



110, rue Ste-Thérèse
Montréal, H2Y 1E6

Pour l'exercice du libre choix éclairé dans le domaine de la procréation assistée

Mémoire présenté à Monsieur le Commissaire Robert Salois,
Commissaire à la santé et au bien-être,
dans le cadre d'une consultation sur les activités de procréation assistée au Québec,
sur appel du Ministre de la Santé et des Services sociaux, Dr Réjean Hébert

Juin 2013

Regroupement Naissance-
Renaissance

npino@naissance-renaissance.qc.ca
514-392-0308 poste 2103

Coalition des familles
homoparentales

info@familleshomoparentales.org
514.878.7600.

Fédération du Québec pour le
planning des naissances

sdecordes@fqpn.qc.ca
514.866.3721. poste 1803

Sommaire

1.	Présentation des organismes	3
2.	Préambule	4
3.	Introduction.....	6
4.	1. Le principe de précaution.....	6
5.	2. La participation des personnes et organismes communautaires	7
6.	3. L'encadrement par une structure indépendante.....	7
3.1	L'accès à toute l'information pour l'exercice du libre choix.....	8
3.2	L'éducation et prévention de l'infertilité.....	9
3.3	La recherche sur les impacts des TRH.....	10
3.4	L'accès aux informations médicales et génétiques des donneurs et donneuses et la possibilité du don avec identité ouverte	11
7.	Sommaire des recommandations.....	12
8.	Références.....	14

Présentation des organismes

La **Fédération du Québec pour le planning des naissances** (FQPN) est un regroupement féministe autonome d'éducation populaire et de défense de droits en matière de santé sexuelle et reproductive. Sa mission est:

- ✓ d'informer et d'encourager la réflexion critique;
- ✓ de défendre les droits des femmes;
- ✓ de promouvoir la liberté de choix et le consentement éclairé face à la santé sexuelle, reproductive et maternelle.

Elle agit plus particulièrement sur les questions liées à la contraception, à l'avortement, aux nouvelles technologies de la reproduction humaine, aux services de planning des naissances, à l'éducation sexuelle, à l'infertilité et à la médicalisation de la santé reproductive. La FQPN, qui s'adresse à toutes les femmes, est le seul organisme au Québec à travailler sur ces questions dans une perspective féministe et de promotion de la santé et de la justice sociale.

La **Coalition des familles homoparentales** (CFH) milite pour la reconnaissance légale et sociale des familles homoparentales. Elle travaille en collaboration avec les organismes gouvernementaux et les médias pour la reconnaissance légale et sociale des familles avec parents lesbiens, gais, bisexuels et transsexuels. Elle a pour mission de favoriser la visibilité des familles et d'améliorer les connaissances du public quant à la réalité des familles homoparentales. Un autre mandat de la CFH est de créer de nouvelles ressources qui peuvent être utilisées dans les écoles primaires et secondaires, les garderies, les cabinets médicaux, les organismes communautaires ou encore les services sociaux afin de sensibiliser le public à propos de l'homophobie, de l'hétérosexisme et de la diversité des structures familiales.

Le **Regroupement Naissance-Renaissance** (RNR), est un organisme féministe provincial d'action communautaire autonome qui agit comme force de changement social pour l'humanisation de la période périnatale en faisant reconnaître les droits, le pouvoir et l'engagement des femmes dans tous les aspects de leur expérience périnatale. Le RNR prône l'*empowerment* des femmes et inclut une réflexion sur les contraintes et les possibilités offertes ou niées aux femmes par le réseau de santé, le milieu de travail, la société et la famille en visant à offrir aux femmes des choix authentiques.

Préambule

Nos organismes présentent conjointement ce mémoire afin de vous faire part de nos préoccupations sur les activités de procréation assistée au Québec. Ce mémoire s'inscrit sous les grands principes du besoin de transparence et de la disponibilité de l'information sur tous les volets des services de procréation assistée. Bien que récentes, l'appropriation de ces services par l'État et les règles mises en place, en plus d'avoir réduit le nombre de grossesses multiples, ont déjà rendu plus accessibles les démarches de procréation assistée à tous et à toutes, de façon un peu plus équitable. Malgré ces progrès, la Loi ne répond pas à l'ensemble de nos inquiétudes, inquiétudes de longue date. Nous espérons que le Québec prendra en considération les diverses recommandations émises dans ce mémoire.

Nous sommes d'avis que le gouvernement doit instaurer des mesures pour encadrer la pratique de la procréation assistée. En effet, il faut maintenant améliorer le processus de réglementation et d'information de façon à ce qu'à tous les niveaux de la prise de décision et toutes les personnes concernées soient en mesure d'assumer leurs responsabilités, et ce en toute connaissance de cause. Tous les acteurs concernés dans le processus, que ce soit les personnes qui utilisent la procréation assistée, les intervenantEs, les chercheurEs et, bien sûr, au premier chef, l'État, doivent avoir en mains tous les éléments pertinents afin d'être aptes à prendre des décisions éclairées, basées sur une information la plus complète possible.

La gratuité des démarches en matière de procréation assistée représente une somme considérable. Au regard des multiples problématiques dans le domaine de la santé publique, la priorisation des dépenses représente un enjeu majeur. De plus, l'investissement dans les démarches de procréation assistée ne doit pas s'effectuer au détriment de la prévention de l'infertilité. Actuellement, l'éducation à la sexualité n'est plus prise en charge de façon systématique dans le système scolaire. L'information au grand public est aussi grandement déficiente. Investir davantage dans le domaine de la procréation assistée, devrait également signifier pour le gouvernement de mettre l'accent sur l'éducation à la sexualité et, par cette voie entre autres, transmettre des informations sur la fertilité, sur l'impact de certains moyens de contraception, etc. De plus, il serait capital d'instaurer un processus de suivi des personnes plus approprié, qui prenne en charge la transmission d'informations dans le domaine de la prévention et d'éducation à la sexualité, avant d'arriver à un diagnostic d'infertilité.

Les approches de nos organismes sont celles de la justice reproductive¹ et de l'approche globale et féministe. Notre vision repose donc sur la promotion de la santé sexuelle, reproductive et maternelle, de l'autonomie des femmes et du respect de leurs droits et du choix éclairé. C'est pourquoi nous tenons à faire état, dans ce préambule, des grands principes (1) incontournables desquels découlent nos recommandations présentes dans ce mémoire, soit :

- l'intégration d'une analyse intersectionnelle² et d'un cadre de droits de la personne dans l'ensemble des pratiques et des recherches sur les technologies de reproduction humaine (ci-après TRH) ;
- l'accessibilité équitable à toutes les femmes, sans discrimination, pour toutes celles qui doivent recourir aux TRH pour leur projet parental dans le respect et le souci de la santé de celles-ci;
- le libre choix des femmes quant à la prise de décision basée sur une information indépendante, juste et précise concernant les démarches en matière de procréation assistée et en matière de recherche ;
- la non-marchandisation de la capacité reproductive des femmes et des tissus reproductifs ;
- l'assurance que les TRH n'alimentent pas une forme d'eugénisme.

La thématique de la procréation assistée étant très vaste et les délais alloués très courts pour produire ce mémoire, nous n'avons pu nous pencher sur tous les aspects qui nous tiennent à cœur, notamment sur la pratique des mères porteuses, les marchés de gamètes, et sur les limites de la fécondation *in vitro*. De plus, nous déplorons qu'aucune consultation avec le grand public n'ait été tenue jusqu'à maintenant. Nous tenons à vous faire part de notre disponibilité et de notre insistance à participer à toutes les consultations qui auront lieu sur le sujet et à participer aux recherches complémentaires.

¹ La justice reproductive c'est le droit de choisir d'avoir ou de ne pas avoir d'enfant et de les élever dans les meilleures conditions.

² L'approche intersectionnelle tient compte du contexte historique, social et politique, et reconnaît le caractère unique de l'expérience vécue en conséquence de l'intersection de tous les motifs pertinents. Elle permet de reconnaître l'expérience particulière de discrimination due à la confluence des motifs en cause et d'y remédier. Cette approche a été définie comme désignant une oppression issue de la combinaison de diverses oppressions qui, ensemble, produisent quelque chose d'unique et de différent de toute forme de discrimination individuelle. (2)

Introduction

Le domaine de la procréation assistée est vaste et comporte plusieurs volets. Nous avons, dans le passé, soutenu un large éventail de revendications relativement à la procréation assistée, revendications toutes importantes. Aujourd'hui, nous avons choisi d'en cibler quelques-unes sur la base du système en vigueur actuellement au Québec. Notre mémoire repose sur le principe de précaution, la participation des personnes et des organismes communautaires ainsi que sur une recommandation maîtresse, celle de la mise en place d'une structure indépendante qui permettrait de rejoindre l'ensemble de nos recommandations et d'en faciliter l'actualisation.

1. Le principe de précaution

Le principe de précaution doit être un des principes fondamentaux sur lequel l'encadrement des activités de procréation assistée et de recherche devrait reposer. Il préconise que des mesures de protection doivent être adoptées, bien avant qu'il y ait des preuves scientifiques complètes démontrant l'existence d'un risque (3). L'application de ce principe permet donc d'assurer un niveau élevé de protection de la santé humaine dans le cas où les données scientifiques disponibles ne permettent pas une évaluation satisfaisante du risque. Mentionnons les exemples de la pratique des dons³ d'ovules qui comporte des risques sur la fertilité des donneuses ainsi que la pratique de la congélation des ovules, dont on ne connaît pas encore les impacts.

Pour ces raisons, nous recommandons :

Que le principe de précaution soit un des principes directeurs guidant l'encadrement et le développement de la pratique et de la recherche en matière de procréation assistée.

³ Un don implique qu'il n'y ait pas de contre partie financière.

2. La participation des personnes et organismes communautaires

La recherche de consensus sur des questions aussi complexes doit se faire avec les personnes et les organismes interpellés par la procréation assistée à l'aide de processus de délibérations publiques éprouvés et qui va bien au-delà des simples sondages d'opinion. De plus, les conclusions doivent être rendues publiques et considérées dans la prise de décision.

Pour ces raisons, nous recommandons :

Que des partenariats avec les personnes et les organismes communautaires interpellés par la procréation assistée soient établis, financés, et maintenus pour permettre la participation la plus large possible aux débats ;

Que les informations soient transmises au public ;

Que le gouvernement s'assure que ces partenariats soient établis avec les personnes et les organismes qui ne soient pas en conflit d'intérêts.

3. L'encadrement par une structure indépendante

Il est essentiel que le Québec développe ses propres mesures d'encadrement de la procréation assistée, d'autant plus que l'Agence fédérale de contrôle de la procréation assistée n'existe plus. Une structure indépendante du milieu devrait être instaurée pour assurer et encadrer la collecte ainsi que la transmission de l'information. Elle devrait être composée de scientifiques qui ne sont pas en conflit d'intérêts tels que des spécialistes en éthique, des sociologues, des psychologues et des représentantEs de la société civile, le tout comprenant au moins 51 % de femmes. L'instance québécoise aurait donc pour mandat de :

- 1) définir des normes de pratiques de la procréation assistée et des lignes directrices en matière de recherche connexe pour l'ensemble du Québec à partir de principes éthiques clairement définis au préalable et incluant,

notamment, le principe de précaution, la promotion et la protection de la santé et du bien-être de la population;

- 2) réaliser l'évaluation scientifique et sociale à long terme des TRH quant à leur efficacité et à leur innocuité pour la santé des femmes et des enfants issus de ces technologies et voir à la collecte de données nécessaires pour ce faire;
- 3) voir à l'établissement d'un mécanisme d'enregistrement des donneurs et donneuses de gamètes permettant aux enfants nés de ces dons de connaître l'identité du géniteur ou de la génitrice ainsi que ses informations médicales et génésiques;
- 4) de solliciter et d'encourager la participation des personnes et organismes concernés dans la définition de lignes directrices en matière de pratique et de recherche, et de tenir compte des enjeux éthiques et sociaux que soulèvent les TRH ainsi que de toute nouvelle question éthique soulevée par l'évolution de la pratique;
- 5) de s'assurer que l'ensemble de l'information soit disponible et accessible aux femmes et aux hommes ayant recours à la procréation assistée.

Pour ces raisons, nous recommandons :

Que l'encadrement de la procréation assistée et de la recherche connexe soit assuré par une structure indépendante du milieu, redevable au MSSS et dont les rapports seront rendus publics;

Que cette structure assure, de façon rigoureuse, la collecte de données permettant l'analyse, l'évaluation scientifique, éthique et sociale et le suivi des activités de procréation assistée pour l'ensemble de la population;

Que la structure soit dotée des ressources nécessaires pour assurer la réalisation de son mandat et les consultations en découlant.

3.1 L'accès à toute l'information pour l'exercice du libre choix

Dans le cadre des activités de recherche et des traitements médicaux, le consentement, pour être libre et éclairé, doit reposer sur l'ensemble des informations pertinentes. Par exemple, les femmes, avant de donner leur consentement, doivent recevoir l'information précise sur les

risques des traitements, le taux du succès des différentes options, ainsi que sur l'utilisation des gamètes et embryons et les autres mesures pour effectuer leur projet parental (adoption, famille d'accueil, etc.). Actuellement, il n'existe aucune structure permettant de transmettre l'information et de s'assurer qu'elle soit juste et bien comprise.

Pour ces raisons, nous recommandons :

Que l'accès à l'information juste et précise pour faire des choix éclairés et consentir en toute connaissance de cause repose sur un processus plus rigoureux et efficient.

3.2 L'éducation et prévention de l'infertilité

Les technologies de reproduction sont des palliatifs au problème d'infertilité et non une solution à l'infertilité. Or, il existe actuellement très peu d'analyses et de données sur les causes de l'infertilité, notamment sur les causes environnementales. Nous demandons que le gouvernement ne finance pas seulement les démarches en matière de procréation assistée mais subventionne également et de manière significative, les recherches sur les causes de l'infertilité.

Le gouvernement doit également se pencher sur la recherche de traitements et de solutions à l'infertilité et sur les modes de transmission des informations à la population. Par exemple, la connaissance du cycle féminin est très importante car elle permet d'identifier la période de fertilité maximale tout en permettant d'identifier d'éventuels problèmes. L'impact des différents moyens de contraceptifs sur la fertilité joue également un rôle important. Or, ces informations ne sont pas toujours connues du grand public. De plus, les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS) étant une des causes de l'infertilité, l'éducation à la sexualité demeure un moyen efficace de prévention. Or, l'éducation à la sexualité au sein du milieu scolaire est insuffisante depuis plusieurs années. La structure indépendante préconisée devra mettre à la disposition du grand public les informations sur la sexualité. Par ailleurs, le gouvernement devrait investir dans les services et les programmes en matière d'éducation sexuelle.

Pour ces raisons, nous recommandons :

Que des sommes importantes soient investies dans la prévention et la recherche des causes de l'infertilité, dont celles associées aux infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS) et celles associées à l'environnement;

Que le gouvernement favorise la mise en place d'une campagne de sensibilisation et d'un plan d'action visant à identifier et à éliminer les facteurs environnementaux et liés au travail susceptibles d'affecter la fertilité des femmes et des hommes;

Que le gouvernement investisse davantage pour la prévention en termes d'éducation à la sexualité tant auprès des jeunes qu'auprès de la population en général.

3.3 La recherche sur les impacts des TRH

Le développement effréné des technologies de reproduction depuis quelques décennies et le manque d'évaluation et d'encadrement dans le domaine suscitent des préoccupations importantes concernant les femmes et les enfants. Devant le manque criant de données permettant l'évaluation et le suivi rigoureux des impacts de la procréation assistée, nous demandons à ce que le registre de données, sous la responsabilité de la structure préconisée et en collaboration avec la commission de l'éthique en science et en technologie (CEST), se donne, comme principal objectif, la réalisation d'études d'impacts à court et à long terme des TRH sur les femmes et les enfants.

Pour ces raisons, nous recommandons :

Que le registre de collecte de données sous la responsabilité de la structure préconisée ait, comme objectif majeur, l'analyse des impacts aux plans médical, social et psychologique des TRH sur les femmes et les enfants.

3.4 L'accès aux informations médicales et génétiques des donneurs et donneuses et la possibilité du don avec identité ouverte

Plusieurs parents, ainsi que des enfants et adultes nés par la voie de la procréation assistée, revendiquent l'accès à des donneurs et donneuses non anonymes, comme cela se fait en Grande-Bretagne et en Allemagne. Actuellement, plusieurs femmes du Québec optent pour l'utilisation des banques de sperme américaines qui donnent la possibilité de connaître l'identité du donneur. Le Québec aurait donc tout intérêt à permettre à des banques de donner la possibilité aux donneurs et donneuses, sur une base volontaire, de dévoiler leur identité ou non. Cette démarche devra s'accompagner d'une campagne de sensibilisation publique incitant au dévoilement de l'identité des géniteurs et génitrices.

Enfin, il faut, à tout le moins, que les enfants nés ainsi puissent avoir accès aux informations médicales et génétiques. Cela requiert donc la tenue d'un registre centralisé qui peut être mis à jour au besoin.

Pour ces raisons, nous recommandons :

Que soit mise sur pied une procédure de don de gamètes qui permettrait le choix d'un don anonyme ou pas, tout en transmettant les informations génétiques et médicales du donneur ou la donneuse;

Que le gouvernement mette sur pied une campagne publique de sensibilisation pour inciter les donneurs et donneuses à dévoiler leur identité;

Que le gouvernement prévoit un mécanisme d'enregistrement des donneurs et donneuses de gamètes permettant aux enfants nés de ces dons d'accéder à de l'information génétique et médicale, mécanisme centralisé et géré par l'État.

Sommaire des recommandations

1. Le principe de précaution

Que le principe de précaution soit un des principes directeurs guidant l'encadrement et le développement de la pratique et de la recherche en matière de procréation assistée.

2. La participation des personnes et organismes communautaires

Que des partenariats avec les personnes et les organismes communautaires interpellés par la procréation assistée soient établis et maintenus pour permettre la participation la plus large possible aux débats ;

Que les informations soient transmises au public ;

Que le gouvernement s'assure que ces partenariats soient établis avec les personnes et les organismes qui ne sont pas en conflit d'intérêts.

3. L'encadrement par une structure indépendante

Que l'encadrement de la procréation assistée et de la recherche connexe soit assuré par une structure indépendante du milieu, redevable au MSSS et dont les rapports seront rendus publics;

Que cette structure assure, de façon rigoureuse, la collecte de données permettant l'analyse, l'évaluation scientifique, éthique et sociale et le suivi des activités de procréation assistée pour l'ensemble de la population;

Que la structure soit dotée des ressources nécessaires pour assurer la réalisation de son mandat et les consultations en découlant.

3.1 L'accès à toute l'information pour l'exercice du libre choix

Que l'accès à l'information juste et précise pour faire des choix éclairés et consentir en toute connaissance de cause repose sur un processus plus rigoureux et efficient.

3.2 L'éducation et prévention de l'infertilité

Que des sommes importantes soient investies dans la prévention et la recherche des causes de l'infertilité, dont celles associées aux infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS) et celles associées à l'environnement;

Que le gouvernement favorise la mise en place d'une campagne de sensibilisation et d'un plan d'action visant à identifier et à éliminer les facteurs environnementaux et liés au travail susceptibles d'affecter la fertilité des femmes et des hommes;

Que le gouvernement investisse davantage pour la prévention en termes d'éducation à la sexualité tant auprès des jeunes qu'auprès de la population en général.

3.3 La recherche sur les impacts des TRH

Que le registre de collecte de données sous la responsabilité de la structure préconisée ait, comme objectif majeur, l'analyse des impacts aux plans médical, social et psychologique des TRH sur les femmes et les enfants.

3.4 L'accès aux informations médicales et génétiques sur les donneurs et donneuses et la possibilité d'une banque de dons anonymes ou non

Que soit mise sur pied une procédure de don de gamètes qui permettrait le choix d'un don anonyme ou pas, tout en transmettant les informations génétiques et médicales du donneur ou la donneuse;

Que le gouvernement mette sur pied une campagne publique de sensibilisation pour inciter les donneurs et donneuses à dévoiler leur identité;

Que le gouvernement prévoit un mécanisme d'enregistrement des donneurs et donneuses de gamètes permettant aux enfants nés de ces dons d'accéder à de l'information génétique et médicale, mécanisme centralisé et géré par l'État.

Références

(1) GENDER AND JUSTICE, « Assisted reproductive technologies :overview and perspective using a reproductinve justive framework », Writed by Emily Galpern, Project Director on Reproductive Health and Human Rights Gender and Justice Program, Center for Genetics and Society, Oakland, CA, 2007, <http://www.geneticsandsociety.org/downloads/ART.pdf>, 20 p.

(2) COMMISSION ONTARIENNE DES DROITS DE LA PERSONNE (COPD), « Présentation de l'approche intersectionnelle », <http://www.ohrc.on.ca/fr/approche-intersectionnelle-de-la-discrimination-pour-traiter-les-plaintes-relatives-aux-droits-de-la/pr%C3%A9sentation-de-l%E2%80%99approche-intersectionnelle>

(3) CANADIAN PUBLIC HEALTH ASSOCIATION, Canadian Framework for Applying the Precautionary Principle to Public Health Issues, Erica Weir, MD, MSc,¹ Richard Schabas, MD,² Kumanan Wilson, MD, MSc,³ Chris Mackie, MD, MHSc⁴, ,2010; no. 101(5):396-98.