JPH3* genes », *Brain*, 2003, vol. 126, n°7 p. 1599-1603.
- STROM, C. *et al.*, « Neonatal outcome of preimplantation genetic diagnosis by polar body removal: the first 109 infants », *Pediatrics*, octobre 2000, vol. 106, n°4, p. 650-653.
- STRONG, Carson, Jeffrey R. GINGRICH et William H. KUTTEH, « Debate: Ethics of postmodern sperm retrieval – Ethics of sperm retrieval after death or persistent vegetative state », *Human Reproduction*, 2000, vol. 15, n°4, p. 741-742.
- TAHON, Marie-Blanche, « Nouvelles formes de régulation de la famille au Canada et au Québec: avant-gardisme et marginalisation », *Enfances, Familles, Générations*, automne 2006, n°5, [en ligne], <http://www.erudit.org/revue/EFG/2006/v/n5/015779ar.html>.
- TAIN, Laurence, « Les nouvelles techniques de reproduction. Nouveaux acteurs, nouveaux enjeux », *Informations sociales*, 2005, n°128, p. 52-58.
- THE LONDON WOMEN'S CLINIC, « Ova », *The Magazine of the London Women's clinic*, 2008.
- THÉRY, Irène, « L'anonymat des dons d'engendrement est-il vraiment éthique? », *Esprit*, 2009, n° 354, p. 133-164.
- THORNHILL, A.R. *et al.*, « ESHRE PGD Consortium "Best practice guidelines for clinical preimplantation genetic diagnosis (PGD) and preimplantation genetic screening (PGS)" », *Human Reproduction*, 2005, vol. 20, n°1, p. 35-48.
- UNIVERSITY OF EXETER, « Declining Male Fertility Linked To Water Pollution », *ScienceDaily*, 20 janvier 2009, [en ligne], <http://www.sciencedaily.com/releases/2009/01/090118200636.htm>.
- WENDLING, Mike, « British women sell eggs to US couples », *CNS News.com*, 26 novembre 2002, [en ligne], <http://www.cnsnews.com/public/content/article.aspx?RsrcID=13227>.
- WIDDOWS, Heather, « Persons and their parts: new reproductive technologies and risks of commodification », *Health Care Analysis*, 2009, vol. 17, n°1, p. 36-46.
- WINTER, Alanna et Judith C. DANILUK, « A Gift from the heart: the experiences of women whose egg donations helped their sisters become mothers », *Journal of counselling & Development*, automne 2004, vol. 82, n°4, p. 483-495.
- YEE, Samantha, Jason A. HITKARI et Ellen GREENBLATT, « A follow-up study of women who donated oocytes to known recipient couples for altruistic reasons », *Human Reproduction*, 2007, vol. 22, n°7, p. 2040-2050.
- ZECH, Herbert et Nicolas ZECH, « Controverses sur la procréation assistée en Europe », *Forum médical Suisse*, 2 avril 2004, n°14, p. 338-341.
- ZYL, Liezl van, « Intentional parenthood and the nuclear family », *Journal of Medical Humanities*, été 2002, vol. 23, n°2, p. 107-118.

## LÉGISLATIONS

### INSTRUMENTS À CARACTÈRE INTERNATIONAL

- *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (ONU), 1986
- *Convention relative aux droits de l'enfant*, (ONU), 1989
- *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* (UNESCO-CIB), 2005

### INSTRUMENTS À CARACTÈRE RÉGIONAL

#### EUROPE

- *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*, STCE n° 164, Conseil de l'Europe, Oviedo, 4 avril 1997, entrée en vigueur le 1er décembre 1999.

## LÉGISLATIONS NATIONALES

#### ALLEMAGNE

- *Loi fondamentale pour la République fédérale d'Allemagne du 23 mai 1949*
- Code civil
- *Loi Fédérale du 13 décembre 1990 relative à la protection des embryons* (*Gesetz zum Schutz von Embryonen – Embryonenschutzgesetz – EschG*), No. 745 du 13 décembre 1990.
- *Loi de 1976 sur la médiation en matière d'adoption* (*Gesetz über die Vermittlung der Annahme als Kind und über das Verbot der Vermittlung von Ersatzmüttern*)
- *Loi de 2002 sur l'amélioration des droits des enfants* (*Bürgerliches Gesetzbuch*.)

#### AUTRICHE

- *Loi n° 275 du 4 juin 1992 sur la médecine reproductive*

#### BELGIQUE

- *Loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes* (C-2007/23090, 6 juillet 2007)

#### CANADA

##### Lois et règlements fédéraux

- *Loi sur la procréation assistée et la recherche connexe*, L.C. 2004, c. 2.
- *Règlement sur la procréation assistée*, D.O.R.S./2007-958.

##### Lois provinciales

###### Alberta

- *Family Law Act*, S.A. 2003, c. F-45

###### Ontario

- *Loi sur les services à l'enfant et à la famille*, L.R.O. 1990, c.11
- *Loi portant réforme du droit de l'enfance*, L.R.O. 1990, c.12

###### Québec

- *Loi instituant l'union civile et établissant de nouvelles règles de filiation*, L.Q. 2002, ch. 6.
- *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, L.Q. 2009, ch.30

###### Nouvelle Écosse

- *Birth Registration Regulations*, N.S. Reg. 390/2007

#### DANEMARK

- *Loi de 1997 sur l'insémination artificielle* (*Lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.*, Lov nr 460 af 10/06/1997)
- *Loi de 2006 sur la fécondation artificielle* (*Bekendtgørelse af lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.*, Børnelov, LBK nr 923 af 04/09/2006, Bek nr 1724 af 21/12/2006)

#### ESPAGNE

- *Loi de 1998 portant sur les techniques de reproduction assistée* (*Ley 35/1988 de 22de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistada*).
- *Loi du 26 mai 2006 sur les techniques de reproduction médicalement assistée* (*Ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida*, B.O.E. n. 126 de 27/5/2006).

## ÉTATS-UNIS

### Lois et règlements fédéraux

- *Code of Federal Regulation*
- *Eligibility Determination for Donors of Human Cells, Tissues, and Cellular and Tissue-Based Products; Final Rule and Notice, Federal Register: May 25, 2004 (Volume 69, Number 101)*

### Californie

- *California Family Code*
- *California Health & Safety Code*

### New-York

- *New York Codes, Rules and Regulations*
- *New York Domestic Relations Law*
- *New York Public Health Law*
- *New York State Health Rules and Regulations*

## FRANCE

- Code civil
- Code de la santé publique
- *Loi No 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain*
- *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique*
- *Loi No 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*

## ITALIE

- *Loi n° 40 du 19 février 2004 sur la procréation médicalement assistée (Legge 19 febbraio 2004, n. 40, Nuove norme sulla procreazione assistita: vietata la fecondazione eterologa, G.U. 24.02.2004).*

## NORVÈGE

- *Loi n° 56 du 5 août 1994 relative à l'utilisation médicale de la biotechnologie*
- *Loi n° 100 du 5 décembre 2003 relative à l'utilisation médicale de la biotechnologie*

## PAYS-BAS

- *Loi de 2002 sur l'embryon*
- *Loi du 25 avril 2002 sur les règles relatives à la conservation, à la gestion et à la diffusion des informations relatives aux donneurs en cas de procréation médicalement assistée*
- *Règlement de 2003 relatif aux examens génétiques et aux conseils en matière d'hérédité*

## ROYAUME-UNI

- *Human Fertilisation and Embryology Act, 1990 (Ch. 37)*
- *Human Fertilisation and Embryology Act, 2008 (Ch. 22)*
- *Surrogacy Arrangements Act, 1985*
- HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (HFEA), Directions Given Under the Human Fertilisation and Embryology Act 1990: *Giving and Receiving Money or Others Benefits in Respect of any Supply of Gametes or Embryos.*
- HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (HFEA), *Disclosure of Donor Information, Statutory Instrument 2004 No. 1511, Regulations 2004.*
- HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (HFEA), *Code of practice, 8<sup>th</sup> ed., 2009.*

## SUÈDE

- *Loi de 1984 sur l'insémination artificielle (Insemination Act:1984:1140)*
- *Loi de 1988 sur la fécondation in vitro (Act on Fertilisation Outside the Body (1988:711)*
- *Loi de 2006 sur l'intégrité génétique (Genetic Integrity Act:2006:351)*

## SUISSE

- Code civil
- Constitution fédérale de la Confédération suisse, 18 avril 1999.
- *Loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée*
- *Ordonnance sur la procréation médicalement assistée du 4 décembre 2000*

## MONOGRAPHIES

AUDY, Sonya, *Le respect de la vie privée et la protection de la confidentialité en recherche*, texte rédigé pour le compte du Comité de liaison en éthique de la recherche de l'Université de Montréal (CLÉRUM), 14 mars 2006, 84 p., [en ligne], <http://www.recherche.umontreal.ca/PDF/Vie%20privee-Confidentialite.pdf>.

BARBEAU, Marie-Pier, *L'apport d'un tiers au projet parental et le diagnostic préimplantatoire – Étude de droit comparé*, document préparé pour la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, Québec, octobre 2008, 78 p.

BUREAU, Marie-France, *Le droit de la filiation entre ciel et terre : étude du discours juridique québécois*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2009, 283 p.

CALLISTER, Lynn Clark, « The pain and the promise of unfilled dreams : Infertile couples », dans D. Russell CRANE et Elaine S. MARSHALL (dir.), *Handbook of families and health – interdisciplinary perspectives*, Sage publications inc., 2005, p. 96-112.

CASTELLI Mireille D. et Dominique GOUBAU, *Le droit de la famille au Québec*, 5<sup>e</sup> éd., Québec, Presses de l'Université Laval, 2005, 642 p.

DELAISI DE PARSEVAL, Geneviève, *Famille à tout prix*, Paris, Seuil, 2008, 389 p.

DELEURY, Édith, « Filiation, parenté, identité : rupture ou continuité? » dans *Sortir la maternité du laboratoire : Actes du Forum international sur les nouvelles technologies de la reproduction*, organisé par le Conseil du statut de la femme et tenu à Montréal les 29, 30 et 31 octobre 1987 à l'Université Concordia, Québec, 1988, p. 164-169.

DELEURY, Édith et Dominique GOUBAU, *Le droit des personnes physiques*, 4<sup>e</sup> éd., Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 2008, 871 p.

DIATKINE, René, « Fécondation in vitro, congélation d'embryons et mères de substitution. Le point de vue d'un psychanalyste », *Génétique, procréation et droit*, Actes du colloque, Paris, Actes Sud, 1985.

FORTIN, Pierre et Pierre-Paul PARENT, *Le souci éthique dans les pratiques professionnelles – Guide de formation*, Paris, l'Harmattan, 2004, 284 p.

GEORGE, Carol et Judith SOLOMON, « Attachment and care giving: the care giving behavioral system », dans Jude CASSIDY et Phillip R. SHAVER (dir.), *Handbook of attachment: theory, research and clinical applications*, New York, The Guilford Press, 1999, p. 649-670.

GILLOT-DE-VRIES, Francine, « Insémination artificielle post-mortem », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBœck Université, 2001, p. 540-541.

GIROUX, Michelle, « Le droit fondamental de connaître ses origines biologiques », dans *Droit de d'enfant, Acte de la conférence internationale*, tenue à Ottawa en 2007, Montréal, Wilson et Lafleur, 2008, p. 355-373.

HABERMAS, Jürgen, *L'avenir de la nature humaine : vers un eugénisme libéral?*, Paris, Gallimard, 2002.

HAMAMAH, Samir et al., *Médecine et biologie de la reproduction*, Elsevier Masson, 2004, 389 p.

HARTLEV, Mette, « Legislation and regulations in the Nordic countries. Is there a Nordic Dimension? », dans NORDEN, *PGD and Embryo Selection, Report from an International Conference on Preimplantation Genetic Diagnosis and Embryo Selection*, Copenhagen, Nordic Council of Ministers, 2005, p. 111-122.

HOTTOIS, Gilbert, « Corps humain », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBœck Université, 2001, p. 243-252.

KIROUACK, Marie-Christine, « Le projet parental et les nouvelles règles de la filiation : une avancée ou un recul quant à la stabilité de la filiation? », dans *Développements récents en droit familial*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2005, p. 469-472.

LAVALLÉE, Carmen, *L'enfant, ses familles et les institutions de l'adoption*, Montréal, Éditions Wilson & Lafleur, 2005, 560 p.

MASSAGER, Nathalie, « Gestation pour autrui », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Bœck Université, 2001, p. 482-488.

MCLEOD, C., *Self-Trust and Reproductive Autonomy*, Cambridge, The MIT Press, 2002, vol. 57.

MEHL, Dominique, *Enfants du don – Procréation médicalement assistée: parents et enfants témoignent*, Paris, Robert Laffont, 2008, 345 p.

MISSA, Jean-Noël, « Eugénisme d'État », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBœck Université, 2001, p. 421.

MISSA, Jean-Noël, « Eugénisme privé », dans Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBœck Université, 2001, p. 426.

MOORE, Benoît, « Les enfants du nouveau siècle (libres propos sur la réforme du droit de la filiation) », dans *Développements récents en droit familial*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2002, p. 75-112.

NOREAU, Pierre, « Formes et significations de la vie familiale: des liens entre famille, espace public et le droit » dans *Démographie et famille, les impacts sur la société de demain*, Conseil de la famille, Québec, 2001, p. 45 à 67.

NOVAES, Simone, « Procréation assistée », dans Monique CANTO-SPERBER (dir.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Presses universitaires de France, 1996, p. 1262-1266.

PINEAU, Jean et Marie PRATTE, *La famille*, Montréal, Les Éditions Thémis, 2006, 1057 p.

RAVEZ, L., *Les amours occultées, une nouvelle éthique pour l'assistance médicale à la procréation*, Paris, Éditions du Cerf, 2006.

RIZK, Botros, *Ovarian hyperstimulation syndrome: Epidemiology, pathophysiology, prevention and management*, Cambridge, Cambridge University Press, 2006.

STEINBOCK, B., « Ethical differences between inheritable genetic modification and embryo selection », dans Audrey CHAPMAN *et al.* (dir.), *Designing our Descendant: The Promises and Perils of Genetic Modifications*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2003, p. 182.

TERRÉ, François, *L'enfant de l'esclave*, Paris, Flammarion, 1987.

## RAPPORTS D'ORGANISMES NATIONAUX ET INTERNATIONAUX

AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Bilan des activités de procréation et de génétique humaine en France 2006, 2007*.

AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Étude comparative de l'encadrement juridique international*, octobre 2008, [en ligne], <http://www.agence-biomedecine.fr/fr/doc/bilanLB-partie2.pdf>.

AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Le don d'ovocytes*, [en ligne], <http://www.dondovocytes.fr>.

AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, *Rapport annuel - Bilan des activités de l'Agence de biomédecine 2007*, 233 p., [en ligne], <http://www.agence-biomedecine.fr/medecins/toutes-activites-2.html>.

AGENCE FRANÇAISE DE LA BIOMÉDECINE, CONSEIL D'ORIENTATION, *Délibération no 2008-CO-12 du 28 mars 2008*.

AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICIANS AND GYNECOLOGISTS COMMITTEE ON ETHICS, *Sex Selection*, Committee opinion, n° 37, février 2007 (position réaffirmée en 2008).

ANDRÉ, Michèle, Alain MILON et Henri DE RICHEMONT, « Contribution à la réflexion sur la maternité pour autrui », *Rapport d'information n°421*, Sénat, 2008, 119 p., [en ligne], <http://www.senat.fr/rap/r07-421/r07-4211.pdf>.

BEAUDOIN, Suzanne et Francine OUELLET, *L'identité familiale des enfants conçus par insémination artificielle*, Rapport de recherche, Université Laval, Centre de services sociaux de Québec, février 1992, 131 p.

COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *Avis n°19 du 14 octobre 2002 relatif à la destination des embryons congelés*, [en ligne], [https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET\\_PG/HOMEPAGE\\_MENU/GEZONDHEIDZORG1\\_MENU/OVERLEGSTRUCTUREN1\\_MENU/COMITEES1\\_MENU/BIËTHISCHECOMMISSIE1\\_MENU/AVIS25\\_MENU/AVIS25\\_DOCS/AVIS19.PDF](https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET_PG/HOMEPAGE_MENU/GEZONDHEIDZORG1_MENU/OVERLEGSTRUCTUREN1_MENU/COMITEES1_MENU/BIËTHISCHECOMMISSIE1_MENU/AVIS25_MENU/AVIS25_DOCS/AVIS19.PDF).

COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *Avis n° 22 du 19 mai 2003 relatif au choix de sexe pour des raisons non médicales*.

COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *Avis n° 30 du 5 juillet 2004 relatif à la gestation-pour-autrui (mères porteuses)*, Belgique, Ministère de la Santé publique et des Pensions, 2004.

COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, *Avis n°37 du 13 novembre 2006 portant sur l'usage des tests d'ADN en matière de détermination de la filiation*, 23 p., [en ligne], [http://www.genethique.org/carrefour\\_infos/textes\\_officiels/titres\\_textes/textes/Avis%20Comit%C3%A9%20consultatif%20de%20bio%C3%A9thique%20-%20Belgique/Avis\\_37\\_ADN\\_Filiation.pdf](http://www.genethique.org/carrefour_infos/textes_officiels/titres_textes/textes/Avis%20Comit%C3%A9%20consultatif%20de%20bio%C3%A9thique%20-%20Belgique/Avis_37_ADN_Filiation.pdf).

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ (CCNE), *Avis n°40 sur le transfert d'embryons après décès du conjoint (ou du concubin)*. Rapport, 17 décembre 1993, 6 p., [en ligne], <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis040.pdf>.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ (CCNE), *Avis n° 72 - Réflexions sur l'extension du diagnostic préimplantatoire*, 4 juillet 2002, 18 p., [en ligne], <http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis072.pdf>.

COMITÉ INTERNATIONAL DE BIOÉTHIQUE (CIB), « Rapport du CIB sur le diagnostic génétique préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale », Paris, 24 avril 2003, UNESCO, p. 8 et suivantes.

COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *Diagnostic préimplantatoire*, Prise de position n° 10/2005, Berne, 2005, 54 p., [en ligne], <http://www.bag.admin.ch/nek-cne/04229/04232/index.html?lang=fr>.

COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE, *Diagnostic préimplantatoire II*, Position n° 14/2007, Berne, novembre 2007, 24 p., [en ligne], <http://www.bag.admin.ch/nek-cne/04229/04232/index.html?lang=fr>.

CONSEIL D'ÉTAT, *Les études du Conseil d'État: La révision des lois de bioéthique*, Paris, La Documentation française, 2009.

CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME, *Mémoire sur le projet de loi n° 89, Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, Québec, mars 2006, [en ligne], <http://www.csf.gouv.qc.ca/fr/publications/?ma=20>.

COUR DE CASSATION, *L'innovation technologique – Rapport annuel 2005*, Paris, 2006, 539 p., [en ligne], [http://www.courdecassation.fr/IMG/pdf/cour\\_cassation-rapport\\_2005-3.pdf](http://www.courdecassation.fr/IMG/pdf/cour_cassation-rapport_2005-3.pdf).

ETHICS COMMITTEE OF THE AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE, « Preconception gender selection for nonmedical reasons », *Fertility and Sterility*, 2001, vol. 75, n° 5, p. 861-864 (position réaffirmée en 2006).

FEYLES, Valter *et al.*, *Don de gamètes altruiste. Phase 1*. Recherche commandée par le bureau de mise en œuvre – procréation assistée, Direction générale de la politique de la Santé et des Communications, Santé Canada, février 2004, 30 p.

GRAF, Alain, *Rapport final sur les États généraux de la bioéthique*, juillet 2009.

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (HFEA), *Seed Report. A report on the Human Fertilisation and Embryology Authority's review of sperm, egg and embryo donation in the United Kingdom*, Londres, octobre 2005, 28 p., [en ligne], <http://www.hfea.gov.uk/docs/SEEDReport05.pdf>.

HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (HFEA), *HFEA practice guidance note – egg sharing*, 9 p., [en ligne], [http://www.hfea.gov.uk/docs/Guidance\\_Note\\_egg\\_sharing.pdf](http://www.hfea.gov.uk/docs/Guidance_Note_egg_sharing.pdf).

HYEST, Jean-Jacques, « Les nouvelles formes de parentalité et le droit », *Rapport d'information n° 392*, Sénat, 2006, [en ligne], [http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=r861549\\_2&idtable=r864499\\_30|r863147\\_14|r861549\\_2|r864196\\_22|r861690\\_43|r859269\\_13|r863048\\_114|r863380\\_10&c=392&rch=gs&de=20060130&au=20090130&dp=3+ans&radio=dp&aff=sep&tri=p&off=0&afd=p&r&afd=ppl&afd=pjl&afd=cvn&isFirst=true](http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=r861549_2&idtable=r864499_30|r863147_14|r861549_2|r864196_22|r861690_43|r859269_13|r863048_114|r863380_10&c=392&rch=gs&de=20060130&au=20090130&dp=3+ans&radio=dp&aff=sep&tri=p&off=0&afd=p&r&afd=ppl&afd=pjl&afd=cvn&isFirst=true).

INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE (INSERM), *Tests génétiques - Questions scientifiques, médicales et sociétales*, Paris, 2009.

INSTITUT NATIONAL DE RECHERCHE PÉDAGOGIQUE (INRP), *La MIV ou maturation in vitro des follicules*, [en ligne], <http://www.inrp.fr/Acces/biotic/procreat/amp/html/MIV.htm>.

INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC), *Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé*, 2005, 179 p., [en ligne], [http://www.irsc-cihr.gc.ca/f/documents/pratiques\\_ex\\_protection\\_vie\\_privee.pdf](http://www.irsc-cihr.gc.ca/f/documents/pratiques_ex_protection_vie_privee.pdf).

LAVALLÉE, Carmen, *Pour une adoption québécoise à la mesure de chaque enfant*, Rapport du groupe de travail sur le régime québécois de l'adoption, 30 mars 2007, 135 p., [en ligne], <http://www.justice.gouv.qc.ca/francais/publications/rapports/pdf/adoption-rap.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, « Dons d'organes, de tissus et de cellules », *Les dons d'organes et de sang*, [en ligne], <http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/dons/612.htm>.

SANTÉ CANADA, « Directive de Santé Canada: Exigences techniques en matière d'insémination thérapeutique avec sperme de donneur – programme des produits thérapeutiques », *Médicaments et produits de santé*, juillet 2000, [en ligne], [http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/brgtherap/applic-demande/guides/semen-sperme-acces/semen-sperme\\_directive-fra.php#TABLE#TABLE](http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/brgtherap/applic-demande/guides/semen-sperme-acces/semen-sperme_directive-fra.php#TABLE#TABLE).

SANTÉ CANADA, *Vie saine*, 2004, [en ligne], <http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/reprod/agenc/mission/index-fra.php>.

SANTÉ CANADA, *Atelier le remboursement des frais pour les donneurs de sperme et d'ovules*, rapport de réunion, présenté par Intersol Group à Santé Canada, mai 2005.

SANTÉ CANADA, BUREAU DE MISE EN ŒUVRE DE LA PROCRÉATION ASSISTÉE, *Questions liées à la réglementation du diagnostic génétique préimplantatoire en vertu de la Loi sur la procréation assistée*, 2005.

SECRETARIAT À L'ADOPTION INTERNATIONALE, *Les adoptions internationales au Québec en 2007*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, 2008, 10 p., [en ligne], <http://www.adoption.gouv.qc.ca/site/download.php?f=a44d351c40bf6ea310ffb630063a4757>.

SÉNAT, *La gestation pour autrui*, Les documents de travail du Sénat, Série Législation comparée, n° L.C. 182, janvier 2008.

SÉNAT, *L'anonymat du don de gamètes*, Les documents de travail du Sénat, Série Législation comparée, n° L.C. 186, Septembre 2008.

SÉNAT, *Le diagnostic préimplantatoire*, Les documents de travail du Sénat, Série législation comparée, n° L.C. 188, Octobre 2008.

SÉNAT, *Rapport d'information – N°421*, Session ordinaire de 2007-2008, Annexe au procès-verbal de la séance du 25 juin 2008, 119 p., [en ligne], <http://www.senat.fr/rap/r07-421/r07-4211.pdf>.

STATISTIQUE CANADA, *Rapport sur l'état de la population du Canada – 2005-2006*, Ottawa, 2008, description pour la figure 2.2, [en ligne], <http://www.statcan.gc.ca/pub/91-209-x/2004000/part1/figures/desc/desc-f2-2-fra.htm>.

## SITES INTERNET

A PERFECT MATCH, *Egg donation program*, [en ligne], <http://www.aperfectmatch.com/eggdonationprogram.html>.

ASSOCIATION EUROPÉENNE CONTRE LES LEUCODYSTROPHIES (ELA), *L'adrénoleucodystrophie*, Définition, [en ligne], [http://www.ela-asso.com/decouvrir/leucodystrophies/type\\_aldamn.htm](http://www.ela-asso.com/decouvrir/leucodystrophies/type_aldamn.htm).

BRIGNOL, Tuy Nga, *Dystrophie myotonique de Steinert*, Association française contre les myopathies (AMF), juin 2006, [en ligne], [http://www.afm-france.org/ewb\\_pages/f/fiche\\_maladie\\_dystrophie\\_myotonique\\_de\\_steiner.php](http://www.afm-france.org/ewb_pages/f/fiche_maladie_dystrophie_myotonique_de_steiner.php)

BRIGNOL, Tuy Nga, *Dystrophie musculaire de Duchenne*, Association française contre les myopathies (AMF), juin 2006, [en ligne], [http://www.afm-france.org/ewb\\_pages/f/fiche\\_maladie\\_Dystrophie\\_musculaire\\_de\\_Duchenne.php](http://www.afm-france.org/ewb_pages/f/fiche_maladie_Dystrophie_musculaire_de_Duchenne.php)

CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *La maturation in vivo - traitements*, [en ligne], <http://www.mcgillivf.com/f/McGillIVF.asp?s=238949734273CHD&page=184.186.212>.

CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *La fécondation in vitro*, [en ligne], <http://www.mcgillivf.com/f/McGillIVF.asp?s=79344483150BFA&page=184.186.210#Medication>.

CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *Fécondation in vitro – les risques associés au traitement*, [en ligne], <http://www.mcgillivf.com/f/McGillIVF.asp?page=184.186.210#Risk>.

CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *Le diagnostic génétique de préimplantation*, [en ligne], <http://www.mcgillivf.com/f/McGillIVF.asp?page=184.190.189>.

DEHIN, Robert et Jocelyne AUBRY, « Anémie à hématies falciformes », *Passeportsanté.net*, [en ligne], [http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=anemie\\_falciforme\\_pm#P43\\_7583](http://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=anemie_falciforme_pm#P43_7583). (Cette page est désormais introuvable)

DESAULNIERS, Gilles, *L'investigation de l'infertilité*, *Gynecomedic.com*, [en ligne], <http://www.gynecomedic.com/php/infert.php>.

DIAMOND, Jack, *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et la recherche actuelle*, Société d'Alzheimer, 2006, 17 p., [en ligne], <http://www.alzheimer.ca/docs/alzheimer-disease-current-research-fr.pdf>.

ENCYCLOPÉDIE UNIVERSALIS, *Maladie de Hunter*, [en ligne], [http://www.universalis.fr/encyclopedie/EB06463/MALADIE\\_DE\\_HUNTER.htm](http://www.universalis.fr/encyclopedie/EB06463/MALADIE_DE_HUNTER.htm).

GOUVERNEMENT DU CANADA, *La biostratégie*, [en ligne], [http://biostrategy.gc.ca/HumanRights/HumanRightsF/ch3\\_6\\_f.html#\\_ftnref151](http://biostrategy.gc.ca/HumanRights/HumanRightsF/ch3_6_f.html#_ftnref151) (Cette page est désormais introuvable. Elle semble avoir été remplacée par : <http://www.bioportal.gc.ca/francais/view.asp?x=520>).

HÉMA-QUÉBEC, *Don de moëlle osseuse*, 2008, [en ligne], <http://www.hema-quebec.qc.ca/francais/cellulesouches/registre/moelleosseuse.htm>.

HÉMA-QUÉBEC, *Sang de cordon ombilical*, 2008, [en ligne], <http://www.hema-quebec.qc.ca/francais/cellulesouches/sangcordon.htm>.

INSTITUT DE MÉDECINE DE REPRODUCTION ET DE L'ENDOCRINOLOGIE, *La culture des embryons jusqu'au stade blastocyste*, [en ligne], <http://www.ivf.at/FuerPaare/BlastozystenTransfer/KultivierungVonEmbryonenBlastozystenStadium/tabid/124/language/en-US/Default.aspx>.

INTÉGRASCOL, *L'insuffisance surrénale*, [en ligne], <http://www.integrascal.fr/fichemaladie.php?id=19>.

LAFLEUR, A., *Femmes et maladies liées au sexe*, [en ligne], <http://www.snv.jussieu.fr/vie/faq/tsfaqts.htm#xhemo>.

LEFEBVRE, P. et BRINGER, J., *Obésité et reproduction*, [en ligne], <http://www.gyneweb.fr/Sources/fertilite/obesite.htm>.

LE GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE, [en ligne], <http://www.granddictionnaire.com>.

MAIA, *Le don d'embryons*, [en ligne], <http://www.maia-asso.org/2009041183/infertilité-et-sterilité/assistance-médicale-a-la-procréation/don-d-embryon.html>.

MOUNT SINAI, *Donor embryo recipient program*, [en ligne], <http://www.mtsinai.on.ca/Reproductivebiology/private/Programs/donorembryorec.htm>. (Cette page est désormais introuvable)

MUNNICH, Arnold, *Centre de référence des maladies mitochondriales*, [en ligne], [http://www.aphp.fr/site/actualite/pop\\_centre9\\_2005.htm](http://www.aphp.fr/site/actualite/pop_centre9_2005.htm).

NEW HOPE FERTILITY CENTER, *Fertility preservation*, [en ligne], <http://www.newhopefertility.com/biological-clock.shtml>.

PORTAIL INFORMATION HOSPITALIÈRE, *L'actualité hospitalière et médicale en ligne. Dictionnaires santé*, [en ligne], <http://www.informationhospitaliere.com/dico-249-amyotrophie-spinale.html>.

REPRODUCTIVE GENETIC INSTITUTE, *PGD for single gene disorder*, 2007, [en ligne], [http://www.reproductivegenetics.com/single\\_gene.html#singlegene](http://www.reproductivegenetics.com/single_gene.html#singlegene).

SANTÉ CANADA, *Accès spécial aux médicaments et produits de santé*, [en ligne], <http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/acces/index-fra.php>.

SANTÉ CANADA, « Consultation sur l'exécution d'activités réglementées en vertu de la *Loi sur la procréation assistée* », *Vie saine*, [en ligne], <http://www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/pubs/reprod/2007-conduct-execution/index-fra.php>.

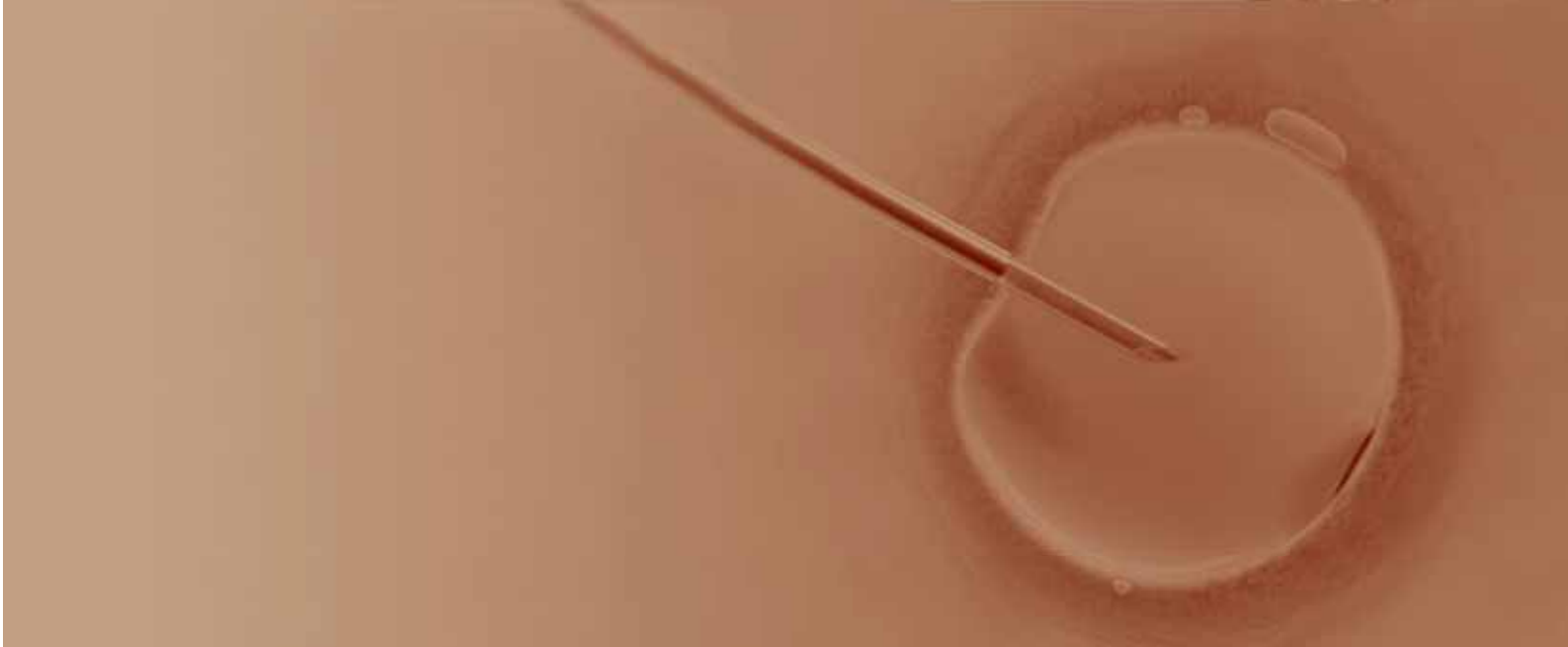
SOCIÉTÉ CANADIENNE DE L'HÉMOPHILIE, *L'hérédité de l'hémophilie*, [en ligne], <http://www.hemophilia.ca/fr/troubles-de-la-coagulation/hemophilie-a-et-b/l-heredite-de-l-hemophilie/>.

SOCIÉTÉ D'ALZHEIMER, *Le rôle des gènes dans la maladie d'Alzheimer*, juillet 2007, [en ligne], <http://www.alzheimer.ca/french/disease/causes-heredity.htm>.

SURROGACY SOLUTIONS, *Surrogate mothers*, [en ligne], <http://www.surrogacysolutions.net/mothers.htm#profile>.

VULGARIS MÉDICAL, *Démyélinisation Remyélinisation*, [en ligne], <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/demyelinisation-remyelination-temps-de-1388.html>.







## ANNEXES

# CRITÈRES DE RECRUTEMENT ET DE SÉLECTION DES DONNEURS DE SPERME

## 1. SÉLECTION DES DONNEURS – GÉNÉRALITÉS

### 1.1 Recrutement

Tout homme en bonne santé non visé par les critères énoncés à la rubrique « Candidats exclus », à la section 2, peut donner du sperme.

### 1.2 Procédures de sélection des donneurs

Toutes les banques de sperme ou cliniques de fertilité doivent se conformer aux procédures de sélection des donneurs énoncées dans les Procédures d'opérations normalisées (PONs) de l'établissement et dans cette directive.

### 1.3 Dossiers médicaux

Les dossiers médicaux concernant les donneurs devrait être conservés indéfiniment

## 2. CANDIDATS EXCLUS

### 2.1 Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion comprennent les facteurs suivants:

- a. Candidat embauché par l'établissement ou dont un parent est employé par l'établissement;
- b. Candidat ayant plus de 40 ans;
- c. Indication de risque élevé à l'égard du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), du virus de l'hépatite B (VHB), du virus de l'hépatite C (VHC) et du virus lymphotrope T humain (HTLV), comprenant:
  - i. hommes qui ont eu des relations sexuelles avec d'autres hommes, même une seule fois, depuis 1977;
  - ii. personnes qui disent s'injecter ou s'être injectées par voie intraveineuse, intramusculaire ou sous-cutanée, des drogues ou des médicaments qui n'ont pas été prescrits à des fins médicales par un médecin habilité;

- iii. personnes qui déclarent s'être fait tatouer ou fait faire du perçage corporel (« body piercing ») au cours des 12 mois précédents, avec des aiguilles ou autres dispositifs non stériles;
- iv. personnes souffrant d'hémophilie ou d'un trouble de la coagulation connexe qui ont reçu des concentrés de facteurs de coagulation dérivés de sang humain;
- v. personnes qui se sont adonnées à des activités sexuelles en échange d'argent ou de drogue à un moment ou l'autre depuis 1977;
- vi. personnes qui ont eu des relations sexuelles au cours des 12 mois précédents avec toute personne décrite aux sections c)(i) à c)(v) ci-dessus;
- vii. personnes qui ont été exposées à du sang ou à des liquides organiques contaminés par le VIH, ou soupçonnées de l'être, par inoculation percutanée ou par contact avec une plaie ouverte, une lésion cutanée ou d'une membrane muqueuse;
- viii. personnes qu'on ne peut soumettre à un test de dépistage des maladies infectieuses en raison d'un refus, d'un échantillon sanguin inadéquat ou d'autres motifs;
- ix. personnes qui ont obtenu, un résultat positif répétable au test de dépistage des anticorps anti-VIH-1 ou anti-VIH-2, de l'antigène de surface du VHB (AgHBs), des anticorps de l'antigène de nucléocapside de l'hépatite B (anti-HBc), des anticorps anti-VHC ou des anticorps anti-HTLV-I ou HTLV-II, peu importe les résultats obtenus à des tests complémentaires;
- x. personnes dont les antécédents, l'examen physique, le dossier médical ou les rapports de pathologie révèlent des signes d'infection ou des comportements à risque élevé, notamment les suivant :
  1. diagnostic de syndrome d'immunodéficience acquise (sida);
  2. perte de poids inexplicable;
  3. sueurs nocturnes;
  4. taches bleues ou mauves sur la peau ou les membranes muqueuses, typiques du sarcome de Kaposi;
  5. lymphadénopathie inexplicable depuis plus d'un mois;
  6. température à plus de 38,6°C (100,5°F) pendant plus de 10 jours, pour des raisons inconnues;
  7. diarrhée persistante inexplicable; ou
  8. traces d'insertion d'aiguille ou autres signes de consommation de drogues injectables;
- xi. personnes qui ont eu ou qui ont des relations sexuelles avec une personne que l'on sait infectée par le VIH, le VHB, le VHC ou le HTLV, ou qui présente un risque élevé d'être infectée par l'un ou l'autre de ces virus;

- xii. personnes qui pourraient avoir été infectées par des souches du VIH non décelables par les tests existants, dans des régions où l'infection par de telles souches est endémique (on pourrait réexaminer la candidature de ces personnes une fois que les tests de détection de ces souches variantes seront disponibles);

Nota : On peut obtenir auprès de Santé Canada de l'information concernant les régions géographiques où l'infection par les souches de VIH non détectables par les méthodes actuelles est endémique.

- xiii. personnes souffrant d'une hépatite virale;
- xiv. personnes qui ont reçu, ou dont les partenaires sexuels ont reçu, du sang, des composants sanguins, des produits sanguins ou d'autres tissus humains au cours des 12 mois précédents;
- xv. personnes qui ont été exposées à du sang ou à des liquides organiques par inoculation percutanée ou par contact avec une plaie ouverte, une lésion cutanée ou d'une membrane muqueuse, au cours des 12 mois précédents;
- xvi. personnes qui ont été exclues des dons de sang de façon permanente;
- xvii. personnes qui ont consommé de la cocaïne par voie nasale dans les 12 mois précédents;

Nota : Les critères énumérés à la section 2.1 (c) sont tirés des lignes directrices visant à prévenir la transmission du virus de l'immunodéficience humaine par la transplantation de tissus et d'organes humains parues dans le Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR), U.S. Center for Disease Control:43; RR8, 29 mai 1994, qui ont été modifiées pour s'harmoniser avec les critères d'exclusion des donneurs de sang au Canada.

- d. Avoir eu une maladie transmissible sexuellement au cours des 12 mois précédents;
- e. Avoir eu des relations sexuelles au cours des 12 mois précédents avec une personne dont le candidat ne connaît pas les antécédents sexuels;
- f. Pertes urétrales, condylomes ou ulcérations génitales au moment du don;
- g. Antécédents d'alcoolisme;
- h. Diagnostic de maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ) posé à l'égard du candidat ou d'un proche parent;
- i. Avoir reçu de l'hormone de croissance hypophysaire humaine ou de la dure-mère;
- j. Encéphalopathie spongiforme ou maladie à prion;
- k. Encéphalite virale ou encéphalite d'origine inconnue;
- l. Toute maladie systémique majeure, y compris les affections malignes systémiques.

## 2.2 Sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000

Dans le cas du sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000, seules les mesures prévues à la section 6 s'appliquent.

## 3. MARCHE À SUIVRE

### 3.1 Admissibilité du donneur

L'admissibilité d'un candidat spécifique au don de sperme doit être documentée et fondée sur les antécédents médicaux, sexuels et sociaux, l'état de santé et l'examen physique du donneur, et sur les résultats obtenus aux tests de laboratoire.

## 3.2 Questionnaire

Le directeur médical ou le médecin désigné par celui-ci doit être responsable de la préparation d'un questionnaire sur les antécédents médicaux, sociaux et sexuels.

## 3.3 Processus de sélection des donneurs

### 3.3.1 Feuillelet d'information à l'intention du donneur

Un feuillelet d'information devrait être remis au donneur.

### 3.3.2 Éléments requis

- a. La sélection des donneurs doit inclure les étapes suivantes :
  - i. le personnel désigné par le directeur médical de la banque de sperme ou de la clinique de fertilité doit avoir une première rencontre avec le donneur potentiel. Cette rencontre doit mettre l'accent sur l'importance des programmes d'insémination avec sperme de donneur (ISD) et sur les responsabilités des donneurs dans le cadre de ces programmes;
  - ii. le donneur doit remplir un formulaire de consentement;
  - iii. un questionnaire médical visant le donneur doit être rempli.
- b. Une évaluation préliminaire du sperme, comprenant un test de cryoconservation, doit être effectuée.
- c. L'examen médical doit être effectué et doit comprendre les éléments suivants :
  - i. un examen physique;
  - ii. une anamnèse (antécédents médicaux);
  - iii. des tests de laboratoire, y compris les tests de dépistage des maladies infectieuses décrits aux sections 3.5.2 et 3.5.4. Les tests de dépistage des maladies infectieuses énumérés à la section 3.5.3 devraient également être effectués.
- d. C'est le directeur médical ou le médecin désigné par celui-ci qui doit décider de l'acceptation éventuelle d'un donneur.
- e. Lorsqu'un donneur est accepté, on doit lui attribuer un identificateur unique. La banque de sperme ou la clinique de fertilité doit assumer la responsabilité d'assurer la confidentialité des renseignements sur le donneur.

## 3.4 Documentation

La documentation relative à chaque donneur doit inclure ce qui suit :

- f. Nom du donneur;
- g. Identificateur unique du donneur;
- h. Adresse du donneur;
- i. Date de naissance du donneur;
- j. Questionnaire médical rempli;
- k. Formulaire de consentement du donneur dûment rempli;
- l. Dossiers médicaux;
- m. Résultats complets de l'examen physique;
- n. Résultats des tests de laboratoire;
- o. Nom et signature du directeur médical ou du médecin désigné par celui-ci qui a révisé, examiné et approuvé le donneur de sperme.

## 3.5 Tests initiaux

### 3.5.1 Généralités

#### 3.5.1.1 Tests de dépistage de maladies infectieuses

- a. Les Procédures d'opérations normalisées (PONs) utilisées dans chaque banque de sperme ou clinique de fertilité doivent décrire tous les tests devant être effectués pour les maladies infectieuses.
- b. Les tests doivent être effectués par un laboratoire qui a été accrédité par le gouvernement fédéral ou par la province ou le territoire où est situé le laboratoire ou, dans le cas de sperme importé, par un laboratoire qui satisfait des critères d'accréditation équivalents et reconnus.
- c. Les tests sérologiques énumérés à la section 3.5.2 doivent être effectués sur le sang des donneurs de sperme à l'aide:
  - i. de trousse de dépistage pour donneur approuvées ou homologuées en vertu du Règlement sur les instruments médicaux du Canada, si ces trousse sont disponibles au laboratoire accrédité décrit à la section 3.5.1.1 (b), ou
  - ii. de trousse diagnostiques approuvées ou homologuées en vertu du Règlement sur les instruments médicaux du Canada, dans tout autre cas.

Nota : Pour une bonne gestion de risque, il convient de n'utiliser les trousse diagnostiques que sur une base temporaire, en attendant que les trousse de dépistage pour donneur soient disponibles et homologuées en vertu du Règlement sur les instruments médicaux du Canada.
- d. Les tests sérologiques énumérés à la section 3.5.3 devraient être effectués sur le sang des donneurs de sperme à l'aide:
  - i. de trousse de dépistage pour donneur approuvées ou homologuées en vertu du Règlement sur les instruments médicaux du Canada, si ces trousse sont disponibles au laboratoire accrédité décrit à la section 3.5.1.1 (b), ou
  - ii. de trousse diagnostiques approuvées ou homologuées en vertu du Règlement sur les instruments médicaux du Canada, dans tout autre cas.
- e. Les tests microbiologiques pour la détection de *Chlamydia trachomatis* et de *Neisseria gonorrhoeae* doivent être effectués à l'aide de trousse approuvées ou homologuées en vertu du Règlement sur les instruments médicaux du Canada, pour l'échantillon analysé, si ces trousse sont disponibles au laboratoire accrédité décrit à la section 3.5.1.1 (b). On doit suivre les instructions du fabricant pour la réalisation et l'interprétation de ces tests ainsi que les exigences précisées par le fabricant en ce qui concerne les échantillons.
- f. Si un test microbiologique pour la détection de *Chlamydia trachomatis* et de *Neisseria gonorrhoeae* est effectué à l'aide d'un test ou d'une méthode mis au point par le laboratoire accrédité décrit à la section 3.5.1.1 (b), celui-ci doit posséder les données de validation nécessaires à l'appui de l'emploi de ce test ou de cette méthode aux fins prévues.
- g. Les donneurs qui se révèlent positifs à l'un des marqueurs de maladies infectieuses ou d'agents infectieux énumérés aux sections 3.5.2, 3.5.4, 4.1.1, 4.2.2 (b), 5.1 et 5.2 doivent être exclus.

### 3.5.1.2 Exigence de notification

La banque de sperme ou la clinique de fertilité doit communiquer immédiatement par écrit avec le donneur lorsque les résultats d'un test sérologique ou microbiologique décrit aux sections 3.5, 4 et 5 se révèlent positifs.

**Nota:** Les établissements canadiens de traitement du sperme devraient également signaler tous les résultats positifs des tests sérologiques et microbiologiques aux autorités de santé publique, selon les exigences relatives à la déclaration obligatoire de certaines maladies, en vertu de la loi et du règlement en vigueur dans chaque province ou territoire en matière de santé publique.

### 3.5.2 Tests sérologiques minimaux

Les tests sérologiques minimaux doivent inclure les tests de dépistage suivants:

- a. Anticorps anti-VIH-1 et VIH-2;
- b. Anticorps anti-VHC;
- c. Antigène de surface de l'hépatite B (AgHBs);
- d. Anticorps de l'antigène de nucléocapside de l'hépatite B (IgG anti-AgHBc);
- e. Anticorps anti- HTLV-I et HTLV-II;
- f. *Treponema pallidum* (syphilis) à l'aide:
  - i. d'un test non tréponémique; et
  - ii. d'un test spécifique des tréponèmes (FTA-ABS ou MHA-TP).

**Nota:** On peut trouver plus d'information sur le diagnostic sérologique de la syphilis dans les Lignes directrices canadiennes pour les MTS.

### 3.5.3 Tests sérologiques complémentaires

Les tests sérologiques complémentaires devraient inclure les tests pour les IgM et IgG dirigés contre le cytomégalovirus (CMV).

**Nota:** Les donneurs positifs pour les IgM devraient être exclus du don de sperme jusqu'à ce qu'ils deviennent IgM négatif. Les donneurs positifs pour les IgG (CMV) devraient également être exclus si les résultats de tests supplémentaires révèlent la présence d'une infection active au moment du don. Le sperme des donneurs IgG (CMV) positif devrait être utilisé uniquement chez des femmes séropositives pour le CMV. Par contre, le sperme de donneurs négatifs pour les IgG peut être utilisé tant chez les femmes séropositives pour le CMV que chez celles qui sont séronégatives à l'égard de ce virus.

### 3.5.4 Tests microbiologiques minimaux

Les tests microbiologiques minimaux doivent inclure les tests de dépistage suivants:

- a. Un test de dépistage de *Chlamydia trachomatis*, à l'aide d'un test d'amplification des acides nucléiques sur des échantillons d'urine, de prélèvement urétral ou de sperme;
- b. Un test de dépistage de *Neisseria gonorrhoeae* à l'aide:
  - i. de cultures de prélèvement urétral ou de sperme; ou
  - ii. d'un test d'amplification des acides nucléiques sur des échantillons d'urine, de prélèvement urétral ou de sperme;

**Nota:** Les échantillons d'urine et de prélèvement urétral utilisés pour les tests microbiologiques devraient être recueillis et acheminés conformément aux Lignes directrices canadiennes pour les MTS.

Aux fins du counselling et du traitement du donneur, tout résultat positif obtenu à un test par amplification des acides nucléiques devrait être confirmé à l'aide d'un autre ensemble d'amorces afin d'éliminer la possibilité de résultats faux-positif.

On peut trouver de l'information supplémentaire sur le diagnostic en laboratoire des infections par *Chlamydia trachomatis* et *Neisseria gonorrhoeae* dans les Lignes directrices canadiennes pour les MTS.

c. Une culture générale et un antibiogramme du sperme.

Nota: Un résultat positif consiste en la détection de tout micro-organisme qui n'est pas considéré comme faisant partie de la flore normale.

### 3.6 Facteur Rh

Il faut déterminer le facteur Rh du donneur au moment des tests initiaux ou à tout autre moment avant la distribution du sperme.

Nota: Lorsque la femme destinée à recevoir le sperme est Rh négative, il faudrait autant que possible utiliser le sperme d'un donneur Rh négatif.

### 3.7 Conservation d'échantillons sérologiques

Un échantillon de sérum du donneur devrait être prélevé et cryoconservé en vue de tests rétrospectifs lorsque de nouvelles méthodes sont introduites pour la sélection des donneurs.

### 3.8 Sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000

Dans le cas du sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000, seules les mesures prévues à la section 6 s'appliquent.

## 4. ÉVALUATION DE RAPPEL ET MISE EN OBSERVATION

### 4.1 Évaluation de rappel

#### 4.1.1 Tests sérologiques

Les tests sérologiques minimaux énumérés à la section 3.5.2 devraient être répétés au moins tous les 180 jours sur de nouveaux échantillons fournis par le donneur tant que celui-ci continue de participer activement au programme, et après toute interruption dépassant 180 jours.

#### 4.1.2 IgM et IgG dirigés contre le cytomégalovirus (CMV)

a. Il n'est pas nécessaire de répéter le test IgG anti-CMV à l'égard des donneurs qui ont obtenu un résultat positif à l'étape initiale « Marche à suivre » pour la détection des IgG anti-CMV.

Nota: Si d'autres tests révèlent la présence d'une infection active chez un donneur séropositif pour les IgG anti-CMV, celui-ci devrait être exclu jusqu'à ce que l'infection ait disparu.

b. Les donneurs qui ont obtenu un résultat négatif à l'étape initiale « Marche à suivre » pour la détection des IgG anti-CMV ou des IgM anti-CMV devraient être soumis à de nouveaux tests tous les 180 jours au cas où une séroconversion se serait produite.

Nota: Lorsqu'un donneur séronégatif pour les IgG ou les IgM se révèle positif à un nouveau test, cela signifie qu'une infection est survenue peu avant le recrutement du donneur ou pendant l'intervalle écoulé entre les tests. Tout don de sperme fait pendant cette période devrait alors être détruit.

#### 4.1.3 Tests microbiologiques

Les tests microbiologiques de rappel doivent être effectués à chaque don, conformément à la section 5.

#### 4.1.4 Examen physique

Un examen physique du donneur devrait être effectué au moins tous les 365 jours tant que le donneur continue de participer activement au programme, et après toute interruption dépassant 365 jours.

### 4.2 Mise en observation et évaluation de rappel

#### 4.2.1 Période de mise en observation

Le sperme frais ne doit pas être utilisé pour l'insémination. Tous les dons de sperme doivent être congelés et mis en observation pendant une période d'au moins 180 jours.

Nota : Cette période de mise en observation permet de détecter toute séroconversion chez le donneur.

#### 4.2.2 Évaluation de rappel avant la distribution

Après la mise en observation d'un don de sperme pendant une période d'au moins 180 jours, mais avant qu'il ne soit distribué :

- a. Le donneur doit être réévalué selon les critères énoncés à la rubrique « Candidats exclus », à la section 2, afin de vérifier qu'il n'est toujours pas exclu ;
- b. Les tests sérologiques minimaux énumérés à la section 3.5.2, à l'exception de 3.5.2 (c), doivent être répétés sur un nouvel échantillon obtenu du donneur ; et
- c. Les tests sérologiques pour la détection des IgG anti-CMV et des IgM anti-CMV devraient être répétés sur un nouvel échantillon du donneur lorsque celui-ci s'est révélé négatif pour les IgG ou les IgM anti-CMV à l'étape initiale « Marche à suivre ».

### 4.3 Évaluation de la sûreté du sperme

#### 4.3.1 Rôle du directeur médical ou du médecin désigné par celui-ci

Le directeur médical, qui est responsable des soins médicaux de façon générale, ou le médecin désigné par celui-ci, doit déterminer et documenter si le sperme peut être autorisé pour distribution, après s'être assuré que les conditions suivantes ont été respectées :

- a. Sélection fondée sur les critères d'exclusion énoncés à la rubrique « Candidats exclus », à la section 2 ;
- b. Dépistage de maladies infectieuses chez le donneur par des tests sérologiques et microbiologiques effectués à l'étape initiale de la « Marche à suivre », conformément aux sections 3.5.2 et 3.5.4 ;
- c. Dépistage de maladies infectieuses chez le donneur par des tests sérologiques effectués à l'évaluation de rappel, conformément à la section 4.2 ; et
- d. Tests microbiologiques effectués conformément aux sections 5.1 et 5.2.

#### 4.3.2 Autorisation de distribution du sperme

L'évaluation de la sûreté du sperme analysé doit être confirmée avant qu'il ne soit distribué.

### 4.4 Sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000

Dans le cas du sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000, seules les mesures prévues à la section 6 s'appliquent.

## 5. MICROBIOLOGIE

### 5.1 Chlamydia trachomatis et Neisseria gonorrhœæ

Un échantillon doit être recueilli du donneur à chaque don de sperme pour rechercher la présence de Chlamydia trachomatis et de Neisseria gonorrhœæ, conformément aux sections 3.5.4 (a) et (b).

### 5.2 Culture générale et antibiogramme

Les cultures de sperme effectuées à chaque don doivent inclure une culture générale et un antibiogramme.

Nota: Un résultat positif consiste en la détection de tout micro-organisme qui n'est pas considéré comme faisant partie de la flore normale.

### 5.3 Antibiotiques

Si le milieu de cryoprotection renferme des antibiotiques, il devrait être documenté parce que la receveuse peut être soit sensible, voire allergique, à ces produits.

### 5.4 Sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000

Dans le cas du sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000, seules les mesures prévues à la section 6 s'appliquent.

## 6. SPERME TRAITÉ AVANT LE 14 MARS DE L'AN 2000

### 6.1 Critères d'exclusion

- a. Dans le cas du sperme entièrement traité avant le 14 mars de l'an 2000, les critères énoncés à la partie « Candidats exclus » des Lignes directrices de l'an 1996 de la SCFA ou ceux prévus à la section 2.1 de la présente directive doivent avoir été appliqués.
- b. Si, avant le 14 mars de l'an 2000, le sperme a été recueilli, mais n'a pas été soumis à l'évaluation de rappel après une période de mise en observation d'au moins 180 jours, l'évaluation de rappel doit être réalisée conformément aux critères prévus à la section 2.1.

### 6.2 Tests sérologiques

#### 6.2.1 Marche à suivre

Dans le cas du sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000, les tests sérologiques minimaux suivants doivent avoir été effectués au moment de l'étape initiale « Marche à suivre »:

- a. Anticorps anti-HIV-1 et 2;
- b. Anticorps anti-VHC;
- c. Antigène de surface de l'hépatite B (AgHBs);
- d. Anticorps anti- HTLV I et II;
- e. Treponema pallidum (syphilis) à l'aide:
  - i. d'un test non tréponémique; ou
  - ii. d'un test spécifique des tréponèmes (FTA-ABS ou MHA-TP).

#### 6.2.2 Évaluation de rappel et mise en observation

### 6.2.2.1 Sperme entièrement traité

Dans le cas du sperme entièrement traité avant 14 mars de l'an 2000, les tests suivants doivent avoir été effectués :

- a. Les tests sérologiques minimaux doivent inclure les tests de dépistage suivants, lesquels doivent avoir été effectués tous les 180 jours tant que le donneur participe activement au programme :
  - i. antigène de surface de l'hépatite B (AgHBs), si le test de dépistage pour les anticorps de l'antigène de nucléocapside de l'hépatite B (IgG anti-AgHBc) n'a pas été effectué après la période de mise en observation d'au moins 180 jours ;
  - ii. *Treponema pallidum* (syphilis) à l'aide d'un test non tréponémique ou d'un test spécifique des tréponèmes (FTA-ABS ou MHA-TP), si le test non tréponémique et le test spécifique des tréponèmes n'ont pas été effectués après la période de mise en observation d'au moins 180 jours.
- b. Les tests sérologiques minimaux doivent inclure les tests de dépistage suivants, lesquels doivent avoir été effectués après la mise en observation du sperme pendant la période minimale de 180 jours, mais avant sa distribution :
  - i. anticorps anti-HIV-1 et 2 ;
  - ii. anticorps anti-VHC ;
  - iii. antigène de surface de l'hépatite B (AgHBs) ou anticorps de l'antigène de nucléocapside de l'hépatite B (IgG anti-AgHBc) ;
  - iv. anticorps anti- HTLV I et II ;
  - v. *Treponema pallidum* (syphilis) à l'aide :
    1. d'un test non tréponémique ; ou
    2. d'un test spécifique des tréponèmes (FTA-ABS ou MHA-TP).

### 6.2.2.2 Sperme partiellement traité

Si, avant le 14 mars de l'an 2000, le sperme a été traité mais que les tests de rappel après la période de mise en observation d'au moins 180 jours n'ont pas été effectués, les tests de rappel doivent être effectués en accord avec les exigences décrites à la section 4.2.2.

## 6.3 Microbiologie

- a. Dans le cas du sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000, les tests microbiologiques minimaux doivent inclure un test de dépistage suivants, lesquels doivent avoir été effectués au moment de l'étape initiale « Marche à suivre » et tous les 180 jours tant que le donneur participe activement au programme :
  - i. *Chlamydia trachomatis* à l'aide d'un test d'amplification des acides nucléiques sur des échantillons d'urine ou de prélèvement urétral ;
  - ii. *Neisseria gonorrhœæ* à l'aide :
    1. de cultures de prélèvement urétral ou de sperme ; ou
    2. d'un test d'amplification des acides nucléiques effectué sur des échantillons d'urine ou de prélèvement urétral.
- b. Dans le cas du sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000 et pour lequel le test de

dépistage de *Chlamydia trachomatis* décrit à la section 6.3(a)(i) n'a pas été effectué, un test d'amplification des acides nucléiques pour y détecter *Chlamydia trachomatis* doit être effectué selon le cas :

- i. sur un échantillon de sperme provenant du même don que le sperme à distribuer;
  - ii. sur des échantillons de sperme provenant de 2 dons de sperme obtenu du même donneur que le sperme à distribuer et recueillis sur une période maximale de 180 jours, un don devant avoir été effectué avant le don de sperme à distribuer, et l'autre don après.
- c. Dans le cas du sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000 et pour lequel le test de dépistage de *Neisseria gonorrhœæ* décrit à la section 6.3(a)(ii) n'a pas été effectué, un test d'amplification des acides nucléiques pour y détecter *Neisseria gonorrhœæ* doit être effectué selon le cas :
- i. sur un échantillon de sperme provenant du même don que le sperme à distribuer;
  - ii. sur des échantillons de sperme provenant de 2 dons de sperme obtenu du même donneur que le sperme à distribuer et recueillis sur une période maximale de 180 jours, un don devant avoir été effectué avant le don de sperme à distribuer, et l'autre don après.

Nota: Le sperme ne doit pas être distribué si le dépistage de *Chlamydia trachomatis* a été fait par cultures plutôt que par amplification d'acides nucléiques.

- d. Dans le cas du sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000, il faut détruire les échantillons recueillis entre les évaluations, pendant la période où la possibilité d'une infection par *Neisseria gonorrhœæ* ou par *Chlamydia trachomatis* ne peut être écartée.

#### 6.4 Autres mesures

Dans le cas du sperme traité avant le 14 mars de l'an 2000, les mesures autres que les tests de dépistages de maladies infectieuses doivent avoir été effectuées conformément aux celles prévues :

- a. Soit aux parties des Lignes directrices de l'an 1996 de la SCFA intitulées « Marche à suivre », « évaluation de rappel et mise en observation » et « Cultures microbiologiques du sperme »;
- b. Soit aux parties de la présente directive intitulées « Marche à suivre », « évaluation de rappel et mise en observation » et « Microbiologie ».

Source: SANTÉ CANADA, « Directive de Santé Canada : Exigences techniques en matière d'insémination thérapeutique avec sperme de donneur – programme des produits thérapeutiques », *Médicaments et produits de santé*, juillet 2000, [en ligne], [http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/brgtherap/applic-demande/guides/semen-sperme-acces/semen-sperme\\_directive-fra.php#TABLE#TABLE](http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/brgtherap/applic-demande/guides/semen-sperme-acces/semen-sperme_directive-fra.php#TABLE#TABLE).

TABLEAU 1 RÉSULTATS DES PRINCIPALES TECHNIQUES DE PA UTILISÉES

	FIV+ICSI	FIV+ICSI + DO	TEC	TEC + DO (ou DE)
Cycles commencés	8195	301	2498	143
Grossesses <sup>1</sup>	2631 (32,1)	140 (46,5)	569 (22,8)	36 (25,2)
Accouchements <sup>1</sup>	2097 (25,8)	102 (35,2)	437 (17,6)	27 (19,0)
Naissances vivantes <sup>1</sup>	2076 (25,6)	102 (35,2)	433 (17,4)	26 (18,3)
Naissances vivantes simples <sup>1</sup>	1435 (17,7)	68 (23,4)	326 (13,1)	21 (14,8)
Accouchements simples <sup>2</sup>	1451 (69,2)	68 (66,7)	330 (75,5)	22 (81,5)
Accouchements de jumeaux <sup>2</sup>	616 (29,4)	34 (33,3)	100 (22,9)	5 (18,5)
Accouchements de triplés <sup>2</sup>	30 (1,4)	0	7 (1,6)	0

## Légende:

FIV: fécondation in vitro

ICSI: injection intracytoplasmique de sperme

TEC: transfert d'embryon congelé

DO: don d'ovules

DE: don d'embryons

<sup>1</sup> (% par cycle commencé)<sup>2</sup> (% par accouchement)

Source: Joanne GUNBY *et al.*, « Assisted reproductive technologies in Canada: 2005 results from the Canadian Assisted Reproductive Technologies Register », *Fertility and Sterility*, 2009, vol. 91, n°5, p. 1721-1730.

TABLEAU 2 COMPARAISON ENTRE LES NAISSANCES SIMPLES ET MULTIPLES

	Naissances simples	Naissances doubles	Naissances triples
	1909 enfants	1534 enfants	111 enfants
Fausses couches	21	18	1
Mortalité néonatale	11	23	4
Mortalité périnatale totale	1,7%	2,7%	4,5%
< 37 semaines	17,3%	71,7%	100,0%
< 34 semaines	4,7%	22,7%	78,8%
Âge gestationnel moyen <sup>1</sup>	39 semaines	36 semaines	31 semaines
Poids à la naissance			
>2500g	89,8%	43,0%	3,3%
2000-2500g	6,5%	36,2%	24,4%
1000-1999g	2,5%	17,1%	56,7%
<1000g	1,2%	3,6%	15,6%
Taux d'anomalies congénitales	46 enfants (2,4%)	31 enfants (2,0%)	3 enfants (2,7%)

Légende :

<sup>1</sup> des naissances vivantes

Source : Joanne GUNBY *et al.*, « Assisted reproductive technologies in Canada: 2005 results from the Canadian Assisted Reproductive Technologies Register », *Fertility and Sterility*, 2009, vol. 91, n°5, p. 1721-1730.

**TABLEAU 3 RÉSULTATS DES GROSSESSES CLINIQUES ET DES NAISSANCES SELON L'ÂGE DE LA MÈRE POUR LES TROIS PROCÉDURES DE PA LES PLUS COMMUNES**

	FIV+ICSI	FIV+ICSI + DO	TEC
Âge moyen (écart)	35 (19-53)	41 (26-51)	35 (23-52)
Cycles commencés par âge			
<35	44,8%	15,0%	47,0%
35-39	37,2%	20,6%	37,3%
>40	17,9%	64,3%	15,8%
Grossesses cliniques par âge			
<35	38,6%	46,5%	24,8%
35-39	30,8%	44,1%	22,9%
>40	18,7%	47,3%	16,7%
Naissances vivantes par âge			
<35	32,4%	32,6%	19,8%
35-39	24,0%	31,6%	17,5%
>40	12,0%	36,0%	11,1%
Naissances multiples par âge			
<35	34,6%	35,7%	28,9%
35-39	26,8%	27,8%	17,4%
>40	21,6%	34,9%	25,6%

Légende:

FIV: fécondation in vitro

ICSI: injection intracytoplasmique de sperme

TEC: transfert d'embryon congelé

DO: don d'ovules

Source: Joanne GUNBY *et al.*, « Assisted reproductive technologies in Canada: 2005 results from the Canadian Assisted Reproductive Technologies Register », *Fertility and Sterility*, 2009, vol. 91, n°5, p. 1721-1730.

**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**

Nombres d'embryons transférés	Nb de cycles <sup>1</sup>	Nb de grossesses <sup>2</sup>	Nb de naissances <sup>3</sup>	Nb de naissances multiples <sup>4</sup>	Nb de naissances triples <sup>4</sup>
1	10,7	20,1	5,6	3,6	0,0
2	57,3	41,8	66,3	33,1	0,7
3	23,1	36,0	21,0	29,8	2,9
4	5,8	35,6	5,1	35,6	4,0
5 ou plus	3,1	24,9	2,1	29,3	2,4

**Légende :**

<sup>1</sup> % de tous les cycles avec transfert d'embryons

<sup>2</sup> % par transfert d'embryon

<sup>3</sup> % de toutes les naissances

<sup>4</sup> % par naissance

Source : Joanne GUNBY *et al.*, « Assisted reproductive technologies in Canada: 2005 results from the Canadian Assisted Reproductive Technologies Register », *Fertility and Sterility*, 2009, vol. 91, n°5, p. 1721-1730.

TABLEAU 5 TAUX D'EMBRYONS TRANSFÉRÉS LORS D'UNE FIV

Nombres d'embryons transférés	Canada (2005) <sup>1</sup>	Étas-Unis (2000) <sup>2</sup>	France (2001) <sup>2</sup>	Belgique (2001) <sup>3</sup>
1	10,7	5,7	16,0	~ 15,0
2	57,3	25,8	31,8	~ 55,0
3	23,1	34,9	42,0	~ 25,0
4	5,8	21,6	10,2	~ 5,0
5 ou plus	3,1	12,0	0,0	0,0

Source :

<sup>1</sup> Joanne GUNBY *et al.*, « Assisted reproductive technologies in Canada: 2005 results from the Canadian Assisted Reproductive Technologies Register », *Fertility and Sterility*, 2009, vol. 91, n°5, p. 1721-1730.

<sup>2</sup> J.-M. ANTOINE *et al.*, « Traitements de la stérilité et grossesses multiples en France: analyse et recommandations », *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 2004, vol. 32, n°7-8, p. 674.

<sup>3</sup> P. DE SUTTER *et al.*, « Une décennie d'enregistrement des données de la procréation médicalement assistée en Belgique », *Revue Médicale de Bruxelles*, 2004, vol. 25, no3, p. 162.



## TABLEAU COMPARATIF DES PRATIQUES DE PROCRÉATION ASSISTÉE AUTORISÉES, SELON LES PAYS

Pays	Personnes pouvant accéder à la PA	PA post mortem	Don de gamètes et d'embryons	Anonymat du don de gamètes	Rémunération du don de gamètes	Gestation pour autrui	DPI
AFRIQUE DU SUD		Autorisée, consentement écrit préalable				Autorisée	
ALLEMAGNE	Couples mariés et couples homosexuels	Interdite	Seul don de sperme permis	Droit à connaître ses origines est reconnu		Interdite	Interdit
AUSTRALIE		Australie, consentement écrit préalable		Levé dans deux États		Autorisée	
AUTRICHE		Autorisée	Seul don de sperme permis	Levé			Interdit
AZERBAÏDJAN			Don d'embryons interdit				
BELGIQUE	Pas de limitation légale	Autorisée	Autorisés	Anonymat respecté, dons non anonymes sont la norme		Contrat nul selon le droit civil	DPI, DPI-HLA et criblage génétique autorisé, la gravité de la maladie n'est pas un critère, sélection du sexe interdit
BRÉSIL						Autorisée	
BULGARIE		Interdite					
CANADA	Célibataires et homosexuels		Autorisés	Maintenu		Interdiction d'inciter une femme de moins de 21 ans à devenir mère porteuse	
CORÉE		Interdite					
CROATIE			Seul don de sperme permis				

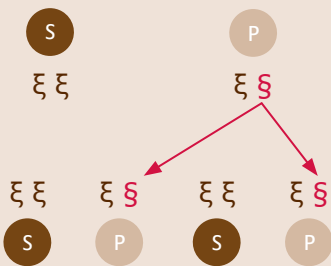
Pays	Personnes pouvant accéder à la PA	PA post mortem	Don de gamètes et d'embryons	Anonymat du don de gamètes	Rémunération du don de gamètes	Gestation pour autrui	DPI
DANEMARK	Femmes célibataires et en couple homosexuel	Interdite	Don d'embryons interdit	Maintenu	Marché pour le sperme	Encadrée	
ÉQUATEUR						Autorisée	
ESPAGNE	Femmes célibataires	Autorisée, limite de 6 mois après le décès	Autorisés	Maintenu (rens. non identifiants peuvent être divulgués)	900 € par ponction ovarienne	Interdite	
ESTONIE						Autorisée	
ÉTATS-UNIS	Célibataires et homosexuels			Double guichet, aucun État n'a légiféré	Marché pour les ovules et le sperme avec catalogue	Interdite dans certains États (Arizona, Washington, Nouveau-Mexique, Utah, Michigan, New York), autorisée dans d'autres (Arkansas, Floride, Nevada, Ohio, Tennessee, Vermont, Virginie, Californie)	Sélection du sexe permise
FINLANDE	Femmes célibataires et homosexuelles					Admise	
FRANCE	Couples en âge de procréer + diagnostic médical	Interdite	Autorisés	Maintenu		Interdite	
GÉORGIE						Ouverte aux couples mariés dont la femme n'a pas d'utérus	
GRÈCE	Femmes célibataires (couples de femmes homosexuelles sont acceptées en pratique)	Autorisée		Maintenu		Encadrée, la mère porteuse peut être dédommagée	

Pays	Personnes pouvant accéder à la PA	PA post mortem	Don de gamètes et d'embryons	Anonymat du don de gamètes	Rémunération du don de gamètes	Gestation pour autrui	DPI
HONG KONG		Interdite				Autorisée	
HONGRIE						Autorisée si les parties sont de la même famille	
INDE		Autorisée				Autorisée	
IRAN						Autorisée	
ISLANDE			Don d'embryons interdit				
ISRAËL	Aucune limite	Autorisée, limite temporelle	Don d'embryons interdit			Ouverte aux couples mariés	Autorisé et encouragé pour les couples à risque de transmettre des maladies incurables, sélection du sexe permise pour les parents qui ont déjà 4 enfants du même sexe
ITALIE	Couples stables	Interdite	Interdit	Levé		Interdite	Politique restrictive
JAPON		Interdite				Interdite	Critères de gravité et d'incurabilité exigés
LITUANIE			Interdit				
NORVÈGE	Couples stables	Interdite	Seul don de sperme permis	Levé		Interdite	DPI, DPI-HLA selon des critères de gravité et d'incurabilité
NOUVELLE-ZÉLANDE		Autorisée				Autorisée	
PAYS-BAS	Femmes célibataires et homosexuelles	Autorisée		Levé		Admise, contrats onéreux interdits	
PHILIPPINES						Interdite	
POLOGNE				Maintenu			

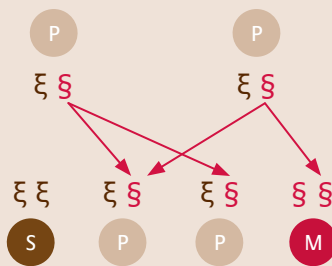
Pays	Personnes pouvant accéder à la PA	PA post mortem	Don de gamètes et d'embryons	Anonymat du don de gamètes	Rémunération du don de gamètes	Gestation pour autrui	DPI
PORTUGAL	Couples stables		Don d'embryons interdit				
ROYAUME-UNI	Pas de limitation légale	Autorisée, consentement écrit préalable, limite temporelle en Angleterre	Autorisés	Levé pour enfants nés après le 1 <sup>er</sup> avril 2005	Partage d'ovocytes permet d'obtenir un traitement à moindre coût	Autorisée (gratuite) et encadrée	DPI et DPI-HLA autorisés, la gravité de la maladie n'est pas un critère, criblage génétique autorisé au cas par cas, sélection du sexe interdite
RUSSIE	Célibataires					Autorisée	
SALVADOR						Autorisée	
SERBIE- MONTÉNÉGR	Couples stables						
SINGAPOUR		Interdite				Interdite	
SLOVÉNIE	Couples stables	Interdite	Don d'embryons interdit				
SUÈDE	Couples de femmes homosexuelles, décision médicale, psychologique et sociale	Interdite	Don d'embryons interdit	Levé		Interdite	DPI-HLA autorisé depuis 2007
SUISSE	Couples stables	Interdite	Seul don de sperme permis	Levé		Interdite	Politique restrictive, ouverture possible pour DPI-HLA
TAIWAN		Interdite					
TURQUIE			Interdit				
UKRAINE						Autorisée	
VIETNAM						Interdite	

Source : AGENCE DE LA BIOMÉDECINE, Étude comparative de l'encadrement juridique international, octobre 2008, [en ligne], <http://www.agence-biomedecine.fr/fr/doc/bilanLB-partie2.pdf> et Marie-Pier BARBEAU, L'apport d'un tiers au projet parental et le diagnostic préimplantatoire – Étude de droit comparé, préparé pour la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, Québec, octobre 2008.

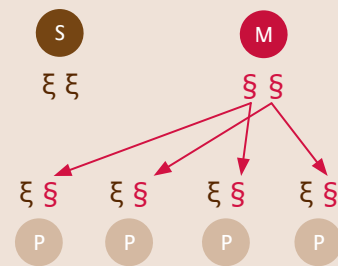
## SCHEMA DES PROBABILITES DANS LA TRANSMISSION DES GENES



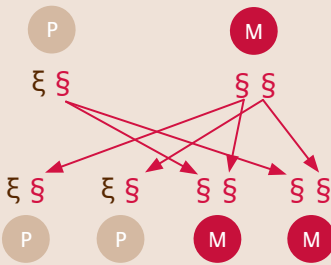
2 embryons sur 4 sont sains  
2 embryons sur 4 sont porteurs



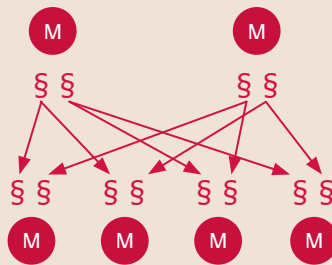
1 embryon sur 4 est sain  
2 embryons sur 4 sont porteurs  
1 embryon sur 4 est malade



4 embryons sur 4 sont porteurs



2 embryons sur 4 sont porteurs  
2 embryons sur 4 sont malades



4 embryons sur 4 sont malades

§ : Gène anormal

ξ : Gène normal

S : Personne ou embryon sain

P : Personne ou embryon porteur

M : Personne ou embryon qui développera la maladie

## LA MÉDICATION POUR LA FIV

**CONTRACEPTIFS ORAUX:** La pilule contraceptive est utilisée pour prévenir la formation de kystes ovariens pendant le traitement (les kystes ne sont pas dangereux mais ils nuisent au traitement) et planifier le déroulement du traitement de façon à ce que les rendez-vous puissent être pris à l'avance. Les contraceptifs oraux sont prescrits pour de courtes périodes et n'entraînent généralement pas d'effets secondaires.

**GONADOTROPHINES (FSH ET LH):** Les gonadotrophines sont des hormones qui stimulent l'ovulation. Elles sont prescrites pour stimuler les ovaires à produire un certain nombre d'ovules matures avant leur prélèvement. Les gonadotrophines sont administrées par injection sous-cutanée (sous la peau) tous les jours pendant environ deux semaines. La plupart des femmes qui prennent des gonadotrophines ne ressentent pas d'effets secondaires importants, mais quelques-unes signalent des effets secondaires temporaires tels qu'une inflammation au point d'injection, des sautes d'humeur, une sensibilité des seins, des ballonnements, des malaises abdominaux et des maux de tête.

**AGONISTE ET ANTAGONISTE DE LA GONADO-LIBÉRINE (GnRH):** Un agoniste ou un antagoniste de la GnRH sont prescrits pour empêcher l'ovulation pendant le traitement. Tant l'agoniste que l'antagoniste agissent sur le cerveau pour supprimer la sécrétion de l'hormone (poussée de LH) qui provoque normalement l'ovulation. L'agoniste et l'antagoniste de la GnRH sont administrés par injection sous-cutanée tous les jours. Les effets secondaires des agonistes de la GnRH sont rares, mais certaines femmes peuvent ressentir des effets secondaires temporaires semblables à ceux de la ménopause, notamment des bouffées de chaleur, maux de tête et changements d'humeur. L'usage d'antagonistes n'est généralement pas associé à des effets secondaires.

**GONADOTROPHINE CHORIONIQUE HUMAINE (hCG):** La hCG est prescrite pour déclencher la maturation finale des ovules en vue de leur fécondation. L'hCG est administrée par injection sous-cutanée 35 heures avant le moment prévu pour le prélèvement d'ovules. Les effets secondaires des injections d'hCG sont extrêmement rares et comprennent l'inflammation au point d'injection et des crampes semblables à celles ressenties à l'ovulation.

Une hormonothérapie complémentaire est utilisée auprès de la femme receveuse de l'ovule, celle qui portera l'enfant, afin de favoriser l'implantation de l'embryon et d'offrir un support à la grossesse souhaitée. Cette hormonothérapie comprend :

**ŒSTROGÈNE:** L'œstrogène contribue au développement et au support de l'endomètre (muqueuse qui tapisse l'utérus). L'œstrogène est administré par voie orale quotidiennement pendant le premier trimestre de la grossesse. Ses effets secondaires sont rares mais peuvent comprendre une sensibilité des seins, des changements d'humeur, de la rétention d'eau, des nausées et de la fatigue.

**PROGESTÉRONNE :** La progestérone joue un rôle important dans le support de l'endomètre pendant la grossesse. La progestérone est administrée quotidiennement par injection intramusculaire ou sous forme de suppositoire vaginal pendant le premier trimestre de la grossesse. Les effets secondaires sont rares mais peuvent comprendre une inflammation au point d'injection, de l'enflure, des changements d'humeur, des symptômes semblables au syndrome prémenstruel et de rares réactions allergiques.

**MEDROL :** Le Medrol est un stéroïde qui peut favoriser l'implantation. Le Medrol est administré par voie orale avant le transfert d'embryons. Il se prend pendant une courte période et ses effets secondaires sont rares.

**DOXYCYCLINE :** La doxycycline est un antibiotique administré avant le transfert d'embryons dans le but de créer un environnement propice à l'implantation. Elle se prend par voie orale.

Source : CENTRE DE REPRODUCTION MCGILL, *La fécondation in vitro – médication*, [en ligne], <http://www.mcgillivf.com/f/McGillIVF.asp?s=79344483150BFA&page=184.186.210#Medication>.



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

### Les organismes et personnes suivantes ont déposé un mémoire :

M<sup>e</sup> Caroline Amireault, *Association des couples infertiles du Québec*  
M<sup>me</sup> Véronique Bergeron et M. Patrick Lavoie, *en tant que citoyens*  
M<sup>me</sup> Nathalie Boëls, *Association de Spina Bifida et d'hydrocéphalie du Québec*  
M<sup>me</sup> Mariangela Di Domenico, *Conseil du statut de la femme*  
M. Steve Foster, *Conseil québécois des gais et lesbiennes*  
M<sup>me</sup> Beverly Hanck, *Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité*  
D<sup>r</sup> Yves Lamontagne, *Collège des médecins du Québec*  
D<sup>r</sup> Corinne Leclercq, *Association des obstétriciens gynécologues du Québec (AOGO)*  
M<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> Chantal Bouffard, *Anthropologue et professeure à l'Université de Sherbrooke*

M<sup>me</sup> Valérie Désilets, *Médecin généticienne à l'Hôpital Ste-Justine*

M<sup>me</sup> Beverly Hanck, *Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité*

D<sup>r</sup> Michèle Marchand, *Collège des médecins du Québec*

26 septembre à Montréal :

M<sup>me</sup> Nathalie Bolduc et M<sup>me</sup> Andrea Secord,

*Conseillères en génétique de l'Hôpital de Montréal pour enfants*

D<sup>r</sup> Robert Hemmings, *Association canadienne des obstétriciens gynécologues*

D<sup>r</sup> Karine Igartua, *Psychiatre du Centre d'orientation sexuelle de l'Université McGill*

M<sup>me</sup> Louise Vandelac, *Sociologue et professeure de l'Université du Québec à Montréal*

3 octobre à Québec :

M<sup>me</sup> Carole Tardif et M<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> Anne-Marie Savard, *Avocate spécialiste des droits de la personne*

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

M<sup>me</sup> Marie-Pier Barbeau

M<sup>me</sup> Valérie Bouchard

M<sup>me</sup> Cynthia Pratte

M<sup>me</sup> 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 COMMISSION<sup>442</sup>

### PRÉSIDENTE

M<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> Nicole Beaudry

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



La procréation assistée désigne l'ensemble des technologies et pratiques médicales visant à contourner les difficultés qui empêchent ou retardent la conception d'un enfant. Elles désignent également l'ensemble des technologies visant à diagnostiquer l'état de santé d'un embryon dans l'utérus (*in utero*) ou à l'extérieur du corps de la femme (*in vitro*). Le recours à une technique d'assistance à la procréation est un choix individuel, mais il présente néanmoins des enjeux sociaux, économiques et éthiques.

Le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec a soumis à la Commission de l'éthique de la science et de la technologie, à l'automne 2007, le mandat de susciter une discussion ouverte et pluraliste sur les enjeux éthiques posés par la procréation assistée. Ce champ de pratique et de recherche étant très large, la Commission ne l'aborde pas dans son ensemble mais se concentre sur trois pratiques précises : le don de gamètes (sperme et ovules) et le don d'embryons, la gestation pour autrui (mère porteuse) et le diagnostic préimplantatoire.

*L'avis Éthique et procréation assistée : des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire met en exergue, pour chacune de ces pratiques, les intérêts variés et parfois divergents des acteurs en cause, souligne des enjeux éthiques et propose des valeurs susceptibles de guider l'action. À la suite de son évaluation éthique, la Commission formule dix-neuf recommandations et propose des orientations qui, si elles ne font pas l'unanimité au sein de la société québécoise, ont au moins le mérite de viser le bien commun.*

Cet avis et les autres publications de la Commission sont disponibles à l'adresse suivante : [www.ethique.gouv.qc.ca](http://www.ethique.gouv.qc.ca).

*La mission de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie consiste, d'une part, à informer, sensibiliser, recevoir des opinions, susciter la réflexion et organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement de la science et de la technologie, et, d'autre part, à proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés dans leur prise de décision.*