

PROCRÉATION ASSISTÉE: LE QUÉBEC PROPOSE UN PROJET DE LOI PEU RASSURANT

Vu l'absence d'encadrement de la procréation assistée au Québec, la FQPN a appuyé l'approbation de la Loi fédérale sur la procréation assistée adoptée en mars 2004. En effet, la FQPN était en accord avec les dispositions de cette loi visant l'interdiction de pratiques inacceptables, telles que le clonage humain, la sélection du sexe, la rémunération des mères porteuses et la commercialisation du matériel reproductif humain, ainsi qu'avec le grand besoin de réglementer les activités des cliniques de fertilité et la création d'une agence indépendante de surveillance et de suivi. Cependant, la Loi fédérale ne répondait pas à l'ensemble de nos préoccupations, notamment en ce qui concerne les questions de l'anonymat des donneurs et la pratique des mères porteuses.

On se souviendra aussi que le gouvernement québécois avait manifesté son opposition à cette loi soutenant que les services de fertilité relèvent de la compétence provinciale en santé. En décembre 2004, le gouvernement québécois déposait un renvoi en Cour d'appel contestant la constitutionnalité de certains articles de la Loi fédérale et, en même temps, déposait enfin un projet de loi portant sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée. La FQPN attendait ce projet de loi avec espoir qu'il comble les lacunes laissées par la Loi fédérale et réponde davantage à nos critiques, ce qui n'est malheureusement pas du tout le cas. Au contraire, le projet de loi québécois accroît nos inquiétudes. Voici pourquoi.

Un projet de loi sans contexte ni principe

Le projet de loi n° 89 « vise à encadrer les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée de manière à assurer une pratique de qualité, sécuritaire et conforme à l'éthique. Il vise aussi à favoriser l'amélioration continue des services en cette matière »¹. Pour ce faire, le projet de loi propose un mécanisme d'encadrement et de suivi sous la responsabilité du ministre de la Santé et des Services sociaux. Il prévoit aussi que toutes les normes et conditions de la pratique et de la recherche seront déterminées **par règlement** qui sera élaboré hors du contexte législatif, principalement par les fonctionnaires et les professionnels du milieu. Il est donc impossible à ce stade de connaître les véritables intentions du gouvernement en matière de procréation assistée ni de savoir quels principes celui-ci décidera d'appliquer. Le projet de loi, s'il est adopté tel quel, consiste donc, dans une certaine mesure, en un chèque en blanc, alors qu'il devrait plutôt proposer clairement des balises sur lesquelles devraient reposer l'encadrement des pratiques et de la recherche.

Par exemple, l'utilisation d'une technique ayant un taux de réussite de moins de 30 % est-elle considérée comme un service de qualité et conforme à l'éthique ? Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) permettra-t-il l'existence de pratiques dont l'innocuité à long terme n'a pas encore été démontrée ? Une femme de 67 ans pourra-t-elle avoir recours aux services de fécondation *in vitro* (FIV) ? Quelle est donc la

définition des termes « qualité », « sécurité » et « conforme à l'éthique » pour le MSSS ? Malheureusement, le projet de loi 89 ne nous donne aucune indication à ce sujet et ne fait aucune mention des valeurs sur lesquelles il repose.

Les risques pour la santé

Il est déconcertant de constater que le mot « **santé** » et que la notion de « **protection de la santé** » n'apparaissent nulle part dans le projet de loi 89, alors qu'il est question ici de la création de vies humaines et de recherche sur des sujets humains dans un contexte hautement technologique, expérimental et médicalisé.

Afin de pallier l'inefficacité de ces techniques et de réduire le taux d'échec qui demeure toujours très élevé après 20 ans de pratique, on soumet les femmes à des traitements lourds et dangereux pour leur santé. Les protocoles de stimulation ovarienne, par exemple, impliquent la prise d'importantes doses d'hormones qui peuvent occasionner des effets secondaires importants : gonflement ou éclatement des ovaires, hémorragies, problèmes rénaux, déséquilibres hormonaux sérieux, etc.

Nous savons aussi que les procédés utilisés augmentent le nombre de grossesses multiples de façon considérable (les taux de grossesses multiples sont 20 fois supérieurs avec FIV) ainsi que le nombre d'enfants prématurés et de faible poids, dont la vie, la santé et le développement peuvent être dangereusement compromis. De plus, des troubles neurologiques et des déficiences physiques majeures se retrouvent à une fréquence beaucoup plus élevée chez les enfants issus de la FIV ou de l'ICSI que dans les populations contrôles 2.

Il n'existe aucune donnée au Québec permettant de procéder à l'évaluation des risques que comporte la pratique de la procréation assistée et le projet de loi ne prévoit pas pallier à cette situation. En fait, seules des données statistiques sur les activités de procréation assistée compilées à partir des rapports annuels soumis par les centres de procréation assistée sont prévues. Ces statistiques québécoises permettront de connaître l'ampleur et la distribution des services qui sont offerts dans les centres. C'est pourtant la collecte et l'analyse des données pour des fins d'évaluation et de suivi qui est essentielle ici, mais le projet de loi ne prévoit rien à cet effet. La FQPN est d'avis que la collecte de données permettant d'alimenter la surveillance, l'évaluation et le suivi des problèmes de santé liés aux activités de procréation assistée devrait être traitée en priorité. C'est en fait, à notre avis, une question de santé publique.

Une pratique surveillée par elle-même

Le projet de loi prévoit que toute activité de procréation assistée doit être exercée dans un centre de procréation assistée pour lequel un permis est délivré par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Le centre sera dirigé par un médecin qui doit s'assurer notamment que les activités exercées respectent la loi, la réglementation ou toute autre norme applicable à ce domaine. Après trois ans, le centre de procréation assistée devra obtenir un agrément de ses activités auprès d'un organisme d'agrément reconnu par le

ministère. Or, la plupart des organismes d'agrément procèdent par des processus d'autoévaluation et de visite d'évaluation par les pairs.

Ce mécanisme de surveillance et de contrôle est donc basé sur une réglementation en grande partie définie et appliquée par les professionnels directement impliqués dans ce champ d'activités, avec une réputation, des profits et des taux de succès à défendre. « Le fait que ces technologies continuent d'être appliquées malgré la connaissance des risques qu'elles impliquent, et alors même que ces risques pourraient être évités, nous laisse penser que les chercheurs et médecins impliqués font véritablement preuve de témérité »

3. Alors que le développement de la pratique et de la recherche a été caractérisé par le manque de rigueur scientifique et de conduite responsable, comment pouvons-nous demander à ces mêmes personnes de la réglementer et d'en définir les limites ?

Ainsi, un projet de loi qui baliserait ce qui constitue ou non une pratique acceptable nous semble plus à même de garantir les buts de promotion et de protection de la population que de s'en remettre aux professionnels du milieu pour ce faire.

La réglementation

Les nouvelles techniques de la reproduction humaine (NTRH) et les activités de procréation assistée soulèvent de nombreuses questions éthiques. Tout en permettant à quelques couples d'avoir un enfant, les NTRH ont aussi ouvert la porte à toute une série d'expérimentations et de recherches sur le matériel humain, la fécondation, les biotechnologies et le génie génétique. Étroitement liées aux technologies de diagnostic préimplantatoire et prénatal, les NTRH participent à un dangereux mouvement de programmation de la conception et de design des enfants à naître menant tout droit vers l'eugénisme. Les NTRH sont en train de changer la notion d'être humain et la nature des rapports sociaux entre les hommes et les femmes ainsi qu'entre les parents et les enfants.

Or, ces questions éthiques et sociologiques que les NTRH soulèvent sont, de notre avis, beaucoup trop importantes pour qu'elles soient discutées dans le cadre d'un processus d'élaboration de réglementation, tel que le propose le projet de loi. Ce processus, effectué derrière des portes closes, sur invitation seulement et faisant appel principalement à des experts du milieu, nous pose problème. Les enjeux, tels que le recours aux mères porteuses, le don d'embryons pour des fins de recherche, l'anonymat des donneurs, l'âge des femmes pouvant avoir recours aux services, la possibilité de choisir les caractéristiques de son enfant, la compensation des donneurs, pour ne donner que quelques exemples, se doivent d'être l'objet de débats publics afin de s'assurer que le développement des NTRH soit à l'image des valeurs, des besoins et des aspirations de l'ensemble de la collectivité.

L'instance de contrôle indépendante

La réalité psychosociale du désir d'enfant exige que le caractère volontaire et éclairé du consentement soit évalué de très près, de façon à éviter certaines formes de rétention d'informations ou de manipulation. Nous ne pouvons nier l'existence du rapport de

pouvoir qui existe entre un médecin et ses patientes et, qui plus est, entre un médecin et un couple qui souffre de ne pas avoir d'enfant. Les médecins et scientifiques se trouvent en conflit d'intérêts entre la protection de la santé d'une femme, par exemple, et la découverte possible par l'expérimentation ou encore l'augmentation des taux de succès. Dans une telle situation, l'autorégulation est bien difficile pour un professionnel.

Pour toutes ces raisons, la FQPN demande que l'encadrement de la procréation assistée et de la recherche connexe au Québec soit assuré par une instance transparente et indépendante du milieu, composée de scientifiques qui ne sont pas en conflit d'intérêts, de spécialistes en éthique, de sociologues, de psychologues, de représentantes et représentants de la société civile, le tout comprenant au moins 51 % de femmes. Cette instance québécoise devrait voir à harmoniser ses mandats avec ce que l'Agence fédérale de contrôle de la procréation assistée propose de mieux, et à proposer ses propres mesures là où l'Agence fédérale empiète sur les compétences du Québec ou là où son encadrement est jugé insuffisant. L'instance québécoise devrait donc avoir 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 et la préservation de l'intégrité humaine ;
- 2) réaliser l'évaluation scientifique et sociale à long terme des NTRH quant à leur efficacité et leur innocuité pour la santé des femmes et des enfants issus de ces technologies et de voir à la collecte de données nécessaires pour ce faire ;
- 3) voir à l'établissement d'un mécanisme d'enregistrement des donneurs de gamètes permettant aux enfants nés de ces dons de connaître leur identité ;
- 4) de solliciter et d'encourager les débats et la participation du public dans la définition de lignes directrices en matière de pratique et de recherche, et de favoriser les consensus sociaux sur les enjeux éthiques et sociaux que soulèvent les NTRH ainsi que sur toute nouvelle question éthique soulevée par l'évolution de la pratique ;
- 5) de soutenir financièrement la participation du public.

Nous avons besoin de votre appui

Le projet de loi 89 ne fera pas l'objet d'une vaste consultation publique. Le processus de consultation, prévu pour cet automne, se fera sur invitation seulement. La FQPN a rédigé un mémoire et espère participer à cette consultation. Cependant, nous sommes aussi d'avis qu'un projet de loi portant sur la création de vies humaines et qui soulève autant d'enjeux sociaux et éthiques devrait être l'objet d'une consultation la plus vaste possible. La FQPN déplore cet état de fait et invite ses membres et toutes personnes préoccupées par l'avenir de la procréation assistée au Québec à faire part de leur indignation auprès du

ministre de la Santé et des Services sociaux. La FQPN entend aussi alerter les médias à cet effet.

De plus, la FQPN lancera une campagne de mobilisation pour demander que le projet de loi soit modifié de façon à prévoir la mise sur pied d'une instance indépendante ayant un mandat tel que défini précédemment.

1 Québec. Projet de loi n o 89, *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*, Éditeur officiel du Québec, 2004.

2 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*, n o 23, juillet-août 2005.

3 Idem.