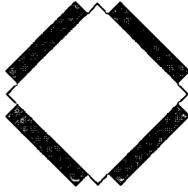




## Aperçu des recommandations





## Aperçu des recommandations



Notre société doit offrir les conditions permettant à tous les Canadiens et Canadiennes de décider s'ils peuvent recourir aux nouvelles techniques de reproduction, convaincus que tous les aspects éthiques, juridiques et sociaux de ces dernières, de même que leur innocuité et leur efficacité, ont été bien pesés. C'est dans cette perspective que nous avons formulé des recommandations qui circonscrivent l'utilisation de ces techniques et prévoient la création d'une commission nationale sur les techniques de reproduction, chargée d'autoriser et de réglementer les activités qui sont acceptables dans ce domaine. La commission aurait aussi d'autres fonctions à remplir : elle serait appelée à jouer un rôle d'animation et de coordination, réunissant les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé et les professionnels dans le domaine, profitant de leurs connaissances et leur dictant les orientations à suivre.

Dans cette troisième et dernière partie de notre rapport, nous avons regroupé les recommandations formulées à la partie II d'après l'instance habilitée à les mettre en œuvre. Dans les 31 chapitres précédents, nous avons examiné chaque technique en détail et formulé les recommandations que nous a inspirées notre analyse éthique et scientifique des données recueillies. Cette dernière partie présente une vue d'ensemble du mode de gestion que nous entrevoyons pour les nouvelles techniques de reproduction au Canada et un aperçu général de nos recommandations. La seule énumération de toutes nos recommandations ne permettrait pas de faire ressortir celles que nous jugeons les plus importantes, de montrer comment elles peuvent concourir à un but commun, ni de déterminer à qui revient la responsabilité de les mettre en œuvre. Elle ne permettrait pas non plus de bien montrer comment nos recommandations, parce qu'elles sont solidement étayées, peuvent contribuer à préserver notre système de santé publique.

De plus, bon nombre de nos recommandations sont assez détaillées ou techniques et doivent être replacées dans le contexte de nos données et de notre réflexion pour que le lecteur puisse en percevoir toute la signification. Aussi avons-nous jugé plus utile de mettre de côté cette foule de détails pour, plutôt, brosser un tableau d'ensemble qui mette l'accent sur le rôle des partenaires que nous avons désignés comme essentiels et sur les responsabilités que nous envisageons pour chacun. Le texte de cette partie est émaillé de renvois qui permettront au lecteur de se reporter facilement à la partie II afin d'y retrouver le contexte et les détails de nos recommandations et les résumés des exigences sur l'obtention des permis.

Comme nous l'a montré l'examen des conditions, des techniques et des méthodes comprises dans notre mandat, le recours aux nouvelles techniques de reproduction comporte à la fois des avantages et des inconvénients. Aussi la Commission conclut-elle que, dans un domaine où les intéres-

---

C'est aux gouvernements, les défenseurs de l'intérêt public, qu'il appartient de veiller à ce que la mauvaise utilisation des techniques de reproduction ne porte préjudice ni aux particuliers ni à la société dans son ensemble.

---

sés n'ont pas les connaissances nécessaires pour défendre leurs propres intérêts, il est essentiel de protéger leur vulnérabilité au moyen de règles et de règlements établis par la société, ce qui permet du même coup de défendre les intérêts vulnérables de l'ensemble de la collectivité. Nous nous soucions de la nature et des valeurs de la société dans laquelle nous vivons et nous devons nous assurer que les gens ne sont pas réduits à l'état d'objet et que l'usage des techniques n'est pas avilissant. C'est aux gouvernements, les défenseurs de l'intérêt public, qu'il appartient de veiller à ce que la mauvaise utilisation des techniques de reproduction ne porte préjudice ni aux particuliers ni à la société dans son ensemble.

Étant donné que femmes et enfants peuvent en souffrir et que d'importantes valeurs sociales peuvent être compromises, ce serait une erreur aux proportions énormes, de l'avis des commissaires, de retarder ou de fragmenter la réaction du Canada face aux nouvelles techniques de reproduction, à cause de l'enchevêtrement actuel des compétences et des positions administratives. À notre avis, le cadre national de réglementation que nous proposons est essentiel, mais il n'est pas suffisant en soi. Si notre société veut prendre les mesures qui s'imposent à l'égard des nouvelles techniques de reproduction, beaucoup d'initiatives et de collaboration seront nécessaires de la part des gouvernements, des chercheurs et des professionnels spécialisés dans ces nouvelles techniques ainsi que dans bien d'autres secteurs de la société. Adopter une approche étayée par des résultats concluants en vue d'offrir des techniques acceptables, tel est le seul moyen d'en arriver à assurer un traitement efficace et sans danger et une utilisation efficiente des ressources. Il est

bien évident qu'aucun groupe ou organisme ne peut être efficace s'il agit isolément — il est essentiel que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, les associations professionnelles, les groupes de patients et les autres intérêts en cause s'associent et collaborent.

Tous ces partenaires ont un rôle à jouer. Ainsi, il est essentiel que plusieurs ministères provinciaux interviennent (p. ex. les régimes provinciaux et territoriaux de droit familial doivent tenir compte des situations que suscite le recours aux nouvelles techniques de reproduction et les ministères provinciaux et territoriaux de l'Éducation doivent déterminer le rôle qu'ils ont à jouer dans la prévention de l'infertilité); les associations professionnelles doivent veiller à ce que leurs membres reçoivent la formation voulue pour prévenir, diagnostiquer et traiter l'infertilité; les chercheurs et chercheuses ainsi que les organismes qui financent la recherche ont pour responsabilité de veiller à ce que tout projet de recherche soit évalué du point de vue éthique et social, avant son financement et sa réalisation; les travailleurs et travailleuses de la santé et des services sociaux devront tenir compte des besoins particuliers des nouveaux types de familles créées par le recours aux nouvelles techniques de reproduction; et les particuliers ont le devoir de s'informer du mieux possible avant de prendre la moindre décision.

Il est donc clair que bien des secteurs de la société, outre celui de la santé, et de nombreuses institutions publiques, en plus du gouvernement fédéral, auront un rôle capital à jouer. L'action concertée et la collaboration des provinces et des territoires, des professionnels et d'autres participants clés, dans le cadre national proposé, sont les seuls moyens d'assurer que — dès maintenant et dans l'avenir — le recours aux nouvelles techniques de reproduction au Canada est sûr et conforme à l'éthique. Cette collaboration permettra aux provinces et aux territoires d'harmoniser et de normaliser la prestation de ces nouvelles techniques sur leur territoire. Elle ouvrira aussi la voie à la mise en œuvre de stratégies plus efficaces pour prévenir l'infertilité, tout en permettant aux Canadiens et aux Canadiennes de savoir qu'on veille à leurs intérêts de façon globale et ouverte.

Nous sommes conscientes que la mise en œuvre de nos recommandations nécessitera une volonté bien arrêtée de la part de l'État et de nos politiciens. En regroupant nos recommandations selon les instances à qui on devrait confier la responsabilité de les mettre en œuvre, nous espérons venir en aide non seulement aux responsables, mais aussi aux groupes de revendication, aux particuliers, et à tous ceux et celles qui surveilleront les progrès dans le domaine et l'application de nos recommandations.

## Nos recommandations, par sphère de responsabilité

Voici maintenant la structure générale de l'approche que nous recommandons en mettant l'accent sur les divers « acteurs » auxquels il appartiendra de mettre en œuvre nos recommandations sur l'infertilité et les nouvelles techniques de reproduction. Ces acteurs sont les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, les professionnels de la santé, les intérêts privés et divers groupes de revendication et de défense de l'intérêt public. Les recommandations détaillées énoncées dans la partie II montrent comment, selon nous, ces institutions et groupes doivent agir et interagir à l'égard des nouvelles techniques de reproduction.

En mettant ainsi l'accent sur les grandes responsabilités que nous envisageons pour ces principaux acteurs, nous souhaitons faire ressortir la structure globale de nos recommandations et déterminer avec précision qui sera responsable de leur mise en œuvre. Des chiffres renvoient à des recommandations précises et permettront au lecteur de consulter le texte détaillé de chacune, ou de prendre connaissance des données et de l'argumentation sur lesquelles elles se fondent.

Compte tenu du mandat que nous a confié le gouvernement fédéral ainsi que du fait que la population réclame des mesures nationales et que la Constitution oblige le gouvernement fédéral à légiférer pour la paix, l'ordre et le bon gouvernement du Canada, beaucoup de nos recommandations s'adressent au gouvernement fédéral. Nous décrirons d'abord le rôle que nous avons recommandé pour ce dernier, puis nous examinerons les missions importantes que nous envisageons pour les gouvernements provinciaux et territoriaux, les professionnels de la santé, les intérêts privés et les autres groupes intéressés.

### Gouvernement fédéral

Les recommandations adressées au gouvernement fédéral se regroupent en trois catégories générales : premièrement, celles qui touchent la nécessité d'adopter des lois pénales visant à circonscrire l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction au Canada; deuxièmement, celles qui concernent l'établissement et le fonctionnement de la commission nationale sur les techniques de reproduction, dont la mission serait de veiller à ce que l'utilisation des techniques respecte les limites fixées; et troisièmement, les autres recommandations qui visent les ministères et organismes fédéraux existants. Nous examinons maintenant tour à tour chacune de ces catégories.

## Lois pénales

Nous avons jugé que certaines activités sont tellement contraires aux valeurs chères à la population canadienne et à la Commission, et qu'elles peuvent nuire à un tel point aux intérêts des particuliers et de la société, qu'il est impérieux que le gouvernement fédéral prononce contre elles des interdictions assorties de peines au criminel. Au nombre de ces activités, mentionnons la recherche sur les zygotes ou embryons humains liée à l'ectogenèse, le clonage, les hybrides animaux et humains, le transfert de zygotes à d'autres espèces [184] ou la maturation et la fécondation d'ovules à partir de fœtus humains; la vente d'ovules, de spermatozoïdes, de zygotes, de fœtus ou de tissu fœtal humains [192, 286, 287]; et la publicité et le versement ou la réception de sommes d'argent pour des contrats de maternité de substitution, la négociation de tels contrats, la participation à ceux-ci ou n'importe quel profit, financier, commercial ou autre, en découlant [199].

Nous recommandons aussi que les traitements médicaux non voulus et les autres entraves, réelles ou possibles, à l'autonomie physique des femmes enceintes soient prévus expressément dans le *Code criminel* à titre de délits criminels de voie de fait. Pour éviter qu'aucun traitement médical ne soit imposé à une femme enceinte contre sa volonté, nous recommandons également qu'on ne puisse invoquer le droit pénal ni tout autre droit pour faire interner ou emprisonner une femme enceinte pour le bien du fœtus, et que sa conduite à l'égard du fœtus qu'elle porte ne soit pas criminalisée [273, 274].

## Établissement de la commission nationale sur les techniques de reproduction

Les interdictions légales que nous avons recommandées visent à assurer une protection contre certaines menaces graves pour la dignité humaine ainsi que l'égalité et la liberté des femmes. Cependant, les lois pénales n'ont pas la souplesse voulue pour régler la prestation courante des nouvelles techniques de reproduction. Pour que cette prestation se fasse de façon sûre, responsable et conforme à l'éthique, à l'intérieur des limites posées, nous recommandons que le gouvernement fédéral établisse une commission nationale indépendante sur les techniques de reproduction dont la responsabilité première serait de veiller à ce que les nouvelles techniques de reproduction soient mises au point et appliquées dans l'intérêt public national [1]. Nous recommandons tout particulièrement que cette commission soit composée de douze membres nommés par le gouverneur en conseil, dont la moitié au moins, y compris le président ou la présidente, seraient à temps plein. Nous recommandons que les membres de la commission soient d'abord nommés pour un mandat de cinq ans et que ce mandat puisse être prolongé de un, deux ou trois ans, pour permettre l'étalement des nouvelles nominations. À notre avis, ce

nombre et cette durée de mandat favoriseront l'établissement d'un niveau de compétence élevé, tout en permettant une représentation d'intérêts assez variés et des rapports pratiques étroits entre les membres de la commission nationale.

Nous estimons que, en temps normal, au moins la moitié des membres de la commission devraient être des femmes. De plus, la commission et ses sous-comités devraient toujours compter dans leurs rangs des gens qui connaissent bien les intérêts et le point de vue des personnes handicapées, infertiles et membres des minorités raciales et des collectivités autochtones ou économiquement défavorisées. La commission devrait aussi réunir différents spécialistes, notamment de la médecine de la reproduction, de l'éthique, du droit et des sciences sociales. Autrement dit, les commissaires voient l'utilité d'un vaste mélange de points de vue au sein de la commission nationale et ne doutent pas que les Canadiens et les Canadiennes aptes à exercer ces responsabilités et à être nommés à la commission sont nombreux.

Compte tenu de l'ampleur et la complexité de son mandat, la commission nationale serait, à notre avis, au mieux en mesure de s'acquitter de ses responsabilités si elle formait six sous-comités permanents qui seraient chargés de différents aspects des nouvelles techniques de reproduction. Ces sous-comités s'occuperaient de la prévention de l'infertilité; de la procréation assistée; de l'insémination assistée; du diagnostic prénatal et de la génétique; de la recherche sur les zygotes ou embryons humains; et de la fourniture de tissu foetal destiné à la recherche. Nous recommandons que chacun regroupe à la fois des membres de la commission nationale et des non-membres et que, parmi ces derniers, on retrouve des personnes représentant les vues et les intérêts des gouvernements, des corps professionnels, des consommateurs et d'autres groupes s'intéressant tout particulièrement au domaine d'activité du sous-comité concerné. Comme dans le cas de la commission nationale elle-même, nous recommandons qu'au moins la moitié des membres des sous-comités soient des femmes et que tous les membres justifient d'une expérience évidente d'une approche multidisciplinaire des problèmes et soient capables de trouver des remèdes et de recommander des politiques pour résoudre les questions épineuses soulevées par les nouvelles techniques de reproduction, de manière à répondre aux préoccupations de la société canadienne dans son ensemble. Ainsi, les sous-comités seraient d'importantes tribunes où la population pourrait faire entendre ses vues et où les diverses collectivités pourraient être représentées. Voici maintenant un résumé des fonctions de chaque sous-comité.

### ***Sous-comité de la prévention de l'infertilité***

Nous recommandons la création d'un sous-comité permanent de la commission nationale sur les techniques de reproduction, qui sera responsable au premier chef de la prévention de l'infertilité et de la

promotion de la santé génésique [61]. Le sous-comité aurait pour mandat de promouvoir et de coordonner l'information du public, et la recherche dans le domaine de la santé génésique et de la prévention de l'infertilité, tant au Canada qu'à l'étranger. Voici quelques-unes des fonctions que le sous-comité de la prévention de l'infertilité serait appelé à remplir :

- promouvoir et favoriser la consultation et la collaboration entre les ministères fédéraux, provinciaux et territoriaux de la Santé, du Travail et de l'Environnement, certains organismes comme le Centre canadien d'hygiène et de sécurité au travail et le Centre canadien de lutte contre les toxicomanies, les commissions provinciales des accidents du travail et les autres organismes gouvernementaux dont les responsabilités touchent au domaine de la santé génésique;
- consulter les provinces et les territoires directement ou dans le cadre de la Conférence des sous-ministres de la Santé, au sujet des questions touchant la prévention de l'infertilité et la santé génésique;
- conseiller les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux au sujet des questions législatives et de réglementation touchant la prévention de l'infertilité et la promotion de la santé génésique, notamment dans les domaines de la protection de l'environnement et de la santé et de la sécurité au travail;
- entrer en consultation avec les professionnels de la santé, le personnel de la santé communautaire et de la santé publique, les éducateurs, les membres des organismes de planification familiale et d'autres personnes qui participent aux initiatives d'information du public dans le domaine de la santé génésique;
- promouvoir, pour le compte du gouvernement fédéral, la collaboration internationale dans les domaines de la recherche, de la collecte d'informations et des initiatives de santé publique touchant à la prévention de l'infertilité (voir, par exemple, les recommandations concernant l'évaluation, dans le cadre d'un effort de coopération internationale, des données existantes sur les agents dans les milieux de travail et dans l'environnement qui pourraient menacer la santé génésique) [41];
- favoriser la sensibilisation du public et encourager la discussion au sujet des causes, de la fréquence et de la prévention de l'infertilité au Canada, au moyen, entre autres, du rapport annuel de la commission nationale.

### ***Sous-comité de l'insémination assistée***

Nous recommandons que la commission nationale crée le sous-comité de l'insémination assistée qui veillerait à ce que la collecte, la conservation, la distribution et l'utilisation du sperme à des fins d'insémination assistée fassent l'objet d'un permis obligatoire. Le sous-comité serait également

chargé de définir des normes et des lignes directrices devant servir de critères d'obtention de permis et de paramètres de contrôle des innovations dans le domaine de l'insémination assistée [84].

Le permis serait obligatoire pour tous les individus ou établissements s'occupant de la collecte, de la conservation, de la distribution et de l'utilisation du sperme soit en vue de l'insémination assistée d'une femme autre que la partenaire du donneur de sperme, soit en vue de l'insémination avec choix du sexe d'une femme, y compris la partenaire du donneur. La collecte, la conservation et la distribution du sperme ainsi que les services d'insémination assistée feraient l'objet de trois types de permis distincts mais un établissement pourrait être jugé admissible dans plus d'une catégorie [83, 85].

Le sous-comité de l'insémination assistée élaborerait, avec les organismes concernés, des normes et des lignes directrices devant servir de conditions d'obtention des permis [83-103]. Ces lignes directrices s'inspireraient des recommandations de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction.

Nous recommandons plus particulièrement que les conditions d'obtention de permis imposées aux établissements recueillant du sperme, visent à assurer [88] :

- la sélection des donneurs et les analyses du sperme destinées à mettre en évidence les maladies infectieuses (entre autres, un délai de six mois avant l'utilisation du sperme des donneurs afin de permettre le dépistage du VIH chez ceux-ci);
- le consentement éclairé des donneurs de sperme (y compris l'utilisation de matériel d'information, de formulaires de consentement normalisés et de matériel de counseling);
- une indemnisation servant uniquement à dédommager les donneurs pour le dérangement subi et ne constituant pas une incitation à faire don du sperme;
- l'envoi du sperme uniquement à des établissements de conservation autorisés;
- la bonne tenue des dossiers et la transmission, avec le sperme envoyé aux établissements de conservation autorisés, des renseignements nominatifs et non nominatifs sur le donneur.

Voici les conditions d'obtention de permis que nous recommandons d'imposer aux établissements qui s'occupent de conservation et de distribution du sperme [94] :

- tout le sperme conservé ou distribué par un établissement de conservation et de distribution doit provenir d'un établissement de collecte autorisé;
- les demandes de sperme sont acceptées seulement si le demandeur (une personne ou un établissement) est autorisé à dispenser des

services d'insémination assistée, ou s'il s'agit d'une femme qui veut s'auto-inséminer (sans discrimination pour des raisons telles que l'orientation sexuelle, l'état civil ou la situation économique);

- on obtient le consentement éclairé de la femme demandant du sperme à des fins d'auto-insémination (notamment une déclaration signée attestant que le sperme est destiné à son usage personnel, qu'elle a reçu, lu et compris l'information préparée sur les risques, les responsabilités et les répercussions de l'insémination par donneur et qu'elle consent sciemment à utiliser le sperme en question);
- les échantillons de sperme remis aux femmes dont la demande a été acceptée sont accompagnés de l'information non nominative sur le donneur;
- la tenue des dossiers permet de mettre en relation les renseignements concernant le donneur, la femme inséminée et les enfants conçus par suite de l'insémination afin que le nombre de naissances vivantes soit limité à 10 par donneur et qu'il soit possible de communiquer avec le donneur et les enfants en cas de grave nécessité d'ordre médical (p. ex. la découverte d'une maladie héréditaire grave chez l'un des deux — l'enfant ou le donneur — ayant des conséquences pour l'autre);
- les renseignements nominatifs sur le donneur demeurent confidentiels et sont communiqués à la commission nationale sur les techniques de reproduction qui les conserve dans les conditions de sécurité nécessaires. L'information nominative sur le donneur n'est divulguée que si les tribunaux jugent qu'il y a une grave nécessité d'ordre médical.

Voici les conditions d'obtention de permis que nous recommandons d'imposer aux établissements qui fournissent des services d'insémination assistée [99] :

- seul sera utilisé le sperme congelé fourni par un établissement de conservation et de distribution autorisé;
- l'utilisation de sperme importé n'est pas acceptable;
- un permis doit être obligatoirement obtenu pour réaliser les inséminations non vaginales, même lorsque la femme inséminée est la partenaire du donneur de sperme;
- les critères régissant l'accès aux services d'insémination assistée ne comportent aucun élément de discrimination relatif à des facteurs comme l'orientation sexuelle, l'état civil ou la situation économique;
- des formulaires normalisés d'information, de counseling et de consentement sont remplis et signés par toutes les femmes devant être inséminées, avant tout traitement;

- au moment de l'insémination, la femme doit recevoir l'information non nominative sur le donneur (identifiée seulement par le code d'identité du donneur);
- la femme inséminée doit remplir un formulaire pour l'établissement de conservation et de distribution de sperme, dans l'éventualité d'une naissance vivante.

Nous recommandons en outre que le sperme traité de façon à ce qu'il ne contienne qu'un seul type de chromosome sexuel ne soit fourni par les établissements autorisés qu'aux personnes pour lesquelles l'insémination avec ce type de sperme est clairement indiquée au point de vue médical (p. ex. si le chromosome X est porteur d'une maladie héréditaire) [93]. Lorsque ce traitement est indiqué, il faut transmettre aux clients et clientes l'information objective concernant le manque de fiabilité de toute technique utilisée, tenir des dossiers sur les taux de réussite et communiquer ces données à la commission nationale sur les techniques de reproduction dans un rapport annuel [100, 266].

Les établissements autorisés de collecte de conservation et de distribution du sperme, et ceux qui fournissent des services d'insémination assistée devraient rendre compte de leurs activités à la commission nationale sur les techniques de reproduction sous une forme normalisée [89, 96, 101] et devraient être sans but lucratif [88 p), 94 m)].

### **Sous-comité de la procréation assistée**

Nous recommandons que la commission nationale crée un sous-comité de la procréation assistée chargé de fixer des normes et des lignes directrices devant servir de conditions d'obtention d'un permis, et de surveiller l'évolution de la situation dans ce domaine [105].

Tous les médecins, centres, autres personnes ou établissements qui offrent l'un ou l'autre des services ci-après ou tout autre service ayant trait à la procréation assistée seraient tenus d'obtenir un permis à cette fin [104, 130] :

- fécondation *in vitro* (FIV);
- transfert d'embryons (à la femme qui a fourni l'ovule duquel est issu l'embryon, ou à une autre femme);
- transfert intratubaire de gamètes (GIFT);
- transfert tubaire de zygotes (ZIFT);
- diagnostic préimplantatoire;
- insémination autre que vaginale;
- transfert direct d'ovocytes et de spermatozoïdes (DOST) [130].

Le sous-comité de la procréation assistée élaborerait des normes et des lignes directrices qui deviendraient des conditions d'obtention du permis,

avec la participation des organisations professionnelles, des personnes, et des groupes représentant les patients et patientes ainsi que d'autres secteurs stratégiques de la collectivité [132].

Ces lignes directrices s'inspireraient des recommandations de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction [130-159]. Leur objectif serait notamment de garantir les aspects suivants :

- un choix éclairé (notamment la présentation de documents d'information et de formulaires de consentement normalisés, et le counseling non directif) [115-120, 146-151];
- le calcul uniforme des taux de réussite fondés sur le nombre de naissances vivantes par 100 cycles de traitement [110, 112, 152, 153];
- une tenue de dossiers uniforme, d'après des critères préétablis (dont la protection de la confidentialité des renseignements sur les patientes et l'utilisation de formulaires normalisés permettant des recoupements d'un dossier à l'autre) [155-157];
- la présentation de rapports annuels (indiquant, entre autres, les taux de réussite et les effets secondaires) à la commission nationale sur les techniques de reproduction [111, 113, 155, 156];
- la définition des qualités et des compétences requises du personnel, conformément aux critères établis [114];
- le recours comme traitement seulement à des médicaments et des méthodes dont l'efficacité a été démontrée pour certaines formes d'infertilité; et le recours, seulement à titre d'essais cliniques, à des méthodes dont l'efficacité n'a pas été clairement établie [133-136];
- l'implantation d'au plus trois zygotes dans l'utérus d'une femme au moment de la fécondation *in vitro* [108, 143];
- l'accessibilité des programmes de FIV en fonction de critères médicaux légitimes, sans discrimination pour des motifs tels que l'état civil, l'orientation sexuelle ou la situation économique [121, 141, 145];
- la prestation des services de procréation assistée sans but lucratif [154];
- la proposition de la FIV seulement après la tenue d'une investigation de l'infertilité des deux partenaires d'un couple et après avoir envisagé des méthodes moins invasives et moins coûteuses [137, 138, 142].

Les lignes directrices énoncées par le sous-comité de la procréation assistée devraient également interdire la prestation de services de procréation assistée dans le cadre d'un contrat de maternité de substitution [202], et le recours au diagnostic préimplantatoire en vue de déterminer le sexe du fœtus pour des motifs autres que médicaux [265].

Le sous-comité de la procréation assistée devrait en outre élaborer des normes et des lignes directrices sur le don d'ovules et d'embryons dans des

établissements agréés [182]. Nous recommandons que ces lignes directrices aient les objectifs suivants :

- interdire le don d'ovules ou de zygotes à une receveuse désignée [167, 172];
- interdire le don d'ovules ou de zygotes aux femmes ayant atteint la ménopause à un âge normal [162, 173];
- interdire le prélèvement d'ovules dans le seul but d'en faire don [166, 174];
- obtenir le consentement éclairé des donneuses et des receveuses, notamment en leur offrant de la documentation et des services de counseling normalisés [160, 164, 165];
- disposer des zygotes suivant les vœux exprimés par écrit par les donneurs de gamètes avant le prélèvement des gamètes [170, 175, 180, 181];
- veiller à ce que les zygotes ne soient pas conservés pendant plus de cinq ans ou après le décès de l'un des donneurs de gamètes [171, 180];
- assurer une tenue de dossiers uniforme et conforme à des critères établis (entre autres, sur l'information nominative et non nominative sur les donneurs et la transmission des données à la commission nationale sur les techniques de reproduction) [163, 176];
- protéger l'anonymat des donneurs (l'accès aux renseignements les concernant devrait être le même que dans le cas de l'insémination assistée, dont il a été question plus haut [176 b]);
- veiller à ce que les donneurs soient sélectionnés et testés pour éviter la transmission de maladies contagieuses (entre autres, soumettre les zygotes des donneurs à une période de quarantaine de six mois afin de permettre le dépistage du VIH chez ceux-ci) [161, 177, 178];
- interdire toute rémunération des donneurs et donneuses d'ovules et de zygotes [168, 179].

Outre ces fonctions liées à la délivrance de permis, le sous-comité de la procréation assistée aurait pour rôle :

- de favoriser et surveiller des études randomisées et contrôlées sur les médicaments et méthodes non éprouvés, comme le GIFT ou la FIV dans les cas d'endométriose [63, 74, 107, 124-127, 135, 136];
- de surveiller les activités promotionnelles des sociétés pharmaceutiques qui mettent en vente des médicaments stimulateurs de la fertilité [71];
- d'analyser les données fournies par les cliniques à la commission nationale sur les techniques de reproduction; de limiter aux seuls chercheurs qualifiés l'accès aux renseignements codés contenus dans

ces données; et de présenter un rapport annuel fondé sur celles-ci [75, 76, 78, 81];

- de consulter chaque année la Conférence des sous-ministres de la Santé;
- de suivre de près l'évaluation et l'introduction de nouvelles techniques de procréation assistée [109];
- d'élaborer des lignes directrices à l'intention de ceux et celles qui prescrivent des médicaments stimulateurs de la fertilité dans des cliniques agréées, notamment sur la documentation et les formulaires de consentement normalisés [69, 72, 73] ainsi que l'uniformisation de la tenue de livres et de la transmission des informations [75, 76, 78, 80].

### ***Sous-comité de la recherche sur l'embryon***

Nous recommandons que la commission nationale sur les techniques de reproduction crée un sous-comité permanent de la recherche sur l'embryon qui serait chargé de délivrer des permis aux établissements effectuant de la recherche sur les zygotes humains, d'élaborer les normes et les lignes directrices devant servir de conditions pour l'obtention d'un permis et de superviser la mise en application du programme de délivrance de permis [197].

Les conditions d'obtention du permis pour la recherche sur les zygotes et les embryons s'appliqueraient à tout médecin, centre, ou autre personne ou établissement qui utilise des zygotes humains en recherche. La recherche désigne aussi bien les thérapies expérimentales que les thérapies « innovatrices » pour les zygotes humains [193, 195].

Le sous-comité de la recherche sur l'embryon élaborerait, avec la participation des organismes concernés, les normes et les lignes directrices devant servir de conditions pour l'obtention d'un permis [197]. Ces lignes directrices s'inspireraient des recommandations de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction [195-198].

Nous recommandons en particulier l'adoption des conditions suivantes pour l'obtention d'un permis :

- toute recherche approuvée doit être limitée aux 14 premiers jours de développement du zygote humain [183, 198 a)];
- la recherche comportant la modification génique de zygotes humains n'est pas admissible [185, 198 i), 269];
- il faut obtenir le consentement éclairé des donneurs de gamètes desquels sont issus les zygotes (notamment préparer de la documentation et des formulaires de consentement normalisés à l'intention des donneurs) [186, 187, 198 b), d)];

- les objectifs de la recherche sur les zygotes humains ne doivent pouvoir être atteints que par l'utilisation de zygotes humains [198 h)];
- la recherche sur les zygotes humains doit être entreprise dans le but de faire avancer la connaissance de la santé humaine et non dans le but de réaliser des gains financiers [198 g)];
- la création de zygotes humains expressément pour les besoins de la recherche est admissible, mais pas les interventions invasives dans le seul but de prélever des ovules pour créer des zygotes à des fins de recherche [188, 198 c)];
- les zygotes humains ayant fait l'objet de quelque manipulation que ce soit à des fins de recherche ne peuvent être transférés dans le corps d'une femme sans l'approbation expresse de la commission nationale sur les techniques de reproduction, et ce uniquement dans le cadre d'essais cliniques [189, 190, 194, 198 f)];
- tout projet de recherche comportant l'utilisation de zygotes humains entrepris par un chercheur, une chercheuse ou un établissement autorisé doit être approuvé par un comité local d'éthique pour la recherche, d'après les lignes directrices nationales élaborées par le sous-comité de la recherche sur l'embryon [198 j)];
- les dossiers doivent être tenus d'une manière sûre (et de façon à protéger leur caractère confidentiel et la vie privée des donneurs) [198 e)];
- les personnes ou établissements participant à la recherche sur l'embryon humain doivent présenter chaque année un rapport à la commission nationale sur les techniques de reproduction [198 k)];

### ***Sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique***

Nous recommandons que la commission nationale sur les techniques de reproduction établisse un sous-comité permanent du diagnostic prénatal et de la génétique chargé de délivrer les permis aux établissements offrant des services de diagnostic prénatal, d'élaborer les normes et les lignes directrices devant servir de conditions d'obtention de permis, et de surveiller la mise en application du programme de délivrance de permis [230].

Les conditions d'obtention de permis pour la prestation de services de diagnostic prénatal s'appliqueraient à tout médecin, centre ou autre personne ou établissement qui dispense les services de diagnostic prénatal suivants [232, 233] :

- amniocentèse
- prélèvement de villosités choriales (PVC)
- tout autre examen prénatal d'investigation du fœtus, pour la détection de maladies héréditaires ou d'anomalies congénitales, qui ne fait pas

partie des programmes provinciaux de dépistage de l'alpha-fœtoprotéine sérique maternelle (AFPSM) ou d'autres programmes provinciaux d'examen du sang des femmes enceintes, ainsi que des programmes d'échographie autorisés par les provinces.

Le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique élaborerait, en collaboration avec les organismes compétents, des normes et des lignes directrices qui constitueront les conditions d'obtention du permis [235]. Ces lignes directrices s'inspireraient des recommandations de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction [233-254]. Plus particulièrement, les établissements demandeurs de permis devraient être tenus d'être préalablement agréés auprès du Collège canadien de généticiens médicaux [233, 248].

Nous recommandons que les conditions suivantes s'appliquent à l'obtention des permis :

- le consentement libre et éclairé de la femme devrait être obtenu (il faudrait prévoir du matériel d'information et des formulaires de consentement normalisés, et du counseling non directif) [214, 215, 244-250];
- le désir de mettre fin ou non à une grossesse ne devrait jamais influencer sur l'accès au diagnostic prénatal [214, 247];
- des services de counseling avant et après l'interruption de la grossesse devraient être offerts aux patientes; ces services devraient comprendre des services psychologiques en période de deuil et être offerts sur place ou par un consultant [212, 213, 250];
- toute altération génétique de l'embryon ou du zygote humain est interdite [241, 270];
- la tenue des dossiers devrait être faite conformément aux lignes directrices établies (et notamment assurer la vie privée de la patiente) de manière à permettre l'évaluation des résultats [243, 251];
- des rapports annuels devraient être présentés à la commission nationale sur les techniques de reproduction [252].

Nous recommandons également que des mesures particulières de protection soient prises à l'égard du diagnostic prénatal des affections monogéniques à apparition tardive [256]. Les lignes directrices applicables à l'obtention des permis devraient prévoir :

- la prestation de services spéciaux de counseling à l'égard du diagnostic prénatal pour dépister les affections monogéniques à apparition tardive [257];
- le refus de services de diagnostic prénatal pour dépister les gènes qui augmentent la susceptibilité à une maladie [259].

Nous voulons également prévenir l'utilisation à mauvais escient du diagnostic prénatal visant à déterminer le sexe du fœtus. En conséquence, le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique devrait préciser les points suivants :

- le diagnostic prénatal visant à déterminer le sexe du fœtus à des fins non médicales ne doit pas être offert [242, 261, 262];
- si le dépistage prénatal est pratiqué pour une raison médicale, les patientes devraient être avisées avant le DPN que le sexe du fœtus n'est précisé que s'il a une importance pour la santé de ce dernier. Le sexe du fœtus ne serait communiqué à la mère ou au médecin traitant que sur demande explicite [263].

Outre ses fonctions de délivrance de permis, le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique aurait le rôle suivant :

- élaborer des lignes directrices et surveiller les techniques de diagnostic prénatal qui restent de nature expérimentales et qui sont offertes dans le cadre d'essais cliniques [237-239];
- déterminer les techniques de diagnostic prénatal dont l'innocuité et l'efficacité sont prouvées et qui peuvent être offertes, et contribuer à assurer que les techniques dont l'innocuité et l'efficacité n'ont pas encore été établies clairement ne sont offertes que dans le cadre d'essais cliniques [236, 238, 240];
- consulter annuellement la conférence des sous-ministres de la Santé [231];
- surveiller les progrès réalisés dans le domaine des tests génétiques appliqués aux techniques de reproduction [260].

Le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique serait en outre chargé de suivre les progrès de la thérapie génique appliquée à la reproduction. Nous recommandons donc qu'il élabore des lignes directrices établissant les applications autorisées de la thérapie génique somatique chez le fœtus selon l'évolution de la recherche dans ce domaine, et que tout projet de recherche en thérapie génique somatique portant sur des fœtus humains soit examiné et autorisé d'abord par le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique, après avoir été examiné et autorisé par le comité national d'examen de la thérapie génique du Conseil de recherches médicales [267, 268].

### ***Sous-comité du tissu fœtal***

Nous recommandons que la commission nationale sur les techniques de reproduction établisse un sous-comité permanent du tissu fœtal pour surveiller la fourniture de tissu fœtal et l'utilisation de ce dernier, pour élaborer des normes et des lignes directrices que les intéressés devront

respecter pour obtenir leur permis, et pour surveiller la mise en œuvre du programme d'attribution des permis [292].

Tous les médecins, centres, cliniques, particuliers ou établissements qui fournissent du tissu fœtal à des fins de recherche (y compris la recherche sur la transplantation) ou à des fins autres que le traitement médical de la femme, l'examen pathologique ou l'élimination de ces tissus devraient être tenus de détenir un permis à cet effet [277, 290].

Le sous-comité du tissu fœtal élaborerait, avec la participation des organismes concernés, des normes et des lignes directrices que les intéressés devront respecter [292]. Ces lignes directrices s'inspireraient des recommandations de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction [290-293].

Plus particulièrement, nous recommandons que les conditions suivantes s'appliquent à l'obtention du permis :

- le consentement libre et éclairé de la femme quant à l'utilisation du tissu fœtal doit être obtenu de manière indépendante du consentement à l'avortement et seulement après que la femme a pris la décision de se faire avorter; il doit comprendre un consentement visant expressément l'utilisation du tissu fœtal aux fins de la recherche sur la transplantation [281, 293 b]);
- seul le tissu fœtal provenant de fœtus dont la mort a été constatée par un médecin peut être distribué à des fins de recherche [278, 293a)];
- le don de tissu fœtal à des receveurs désignés ne doit pas être permis [284, 293 c)];
- le médecin qui fournit le tissu fœtal ne doit pas être rétribué; le paiement doit être limité aux frais liés à la manipulation du tissu [288, 293 d)];
- la femme doit être informée qu'elle ne retirera aucun avantage, financier ou autre, de l'utilisation de tissu fœtal [281e)];
- l'utilisation de tissu fœtal à des fins de recherche ne doit être permise que si la recherche a pour objectif d'aider à comprendre certains mécanismes biologiques susceptibles d'être utiles sur le plan médical ou thérapeutique [280, 293 e)];
- le tissu fœtal ne doit être fourni que pour les travaux de recherche qui satisfont aux lignes directrices sur l'éthique élaborées par le sous-comité du tissu fœtal, qui ont reçu l'approbation préalable du comité d'éthique en matière de recherche de l'établissement et qui ont fait l'objet d'un examen scientifique et éthique [293 f)];
- la tenue des dossiers doit respecter les exigences établies [293 g)];
- le tissu fœtal ne doit être accompagné d'aucune information qui permette l'identification de la femme [282];
- les fournisseurs de tissu fœtal ne doivent pas être nommés comme coauteurs dans les publications résultant de l'utilisation de tissu fœtal

à des fins de recherche ni en recevoir d'avantages financiers directs ou indirects [285];

- un rapport annuel doit être soumis à la commission nationale sur les techniques de reproduction [293 h)].

### **Ministères et organismes fédéraux**

De l'avis des commissaires, la tâche la plus urgente du gouvernement fédéral est de circonscrire l'offre de nouvelles techniques de reproduction en criminalisant certaines activités, et de constituer la commission nationale sur les techniques de reproduction qui serait chargée de réglementer l'application des nouvelles techniques de reproduction à l'intérieur des limites fixées. Cependant, nous recommandons également que les ministères et organismes fédéraux entreprennent plusieurs autres activités importantes qui, dans certains cas, seraient réalisées de concert avec d'autres gouvernements et des organismes non gouvernementaux.

En particulier, nous entrevoyons à cet égard un rôle de premier plan pour les ministères de la Santé, des Ressources humaines et du Travail, et de l'Environnement, ainsi que pour le Conseil de recherches médicales du Canada. Voyons tour à tour le rôle de chacun.

#### **Ministère de la Santé**

Le ministère fédéral de la Santé devrait, à notre avis, jouer un rôle de premier plan dans la mise en œuvre et la coordination des campagnes d'information en matière de santé publique visant à prévenir l'infertilité. À cette fin, il devrait :

- réaliser tous les cinq ans des enquêtes sur la reproduction et les habitudes de reproduction, et s'assurer que ces enquêtes comportent une évaluation de l'infertilité et reposent sur une définition uniforme, pour que l'on puisse suivre l'évolution de l'infertilité dans le temps [2];
- mettre à jour tous les cinq ans les *Lignes directrices canadiennes pour la prévention, le diagnostic, la prise en charge et le traitement des maladies transmises sexuellement chez les nouveau-nés, les enfants, les adolescents et les adultes — 1992*, et veiller à ce qu'un exemplaire gratuit des lignes directrices soit mis à la disposition de tous les médecins dispensant des soins primaires, des obstétriciens-gynécologues, des urologues, des cliniques de MTS, du personnel infirmier des provinces et territoires, des centres de santé communautaire, du personnel infirmier en milieu scolaire, des personnes chargées des cours sur la lutte contre les MTS dans les écoles de sciences infirmières et les facultés de médecine, de même que des étudiants et étudiantes en sciences infirmières et en médecine [18, 19];

- fournir une aide financière au Groupe de travail canadien sur l'examen médical périodique ou à un organisme similaire pour qu'il compile et mette à jour ses données sur les services utiles de prévention, et les publie dans un guide pratique destiné aux travailleurs et travailleuses dispensant des soins primaires, et que la prévention des MTS soit l'une des questions traitées dans ce guide [20];
- si les résultats d'une étude en cours montrent qu'ils ont un effet, obliger les fabricants de boissons alcooliques à inscrire sur les étiquettes de leurs produits une mise en garde concernant les dangers pour la santé, y compris la santé fœtale, associés à la consommation d'alcool [50].

Nous recommandons également plusieurs initiatives qui supposent une consultation et une coordination entre le ministère fédéral de la Santé et les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé et de l'Éducation. De concert avec ces derniers, le ministère de la Santé devrait :

- veiller à ce que la diffusion d'information concernant les conséquences pour la santé et la fertilité de l'adoption de restrictions alimentaires strictes et d'une perte de poids importante fasse désormais partie des objectifs des programmes d'éducation sanitaire [45];
- revoir et évaluer les programmes existants de prévention de consommation d'alcool chez les jeunes et, au besoin, élaborer des initiatives nouvelles ou améliorées afin de favoriser l'atteinte de cet objectif [49];
- élaborer à l'intention des jeunes des programmes d'éducation scolaire et publique sur la consommation de drogues [54, 55];
- élaborer des programmes spéciaux sur l'usage de drogues à l'intention des groupes à risque élevé tels que les consommateurs et consommatrices, les prostitués et prostituées et les jeunes de la rue, et veiller tout particulièrement à faciliter l'accès à des services de counseling et de traitement aux femmes qui font usage de drogues durant leur grossesse afin de les inciter à abandonner cette pratique [56].

D'autres recommandations invitent le ministère de la Santé à collaborer non seulement avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, mais également avec des organismes de nombreux d'autres secteurs. Cela vaut particulièrement pour celles qui concernent les campagnes d'enseignement de l'hygiène sexuelle et de lutte contre le tabagisme.

Le ministère de la Santé a entrepris d'évaluer les *Lignes directrices nationales sur l'éducation à l'hygiène sexuelle*, qu'a élaborées un comité consultatif multidisciplinaire dont les travaux ont bénéficié de l'apport des gouvernements fédéral et provinciaux, des professions et de la collectivité.

Nous appuyons les auteurs de ce document, qui préconisent la collaboration de divers secteurs, soit ceux de la famille, de l'enseignement, de la médecine, de la santé publique et des services sociaux, et des trois ordres de gouvernement. Aussi recommandons-nous au ministère de la Santé et à toutes les parties intéressées de voir à ce que les programmes d'éducation à l'hygiène sexuelle s'inspirent des *Lignes directrices nationales sur l'éducation à l'hygiène sexuelle* [4, 5]. Nous recommandons en outre :

- que les programmes d'hygiène sexuelle aident et encouragent les parents à prendre une part active à l'enseignement de l'hygiène sexuelle à leurs enfants [3];
- que les programmes d'éducation à l'hygiène sexuelle soient conçus et présentés de façon à tenir compte de l'existence de différents comportements sexuels (notamment l'abstinence, le début de l'activité sexuelle à un âge plus tardif et l'activité sexuelle) et du besoin d'information pertinente sur tous ces comportements [8, 9];
- que les programmes d'éducation à l'hygiène sexuelle invitent les jeunes actifs sexuellement à utiliser une double protection, contre la grossesse et contre les maladies transmises sexuellement [10];
- que les programmes d'éducation à l'hygiène sexuelle soient conçus de façon à aider les personnes à cerner et à évaluer les messages d'ordre sexuel véhiculés par les médias, et à comprendre la signification de ces messages sur le plan de la santé sexuelle des personnes et de la société [11];
- que dans le financement initial des programmes d'éducation à l'hygiène sexuelle, on prévoie des fonds pour une composante d'évaluation [6];
- que des enquêtes nationales et d'autres études soient effectuées régulièrement (au moins tous les cinq ans) pour recueillir des données sur les connaissances, les attitudes et l'expérience des jeunes et des adultes en matière de santé et de comportements sexuels [14];
- que les organismes du domaine de l'éducation sanitaire mettent sur pied des programmes et des services d'hygiène sexuelle qui s'adressent expressément aux groupes difficiles à atteindre [15].

Le gouvernement fédéral, notamment le ministère de la Santé, a participé activement à des campagnes anti-tabac par l'entremise du Comité directeur de la Stratégie nationale de lutte contre le tabagisme, qui compte des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et de huit organismes nationaux de santé. Nous appuyons les lignes directrices qui ont été élaborées à l'appui de la Stratégie nationale de lutte contre le tabagisme [23] et qui font valoir la nécessité, pour tous les ordres de gouvernement et pour de nombreux organismes non gouvernementaux, de coordonner leurs activités. Aussi recommandons-nous au ministère de

la Santé et à toutes les parties intéressées d'appuyer ce programme. Nous recommandons en outre :

- que les mesures de sensibilisation de la population approuvées par le Comité directeur de la Stratégie nationale de lutte contre le tabagisme prévoient que les femmes soient informées des résultats de recherches concernant les effets du tabagisme sur l'aptitude à concevoir, le déroulement d'une grossesse et la santé du fœtus [27];
- que les mesures de sensibilisation de la population comprennent des messages destinés à encourager les hommes à cesser de fumer pour optimiser les chances de leur conjointe de devenir enceinte, de mener une grossesse normale et de donner naissance à un enfant en santé [28];
- que les cours prénatals fassent valoir l'importance de ne pas fumer et fournissent du soutien aux femmes désireuses d'abandonner l'usage du tabac [30].

Nous avons aussi formulé des recommandations à l'intention de la Direction des médicaments, qui fait partie du ministère fédéral de la Santé, l'incitant à améliorer son système d'homologation des médicaments et de surveillance après la mise en marché par les mesures suivantes :

- établir des normes canadiennes pour l'évaluation des médicaments employés dans la procréation assistée [65];
- consulter des spécialistes ayant de l'expérience en ce qui concerne les essais cliniques et la recherche sur ces médicaments pour s'assurer que les avantages et les risques ont été bien évalués [66];
- élaborer des critères à jour qui serviront à évaluer l'innocuité et l'efficacité des nouveaux produits de la biotechnologie, y compris les médicaments recombinants, stimulateurs de la fertilité [67];
- exiger que tout essai concernant un médicament stimulateur de la fertilité soit examiné par le comité d'éthique d'une université ou d'un hôpital important [68].

Enfin, nous recommandons que le ministère de la Santé, de concert avec les provinces et territoires, les professionnels et les éthiciens compétents [279], élabore des normes nationales applicables à la mort du fœtus, et qu'il oblige les sociétés pharmaceutiques qui fabriquent des médicaments stimulateurs de la fertilité à participer financièrement aux essais cliniques visant à en vérifier les usages non contrôlés, ainsi qu'aux études de suivi sur les rapports des effets indésirables de médicaments commercialisés [64, 74].

### **Ministère des Ressources humaines et du Travail**

Nous estimons que le ministère fédéral des Ressources humaines et du Travail devrait aussi jouer un rôle important dans la prévention de l'infertilité, en ce qui a trait surtout à la procréation différée ainsi qu'à l'hygiène et à la sécurité du travail.

Certaines de nos recommandations exigeront une collaboration étroite entre ce ministère et ses homologues provinciaux. De concert avec les ministères provinciaux et territoriaux responsables du travail, il devrait :

- renseigner les employeurs sur les politiques et programmes professionnels destinés à aider les employés à concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles, et les inciter à en adopter [32];
- réviser les lois, politiques et programmes de manière à fournir aux employés une quantité suffisante de congés parentaux payés et à protéger les possibilités d'emploi, l'ancienneté et les avantages sociaux des femmes qui quittent temporairement la population active pour avoir des enfants [33];
- chercher à uniformiser les normes de santé et de sécurité du travail dans l'ensemble du pays, surtout en ce qui a trait aux dangers pour la santé génésique [37];
- exécuter des programmes pour contrôler l'exposition de travailleurs et travailleuses de différents milieux à des risques pour la fonction de reproduction dans le but d'élaborer des mesures de lutte et de prévention appropriées [42];
- proposer une stratégie globale en matière de garde d'enfants qui prévoie des services de garde autorisés à prix abordable [34].

### **Ministère de l'Environnement**

Le ministère fédéral de l'Environnement possède une responsabilité particulière à l'égard des menaces que présente l'environnement pour la santé génésique. Aussi recommandons-nous :

- que des spécialistes de la santé génésique soient chargés d'examiner les projets de règlement et les règlements existants aux termes de la *Loi canadienne sur la protection de l'environnement*, et qu'ils formulent des recommandations pertinentes visant à garantir que ces règlements tiennent compte des risques pour la fonction de reproduction [39];
- que le ministère de l'Environnement tienne compte expressément de la santé génésique dans toutes les mesures prises pour protéger l'environnement [40];
- que le gouvernement fédéral organise et finance un groupe de travail, constitué de Canadiens et Canadiennes spécialisés dans le domaine de la santé génésique et des expositions en milieu de travail, et dans

l'environnement, pour qu'en collaboration avec l'Organisation mondiale de la Santé ce groupe mette sur pied un projet international d'évaluation critique des données existantes sur les substances dans le milieu ambiant ou professionnel qui présentent des risques pour la santé génésique [41].

### **Conseil de recherches médicales**

Le Conseil de recherches médicales, que finance le gouvernement fédéral, fournit quelque 30 pour 100 des fonds consacrés à la recherche médicale au Canada. Ses décisions à cet égard contribuent à déterminer quels sont les problèmes de santé qui font l'objet de recherches au Canada et quels traitements expérimentaux sont soumis à des essais. Le domaine de la santé génésique, notamment la prévention de l'infertilité, devrait, à notre avis, être relevé dans l'ordre des priorités et bénéficier d'une part plus grande des fonds consacrés à la recherche.

En conséquence, nous recommandons que le Conseil de recherches médicales (CRM) :

- envisage d'accorder une plus grande importance aux recherches fondamentales et appliquées portant sur l'hygiène sexuelle et la santé génésique, et notamment sur les maladies transmises sexuellement [21];
- envisage de réserver des fonds pour la formation de spécialistes de la recherche en épidémiologie dans le cadre d'une stratégie globale visant à accorder une plus grande importance aux recherches appliquées sur l'hygiène sexuelle et la santé génésique [22];
- appuie des travaux de recherche sur l'impact de substances désignées et de familles de produits chimiques présumées nocives pour la santé génésique [43];
- envisage de quelle façon accroître le nombre de scientifiques qualifiés pour effectuer de la recherche sur les conséquences pour la santé génésique de l'exposition professionnelle et environnementale [44].

Nous sommes d'avis que la recherche sur des zygotes humains et du tissu foetal est acceptable à certaines conditions, sur le plan de l'éthique, et peut procurer d'importants avantages en matière de santé. Aussi recommandons-nous :

- que les projets de recherche effectués à l'aide de zygotes humains et réalisés dans des établissements autorisés soient admissibles au financement public [191];
- que les projets de recherche nécessitant l'utilisation de tissu foetal (y compris les projets liés à la transplantation chez des sujets humains) soient admissibles au financement à même les fonds publics par l'intermédiaire du Conseil de recherches médicales du Canada et

d'autres organismes, à la condition que ces projets répondent aux normes de l'éthique et de la recherche scientifique et que le tissu soit obtenu conformément aux recommandations de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction [289].

Nous estimons toutefois que la recherche sur des sujets humains qui suppose une modification de l'ADN à des fins d'amélioration du sujet est inacceptable sur le plan de l'éthique, et que le comité d'examen de la thérapie génique, rattaché au Conseil de recherches médicales, devrait refuser tout projet de recherche semblable [271].

Bien que le CRM soit la principale source de fonds fédéraux destinés à la recherche médicale, ces recommandations devraient également viser les autres organismes et programmes fédéraux de financement de la recherche, tel le Programme national de recherche et de développement en matière de santé.

### ***Autres domaines d'action du gouvernement fédéral***

Les deux derniers secteurs qui se prêtent à une intervention fédérale sont la délivrance des brevets et l'adoption.

La délivrance des brevets dans ce domaine nouveau et mouvant est, à notre avis, une question qu'il faudra approfondir avant de recommander une orientation particulière. Aussi recommandons-nous que le ministère de l'Industrie et des Sciences (Office de la propriété intellectuelle), de concert avec la commission nationale sur les techniques de reproduction, entreprenne de nouvelles études sur la question de la protection de la propriété intellectuelle relative au tissu foetal afin de pouvoir recommander au gouvernement fédéral les modifications nécessaires à la *Loi sur les brevets* [206]. Lorsque nous avons examiné cette question, nous avons énoncé les principes et les objectifs qui, à notre avis, devraient sous-tendre les politiques en cette matière.

Nous estimons que l'adoption est une solution de rechange valable à l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction. Aussi recommandons-nous que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux entreprennent conjointement d'examiner l'adoption au Canada dans le but d'étudier des questions comme la valeur relative des régimes publics et privés d'adoption à l'égard de la promotion des intérêts de l'enfant et de la satisfaction des besoins des autres parties en cause; l'accès et les obstacles à l'adoption; les coûts; la tenue de registres et la divulgation de renseignements; la consultation et le consentement; les avantages et les inconvénients de l'harmonisation des politiques, des pratiques et des services provinciaux et territoriaux; et les questions touchant l'adoption internationale [62].

## Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains

Nous recommandons que le Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains suive les progrès dans le domaine des manipulations génétiques à des fins non thérapeutiques (c'est-à-dire hors du domaine de la procréation comme tel) afin de déterminer s'il y a lieu de prendre des mesures à cet égard et, le cas échéant, le genre de mesures qui s'imposent [272].

## Gouvernements provinciaux et territoriaux

La mise en œuvre de bon nombre des recommandations qui s'adressent au gouvernement fédéral nécessitera absolument la consultation et la coopération des gouvernements provinciaux et territoriaux. Ces derniers joueront à cet égard un rôle crucial. Ainsi, le gouvernement fédéral doit s'attaquer, de concert avec eux, à des questions comme les programmes d'enseignement de l'hygiène sexuelle et de santé publique qui visent à informer le public sur la prévention de l'infertilité, la santé et la sécurité au travail, et la politique en matière d'adoption. Nous sommes impressionnées par la coopération dont on a fait preuve dans l'élaboration des *Lignes directrices nationales sur l'éducation à l'hygiène sexuelle* et les travaux entourant la Stratégie nationale de lutte contre le tabagisme. Ces exemples montrent que les divers ordres de gouvernement peuvent se concerter très efficacement pour atteindre des buts communs lorsque la santé et le bien-être des Canadiens et des Canadiennes sont en jeu.

Compte tenu de leur rôle dans le domaine des soins de santé, la participation des gouvernements provinciaux et territoriaux aux six sous-comités de la commission nationale sur les techniques de reproduction est essentielle; leur apport sera décisif dans l'élaboration des normes et des lignes directrices qui devront s'appliquer à la prestation des nouvelles techniques de reproduction et à l'octroi des permis nécessaires. De plus, l'interaction annuelle de la commission nationale sur les techniques de reproduction et de la Conférence des sous-ministres de la Santé sera un excellent moyen de promouvoir le partage de l'information et l'élaboration d'approches communes à cet égard. Ce partenariat dans le domaine de la santé génésique rendra possible une gestion plus efficace de ce secteur des soins de santé.

Outre ces formules et diverses autres formes de collaboration avec le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires devraient prendre l'initiative de protéger et de faire valoir les intérêts des Canadiens et des Canadiennes dans plusieurs domaines, dont les divers volets de l'enseignement de l'hygiène dans les écoles, l'indemnisation des accidentés

du travail, le droit de la famille, le financement de la prestation des nouvelles techniques de reproduction par l'entremise des régimes publics d'assurance-maladie, l'aide financière aux fins des essais cliniques de techniques non éprouvées et la réforme de la législation sur le don de tissus humains.

Quant à l'enseignement de l'hygiène dans les écoles, nous recommandons que les ministères provinciaux et territoriaux de l'Éducation :

- établissent, pour tous les niveaux du primaire et du secondaire, des programmes d'éducation sanitaire comportant un volet destiné à la prévention du tabagisme [25];
- s'assurent que les cours d'éducation sanitaire et les programmes d'enseignement, en conjonction avec les programmes communautaires, fassent valoir les avantages de ne pas fumer pour réduire et prévenir la consommation de tabac chez les jeunes [26];
- obligent les conseils et commissions scolaires à offrir un programme complet et suivi d'enseignement de l'hygiène sexuelle à partir de la première année du primaire jusqu'à la fin du secondaire [7].

En ce qui a trait à la sécurité des travailleurs et des travailleuses, nous recommandons :

- que les commissions des accidents du travail fixent les taux de contribution des employeurs en imposant des pénalités en fonction des risques observés ou de vérifications de santé-sécurité; il faudrait adapter cette formule de manière à inclure des dispositions précises sur les risques pour la fonction de reproduction [36];
- que les lois sur la santé et la sécurité au travail soient modifiées pour assurer une participation plus équitable des employeurs et des employés aux efforts visant à réduire les risques en milieu de travail [38].

Dans le domaine du droit de la famille, nous recommandons que les lois provinciales et territoriales soient modifiées (si elles ne l'ont pas déjà été) de manière à tenir compte de la réalité de la procréation assistée. Dans le contexte du don de sperme, nous recommandons l'adoption de lois prévoyant [82] :

- que le don de sperme suppose automatiquement l'abrogation des obligations et des droits paternels du donneur de sperme;
- que le mari ou le conjoint de fait de la femme inséminée avec du sperme de donneur qui a donné son consentement par écrit à l'époque de l'insémination soit considéré comme le père légitime de l'enfant;

- que lorsque la mère légitime de l'enfant n'a pas de partenaire masculin, l'enfant ait le même statut juridique que l'enfant de « père inconnu »;
- que le rôle de mère adopté par la partenaire de la mère légitime à l'égard d'un enfant issu d'une insémination par donneur soit reconnu par les tribunaux devant se prononcer, en considérant l'intérêt de l'enfant, sur des droits de garde ou d'accès, sur l'obligation de soutien, ou encore en cas de décès de la mère légitime.

De même, les provinces et les territoires qui ne l'ont pas déjà fait devraient clarifier la notion de parent légal dans le cas du don d'ovules, de façon que la receveuse qui porte l'enfant et lui donne naissance soit reconnue comme la mère légale de l'enfant ainsi conçu [169].

Dans les cas de contrat de maternité de substitution, outre les interdictions pénales que nous avons recommandées, les lois provinciales et territoriales devraient prescrire :

- que les tribunaux ne peuvent pas obliger la mère porteuse à respecter un contrat de maternité de substitution quelconque, qu'il y ait eu paiement ou non [200];
- que la femme qui donne naissance à un enfant soit légalement considérée comme sa mère, quelle que soit la source de l'ovocyte [203];
- que, comme dans les cas d'adoption, la mère porteuse ne soit autorisée à renoncer à ses droits de maternité qu'après une période minimale de réflexion suivant la naissance de l'enfant [204];
- que, dans tout différend au sujet de la garde de l'enfant, le meilleur intérêt de l'enfant l'emporte sur les intérêts des adultes en cause [205].

Les décisions prises par les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé en matière de financement joueront un rôle décisif pour ce qui est de déterminer comment ces nouvelles méthodes sont diffusées, à qui elles sont accessibles et si des services appropriés de counseling et d'information sont assurés. Il est important que les provinces et les ministères prennent ces décisions conformément aux principes de la médecine fondée sur des résultats probants, de l'égalité d'accès et de l'importance d'un choix éclairé.

En ce qui a trait à la médecine fondée sur des résultats probants, nous recommandons aux ministères provinciaux et territoriaux de la Santé :

- de ne reconnaître que la fécondation *in vitro* utilisée en cas d'obturation bilatérale des trompes de Fallope en tant que service couvert en vertu des régimes provinciaux d'assurance-maladie [128, 129];
- d'examiner le cadre de programme dans lequel le service d'échographie de routine prénatal est offert; en obligeant les établissements qui

effectuent des échographies à détenir un permis à cet effet, on assurerait la défense des intérêts des femmes et une saine pratique médicale [224];

- d'éliminer le potentiel de conflit d'intérêts en faisant en sorte que les personnes qui prescrivent les échographies obstétriques de routine ne soient pas celles qui dispensent habituellement ce service [225];
- de ne pas rembourser aux médecins le coût des dosages de l'AFPSM réalisés en dehors des programmes coordonnés par les provinces [229].

Pour favoriser un choix éclairé et l'égalité d'accès aux techniques de reproduction couvertes par les régimes publics de soins de santé, nous recommandons que les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé affectent des fonds suffisants dans les buts suivants :

- mettre une documentation appropriée sur les techniques de reproduction à la disposition des femmes et du grand public dans les cabinets de médecin, les services de santé publique, les hôpitaux locaux offrant des services d'obstétrique, les centres communautaires donnant des cours prénatals, et par d'autres moyens appropriés; les centres à forte population d'immigrants devraient offrir ces documents et, en particulier, les formulaires de consentement, dans les différentes langues nécessaires [208, 209];
- établir des programmes d'extension des services de sorte qu'au moins l'information nécessaire et les services d'orientation soient offerts à toutes les femmes plus près de leur lieu de résidence [219];
- dans les régions où il n'y a pas d'obstétriciens ni de médecins généralistes pouvant adresser les femmes à un centre de génétique, désigner une personne représentant le système de santé publique, par exemple une infirmière hygiéniste, de sorte que les femmes qui envisagent d'avoir recours aux techniques de reproduction puissent obtenir l'information nécessaire plus près de leur lieu de résidence et, si elles le désirent, être adressées au centre approprié [220];
- éliminer les barrières interprovinciales empêchant l'accès aux services de procréation assistée et de diagnostic prénatal afin de permettre aux femmes d'obtenir les services voulus dans le centre le plus approprié [221];
- concevoir des formules normalisées de financement en se fondant sur le nombre de cas, de façon à garantir que les ressources affectées à la consultation soient suffisantes. Ainsi, le niveau des soins offerts serait plus uniforme d'une province à l'autre [210, 258].

Les provinces et les territoires ont aussi un important rôle à jouer dans la protection de l'autonomie des femmes enceintes contre la menace d'une intervention judiciaire et dans l'appui à fournir à celles dont le fœtus

peut être en danger. Aussi recommandons-nous :

- que les lois sur la protection de l'enfance ou d'autres lois ne soient jamais invoquées afin de contrôler le comportement d'une femme pendant la grossesse ou la naissance; et qu'on n'intente jamais de poursuite en responsabilité civile contre une femme pour le mal causé à son fœtus pendant la grossesse [273 d) et e)];
- qu'on réalise des programmes d'information et d'éducation à l'intention des femmes enceintes pour éviter qu'elles ne mettent un fœtus en danger par inadvertance [275 a)];
- qu'on mette en œuvre des services d'action sociale et de soutien adaptés à la culture des femmes enceintes et des jeunes femmes appartenant à des groupes potentiellement vulnérables [275 b)];
- qu'on mette en œuvre des services de counseling, de réadaptation, d'action sociale et de soutien conçus expressément pour répondre aux besoins des femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie [275 c)].

Enfin, nous recommandons deux autres initiatives aux provinces :

- qu'on modifie les mesures législatives visant à dissuader les adolescents et adolescentes de faire usage du tabac, de manière à les renforcer et à en assurer l'application stricte [24];
- qu'on modifie les lois sur les dons de tissu humain pour interdire la vente de tissu fœtal et le versement d'un paiement quelconque à la femme de qui provient le tissu [286]; que l'interdiction relative à l'échange commercial de fœtus et de tissu fœtal soit étendue au tissu importé de l'étranger [287].

## Professionnels de la santé

Les professionnels et professionnelles de la santé sont aussi des intervenants essentiels dans la mise en œuvre de nos recommandations. Ainsi, leurs associations seront représentées au sein des divers sous-comités de la commission nationale sur les techniques de reproduction, qui bénéficieront de leur apport dans la formulation de leurs normes et de leurs lignes directrices. Dans le cas du sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique, compte tenu de l'expérience démontrée et des antécédents du Collège canadien de généticiens médicaux dans l'évaluation des centres de génétique, nous avons recommandé que l'agrément de ces derniers par le collège soit une condition nécessaire à l'octroi d'un permis par le sous-comité [248].

Outre la participation des professionnels de la santé à la commission nationale sur les techniques de reproduction, nous avons aussi formulé

diverses recommandations touchant leurs études, leur formation et leur pratique au Canada. À notre avis, bon nombre d'entre eux connaissent mal les questions de prévention et de traitement de l'infertilité, ou encore les usages et les limites du diagnostic prénatal, de sorte que certains patients et patientes ne reçoivent pas les conseils ou les traitements dont ils auraient besoin et ne sont pas aiguillés comme ils devraient l'être.

Pour que les professionnels de la santé, qui exercent en dehors de cliniques agréées, soient en mesure de bien conseiller leurs patients en ce qui a trait aux maladies transmises sexuellement (MTS), nous recommandons :

- que le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada proposent des normes pour le contenu et la durée de la formation sur les MTS offerte dans les facultés de médecine et les écoles de sciences infirmières aux divers niveaux de pratique clinique [16];
- que des cours de formation médicale continue sur le diagnostic, le traitement et le counseling des personnes atteintes d'une maladie transmise sexuellement soient offerts par les facultés de médecine aux obstétriciens-gynécologues et obstétriciennes-gynécologues, aux spécialistes des maladies infectieuses, et aux omnipraticiens et omnipatriciennes, ainsi que par les écoles de sciences infirmières et les collèges communautaires aux infirmiers et infirmières [17].

Pour éviter que les patients et patientes ne soient soumis à des traitements inutiles ou peu appropriés contre l'infertilité, les médecins et autres professionnels de la santé devraient évaluer les facteurs de risque qui leur sont propres et les conseiller à cet égard. En particulier, nous leur recommandons de prendre les mesures suivantes :

- vérifier systématiquement les antécédents des femmes ou des couples qui demandent un traitement contre l'infertilité pour déterminer si le tabagisme, les habitudes alimentaires, un exercice excessif, ou la consommation d'alcool ou de drogues pourraient contribuer à leur problème. Il faudrait aviser les patients et patientes de l'effet de ces facteurs sur leur fertilité. Si l'on note chez eux un ou plusieurs de ces facteurs, il faudrait les encourager à modifier leur comportement en conséquence, et leur fournir l'aide et le soutien nécessaires. On ne devrait pas entreprendre de traitement contre l'infertilité avant d'avoir pris ces mesures [29, 31, 46, 47, 51, 52, 53, 57];
- informer les femmes atteintes d'endométriome des répercussions potentielles de l'endométriome sur leur fertilité, de façon à ce qu'elles puissent prendre ce facteur en considération dans leur planification familiale [48];

- conseiller les couples qui envisagent de subir une stérilisation chirurgicale afin que ces derniers soient très conscients de la nature permanente de la décision qu'ils prendront et les informer des probabilités de grossesse à la suite d'une intervention visant à neutraliser les effets d'une ligature des trompes ou d'une vasectomie [58];
- conseiller aux jeunes femmes (et aux hommes) qui ne vivent pas une relation monogame stable d'utiliser au moins deux méthodes de contraception afin de prévenir les risques de grossesse et de maladies transmises sexuellement. Les femmes qui prennent des contraceptifs oraux, notamment, devraient utiliser aussi une méthode contraceptive dite de « barrière » afin de se prémunir non seulement contre la grossesse mais aussi contre les maladies transmises sexuellement [59];
- informer les femmes du type de protection que procurent les diverses méthodes de contraception contre les maladies transmises sexuellement et des possibilités de retard dans le rétablissement de la fertilité après l'interruption de la contraception [60].

Une fois que l'infertilité a été diagnostiquée comme il se doit, il est important que le médecin puisse prodiguer un traitement sûr et efficace, ou qu'il soit en mesure d'adresser sa patiente à quelqu'un de compétent. Si le traitement est administré dans une clinique détenant un permis pour la procréation assistée, les normes de soins seront déterminées selon les lignes directrices qu'aura établies le sous-comité de la procréation assistée de la commission nationale. Cependant, s'il est offert ailleurs, il faudra des lignes directrices émanant de la profession. Aussi recommandons-nous :

- que le Collège des médecins de famille du Canada et la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada élaborent des lignes directrices semblables et qu'ils les distribuent aux médecins qui prescrivent des médicaments stimulateurs de la fertilité hors du cadre de cliniques agréées; en particulier, ces lignes directrices devraient indiquer aux médecins de ne pas prescrire ces médicaments lorsqu'il faut, pour les utiliser en toute sécurité, posséder des connaissances spécialisées et exercer un suivi hormonal des patientes qui prennent ces médicaments [70];
- que le Collège des médecins de famille du Canada rédige un guide pratique d'aiguillage des patients et des patientes à l'intention des généralistes, et que ce guide soit largement diffusé [122, 123].

Dans le contexte du diagnostic prénatal, nous sommes d'avis que les services de counseling offerts aux patients, tant dans les centres qu'à l'extérieur, pourraient être améliorés. Aussi recommandons-nous :

- que le Collège des médecins de famille du Canada et la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada incitent leurs membres à

poursuivre leur formation médicale afin de mieux connaître et comprendre les possibilités et les limites du diagnostic prénatal, l'utilité de fournir des informations précises sur le sujet et la démarche du consentement et du choix éclairés; que, particulièrement, on insiste davantage dans la formation continue des médecins traitants sur le droit à l'autonomie des femmes et des couples en matière de reproduction et sur leur droit de décider, en toute liberté, s'ils subiront un test prénatal et, en cas d'affection grave, s'ils interrompront ou poursuivront la grossesse [216, 217];

- que le Collège canadien de généticiens médicaux coordonne l'élaboration d'une documentation plus appropriée sur le diagnostic prénatal, par l'ensemble des centres de génétique, avec la participation d'organismes représentant des personnes handicapées et des groupes féminins, et que l'on y décrive avec justesse le fait de vivre avec une invalidité [207, 218];
- que les collèges provinciaux de médecins et chirurgiens ainsi que les associations professionnelles rappellent à leurs membres qu'omettre de discuter avec leurs patientes de la possibilité qu'elles puissent se prévaloir d'un service de diagnostic prénatal justifié sur le plan médical est contraire à l'éthique et constitue une pratique médicale inacceptable; cette question devrait être abordée dans les programmes d'études en médecine et dans la formation suivie et les examens subis par les internes et les résidents [222];
- que, lors d'une interruption de grossesse pour affections graves du fœtus, la femme et la famille puissent compter sur le soutien du personnel médical et paramédical [211].

Le régime de permis que nous proposons aidera à empêcher que le diagnostic prénatal offert dans les centres de génétique soit utilisé à tort à des fins de sélection du sexe. Il est en outre important d'éviter pareille pratique condamnable à l'extérieur des cliniques. À cette fin, nous recommandons que la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, l'Association canadienne des radiologistes et le Collège des médecins de famille du Canada revoient leurs normes de pratique de manière à empêcher les médecins de recourir à l'échographie prénatale pour choisir le sexe de l'enfant (sauf là où il est médicalement indiqué de le faire), de chercher à connaître le sexe du fœtus et de communiquer ce renseignement, sauf pour des raisons d'ordre médical, avant le troisième trimestre [226, 255, 264].

Étant donné qu'il faut se défaire de ces tissus, nous ne croyons pas qu'il faille mettre un terme à la vente de placentas pour la fabrication de produits pharmaceutiques ou thérapeutiques. Nous recommandons cependant aux hôpitaux d'obtenir le consentement écrit de la mère pour tout usage du placenta autre que son élimination [276].

Enfin, nous croyons que les associations professionnelles doivent veiller à ce que leurs membres ne facilitent pas les contrats de maternité de substitution. À cette fin, nous recommandons que tous les organismes professionnels d'auto-réglementation, comme les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens et les associations provinciales du Barreau, adoptent des codes de déontologie stricts, des mesures disciplinaires et des peines sévères, dont la perte du droit d'exercer à l'endroit des membres qui pratiquent l'insémination assistée, la fécondation *in vitro* ou le transfert de zygotes ou d'embryons, ou qui jouent un rôle d'intermédiaires à cette fin, en vue de faciliter les contrats de maternité de substitution [201].

## **Patients et patientes, et autres groupes concernés**

Les organismes représentant les personnes et les groupes concernés par les nouvelles techniques de reproduction — comme les femmes, les personnes infertiles, les personnes susceptibles de transmettre une anomalie génétique à leurs enfants, les personnes handicapées — ont un rôle important à jouer et une optique à faire valoir. En particulier, nous avons recommandé que ces groupes soient représentés au sein des sous-comités compétents de la commission nationale sur les techniques de reproduction. Ainsi, les groupes représentant les personnes handicapées, et les patients et patientes qui risquent de transmettre des maladies héréditaires devraient faire partie du sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique. Par ailleurs, leur apport aidera les sous-comités à élaborer leurs normes et leurs lignes directrices.

Nous avons en outre recommandé que les organismes représentant les personnes handicapées, les personnes à risque et les femmes collaborent avec le Collège canadien de généticiens médicaux à l'élaboration de protocoles de counseling et de documents d'information en vue de garantir que les handicaps et le fait de vivre avec une invalidité y soient décrits avec justesse et exactitude [218].

Nous croyons en outre qu'un rôle important de ces groupes serait d'exercer des pressions sur d'autres organismes — en particulier sur les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux et sur les associations professionnelles de la santé — afin qu'ils mettent en œuvre nos recommandations. En fait, nous espérons que le résumé que nous avons fait de celles-ci, par secteur de responsabilité, aidera les groupes de revendication et le grand public à savoir à qui ils doivent s'adresser et imputer la responsabilité de donner suite à ces recommandations.

## Entreprises commerciales

Dans certaines recommandations mentionnées ci-dessus, nous avons évoqué la nécessité de protéger les intérêts vulnérables des particuliers et de la société contre les intérêts commerciaux. Dans certains cas, ceux-ci ont été exclus complètement des activités d'un secteur particulier. Ainsi, les établissements qui participent à l'insémination ou à la procréation assistées doivent avoir un fonctionnement non lucratif, et les agences commerciales de maternité de substitution sont interdites [88 p), 94 m), 154, 199]. Dans d'autres cas, nous avons recommandé que les activités des entreprises commerciales soient surveillées de près. Ainsi, nous avons formulé des recommandations sur la vente des produits qui peuvent compromettre la fertilité, par exemple, les restrictions à faire sur la vente du tabac et les mises en garde à apposer sur les étiquettes des produits alcoolisés [24, 50]; nous avons en outre recommandé que les médecins qui prescrivent systématiquement l'échographie à des fins obstétriques ne pratiquent habituellement pas eux-mêmes cette intervention [225]. Le sous-comité de la procréation assistée surveillera la publicité des médicaments stimulateurs de la fertilité [71] et nous avons recommandé des mécanismes pour l'examen, d'un point de vue éthique, de tout essai clinique financé par les sociétés pharmaceutiques, même s'il est effectué à l'extérieur des universités ou des hôpitaux universitaires [68]. Nous avons aussi formulé des recommandations qui permettront d'évaluer plus efficacement les résultats de traitements faisant appel à certains médicaments, et de limiter les usages non contrôlés de médicaments contre l'infertilité [63-67].

Nous croyons que les sociétés pharmaceutiques devraient être tenues d'assumer une partie du coût des essais cliniques nécessaires pour évaluer l'innocuité et l'efficacité des médicaments stimulateurs de la fertilité, même après que ceux-ci sont mis en marché. Aussi recommandons-nous que le gouvernement fédéral oblige les sociétés qui vendent de tels médicaments à participer au financement des essais cliniques sur leurs usages non contrôlés, ainsi qu'à celui des études que le ministère de la Santé aura jugées nécessaires d'après les effets indésirables qui auront été signalés par les utilisateurs et utilisatrices de ces médicaments. Ces fonds devraient être administrés sans lien de dépendance par des organismes nationaux de financement de la recherche, tandis que les études devraient être appuyées et supervisées par la commission nationale sur les techniques de reproduction [64, 74, 79].

## Employeurs

Certaines de nos recommandations touchant la sécurité au travail affecteront les employeurs dont le personnel est exposé à certains risques

pour la fonction de reproduction [voir, par exemple, 36, 37, 38]. Nous croyons que la présence de tels risques en milieu de travail ne devrait pas être invoquée pour faire de la discrimination à l'égard des femmes. Aussi recommandons-nous qu'on réduise les risques en milieu de travail non pas par l'adoption de politiques discriminatoires pour le personnel, mais, dans la mesure du possible, en réorganisant le travail ou en réaménageant les lieux de travail [35].

## Conseils et commissions scolaires

Les conseils et commissions scolaires ont un rôle essentiel à jouer dans l'enseignement de l'hygiène sexuelle. Ils peuvent veiller à ce que les exigences établies pour les enseignants qui donnent des cours d'hygiène sexuelle dans les écoles soient conformes aux critères exposés dans les *Lignes directrices nationales sur l'éducation à l'hygiène sexuelle* [13], comme nous l'avons recommandé plus haut.

Nous recommandons en outre que les conseils et commissions scolaires étudient l'utilité de rendre les moyens contraceptifs plus accessibles aux jeunes actifs sexuellement, par exemple en installant des distributrices de condoms dans les écoles secondaires et en orientant les jeunes vers des services de santé adaptés [12].

## Conclusion

Les recommandations que nous venons de résumer sont le fruit de trois années et demie de recherche, d'analyse, de consultation et de discussion consciencieuse. Les commissaires ont consacré un nombre incalculable d'heures à examiner les témoignages et les divers points de vue et opinions exprimés par les Canadiens et les Canadiennes. Dans l'exécution de notre mandat, nous n'avons jamais perdu de vue que nos recommandations auraient une incidence sur la vie courante de milliers et de milliers de nos concitoyens et concitoyennes et que nous ne pouvions prendre nos responsabilités à la légère. Notre objectif a consisté à trouver des moyens de permettre à la société canadienne de faire profiter ses membres des avantages des techniques de reproduction tout en les protégeant contre les maux que pourraient entraîner les abus ou le mauvais usage qui pourrait en être fait.

Chacune des techniques, conditions et méthodes visées par notre mandat pouvait occasionner des maux et procurer des avantages qu'il fallait examiner. Il ne s'est trouvé aucune solution facile, aucune réponse catégorique, à l'égard de bon nombre des problèmes complexes d'ordre social, éthique et juridique que chacune soulevait. La complexité des techniques et les différences qui existaient entre les usages auxquels elles

pouvaient être destinées nous ont empêchées d'adopter l'approche du tout ou rien dans leur évaluation. Nous avons donc écouté ce que les Canadiens et les Canadiennes avaient à dire, évalué les nouvelles techniques de reproduction à la lumière d'un ensemble exhaustif de témoignages et de données, et analysé leurs incidences en nous fondant sur des principes éthiques explicites, sur une compréhension des valeurs et des attitudes de la société canadienne et sur la conviction qu'on ne peut dispenser un traitement médical dont l'efficacité n'est pas démontrée.

Nous avons tiré trois conclusions principales. La première est qu'il est impérieux de tracer de nouvelles frontières autour du domaine des nouvelles techniques de reproduction, et qu'il faut continuer d'en exclure certaines du nombre des méthodes permises; la deuxième est que, à l'intérieur de ces frontières, il est impérieux de réglementer de façon responsable les activités permises si l'on veut assurer le bien de tous les intéressés. Troisièmement, nous en sommes venues à la conclusion que nous devons instaurer des mécanismes permanents pour faire face avec souplesse et continuité aux nouveaux problèmes qui surgiront au fil de l'évolution en ce domaine.

Nous avons esquissé les moyens propres à permettre au Canada, qui est doté d'institutions uniques et d'un caractère particulier, d'aborder les nouvelles techniques de reproduction, d'en réglementer l'usage et d'assurer que les progrès futurs concourent à l'intérêt général. Notre programme est détaillé et suppose la participation et l'engagement — financier, temporel et moral — de nombreux secteurs différents de notre société. L'approche que nous proposons est possible et pratique, et nous avons élaboré un plan détaillé sur la façon de la mettre en œuvre. À notre avis, les raisons qui la motivent sont contraignantes à cause des risques que courent les particuliers et de la nécessité de protéger leurs fragiles intérêts vulnérables et ceux de la société. La mise en œuvre de nos recommandations permettra au Canada de mettre à profit les connaissances scientifiques pour le mieux-être de nombre de ces citoyens et citoyennes; elle montrera que chacun se soucie du bien-être de ses semblables et traduira les valeurs collectives qui sous-tendent l'importance que les gens attachent à la procréation. Cette mise en œuvre permettra du même coup de veiller à ce que l'usage de ces

---

La première est qu'il est impérieux de tracer de nouvelles frontières autour de l'ensemble du domaine des nouvelles techniques de reproduction, et qu'il faut continuer d'en exclure certaines du nombre des méthodes permises; la deuxième est que, à l'intérieur de ces frontières, il est impérieux de réglementer de façon responsable les activités permises si l'on veut assurer le bien de tous les intéressés. Troisièmement, nous en sommes venues à la conclusion que nous devons instaurer des mécanismes permanents pour faire face avec souplesse et continuité aux nouveaux problèmes qui surgiront au fil de l'évolution en ce domaine.

---

techniques soit en tout point conforme à l'éthique et responsable, et de sensibiliser à certains dangers contre lesquels il faut se prémunir. Elle suscitera en outre chez les Canadiens et les Canadiennes un sentiment de fierté à l'égard de leur société du fait que, collectivement, ils auront su faire preuve de sagesse, de compassion et de respect dans l'usage auquel ils destinent ces techniques.

Au début de notre mandat, nous nous sommes engagées à mener nos activités de façon responsable et transparente, de sorte que les Canadiens et les Canadiennes sachent ce que nous faisons et puissent profiter de l'information et des échanges qui en découleraient. C'est dans cette perspective que nous avons tenu à préciser, dans la dernière partie de notre rapport, à qui il appartenait de donner suite à nos recommandations pour que les Canadiennes et les Canadiens soient, eux aussi, en mesure de constater si cela se fait et dans quelle mesure on le fait. Nous nous sommes acquittées de notre mandat avec autant d'ardeur et de façon aussi consciencieuse que nous le pouvions. Les prochaines étapes ne sont pas de notre ressort — c'est aux gouvernements, aux professions et à chaque Canadien et Canadienne qu'il appartient de les réaliser.





Annexe  
Glossaire  
Appendices



## **Suzanne Rozell Scorsone Commissaire :**

### **Six points de désaccord**

#### **Avant-propos**

Les déclarations complémentaires présentées ici doivent s'interpréter dans le contexte général de mon adhésion à la vaste majorité des recommandations de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. Les points de désaccord sont peu nombreux. À vrai dire, on n'en dénombre que six : les stratégies d'éducation pour la prévention des MTS; l'accès aux nouvelles techniques de reproduction; la recherche sur les embryons; l'interruption de grossesse comme mesure appropriée lorsqu'un trouble est décelé par diagnostic prénatal; la relation génétique dans les cas d'insémination par donneur; et l'intervention judiciaire.

Les délibérations des commissaires, sous la présidence de Patricia Baird, se sont déroulées librement et ont abordé de nombreuses questions; toutes les préoccupations et tous les points de vue ont trouvé à s'exprimer. La publication de ce texte sur mes quelques divergences d'opinion avec le rapport final témoigne de la liberté accordée à l'expression des divers points de vue. Si sérieux que soient les sujets de désaccord, il ne faut en tirer aucune conclusion défavorable sur le reste du rapport car, sur les autres points, tout aussi importants, nous avons pu en arriver à une position mutuellement acceptable et à des recommandations communes, même si nous avons suivi des raisonnements différents dans une minorité de cas. Ces questions font l'objet de vastes débats dans la société canadienne en général. Il ne faut donc pas s'étonner de constater un certain degré de désaccord respectueux au sein d'une commission formée de personnes ayant des antécédents et des compétences très divers et chargée d'examiner ces questions au nom des Canadiens et des Canadiennes. L'unanimité globale à l'égard de toutes les autres recommandations montre bien qu'elles sont le fruit d'un accord authentique et viable.

La présentation de ces arguments est forcément longue et compliquée, mais elle ne fait que témoigner de la grande complexité des longs débats et des recherches approfondies dans lesquels nous nous sommes engagées. Les innombrables volumes de comptes rendus de témoignages et de travaux de recherche réalisés pour la Commission reflètent l'ampleur des preuves, des analyses et des raisonnements sur lesquels chacune des conclusions et recommandations sont fondées.

Le rapport de la Commission se prête à une présentation brève des argumentations, étant donné que chaque point est une conclusion fondée sur des hypothèses et des analyses beaucoup plus complexes. Malheureusement, pour présenter de façon persuasive des conclusions différentes

sur les quelques sujets de discorde, il est essentiel d'explicitier et d'examiner davantage les tenants et les aboutissants.

Les points essentiels et les recommandations sont présentés au début. Viennent ensuite les raisonnements sur lesquels ils sont fondés. Les lecteurs qui n'ont pas beaucoup de temps pourront s'attarder à la première partie, la deuxième intéressant davantage ceux qui voudraient voir de façon plus détaillée comment et pourquoi j'en suis arrivée à ces conclusions et quelles en sont les conséquences.

Il appartient au Parlement et à la population du Canada, de même qu'aux divers ordres de gouvernement, aux organismes compétents et aux personnes concernées, d'évaluer le bien-fondé des arguments et de décider s'il y a lieu de mettre les recommandations en œuvre. Maintenant que nos délibérations ont pris fin, que nous avons formulé nos nombreuses conclusions communes et que nous avons fait état de quelques divergences d'opinion, le moment est venu de céder la place à l'étape suivante du processus démocratique.

## **I. Stratégies d'éducation pour la prévention des MTS**

Je conviens que l'éducation à l'hygiène sexuelle doit être offerte à tous. Il n'existe pas, toutefois, de consensus national sur les valeurs qui doivent guider cette éducation. C'est pourquoi il convient de sauvegarder les libertés et l'autorité des parents des enfants mineurs, des provinces, des conseils et commissions scolaires, des hôpitaux et des services sociaux, en particulier ceux qui sont mandatés et parrainés par des groupes religieux ou d'autres groupes qui défendent certaines valeurs, dans le choix des méthodes et des orientations de l'éducation sexuelle. Si difficiles et épineuses que soient ces questions, le Canada, par sa tradition et sa Constitution, respecte les divergences d'opinion légitimes en matière de valeurs et d'orientation.

*Les Lignes directrices nationales sur l'éducation à l'hygiène sexuelle*, rédigées pour donner suite à une recommandation faite par le Comité consultatif interdisciplinaire d'experts sur les MTS et par le Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur la santé génésique des adolescents, ne doivent pas être adoptées à l'échelle nationale. Ces lignes directrices contiennent des éléments que des écoles séparées, confessionnelles et dissidentes, protégées par la Constitution, ne pourraient adopter sans déroger à leur code moral et à leur mandat. En outre, les lignes directrices abordent « l'hygiène sexuelle » sans mentionner des notions fondamentales comme l'engagement, la procréation, les enfants et l'éducation des enfants, le mariage et l'amour. L'accent est mis sur le comportement, la connaissance, la motivation et le choix de chacun, éléments importants certes, mais qui ne sont pas suffisants. L'éthique du souci d'autrui, qui est au cœur des travaux de la Commission royale et qui intègre nettement les

notions de relation et d'engagement, est absente des lignes directrices elles-mêmes. Cette éthique ne serait pas appliquée dans l'ensemble des pays si les lignes directrices n'étaient pas modifiées et révisées de fond en comble à la lumière de l'orientation éthique proposée par la Commission.

Les exigences imposées aux enseignants et enseignantes chargés de l'éducation sexuelle ne doivent pas être fondées sur celles recommandées dans les lignes directrices. Les dispositions régissant l'éducation à l'hygiène sexuelle dans les écoles devraient favoriser la participation de tous les enseignants, et non uniquement celle des spécialistes. Les enseignants, s'appuyant sur des ressources appropriées, ont un rôle important à jouer, après les parents, dans l'éducation familiale. Il importe que l'éducation, notamment de la première à la huitième année, soit assurée et l'exemple donné, dans ce domaine intime et fondé sur les relations avec autrui, par des personnes avec qui l'enfant entretient des rapports réguliers et d'entraide, qui sont en mesure d'assurer le suivi et d'apporter des éclaircissements.

La composition du sous-comité de la prévention de l'infertilité qui est proposé devrait être élargie de manière à inclure, notamment, des groupes de parents, des éthiciens, des représentants de groupes religieux et autres qui parrainent des écoles, et d'autres groupes. Il importe d'assurer la représentation de toute la gamme des points de vue de la population canadienne. Les principes de participation à la commission nationale sur les techniques de reproduction sont larges et en assurent la représentativité. Telle qu'elle est actuellement dressée, la liste du sous-comité ne contient toutefois, en dehors des spécialistes du domaine, que des représentants de groupes d'intervention appartenant tous sensiblement à un seul réseau, ce qui ne permet qu'à un seul point de vue de s'exprimer vraiment dans un domaine pourtant fort controversé. Un organisme national influent ne saurait se contenter d'une optique étroite.

Enfin, j'accorderais pour ma part la première place aux parents, en particulier aux parents d'enfants mineurs. La Commission, dans son rapport, souligne à juste titre l'importance de leurs compétences. Elle n'en confie pas moins à des organismes, gouvernementaux ou autres, le soin d'assumer les responsabilités décisionnelles fondamentales dans tous les domaines explicitement mentionnés, reléguant les parents à un rôle important, mais auxiliaire. Or, il ne fait aucun doute que les droits légaux des parents et leur responsabilité première à l'égard des soins médicaux et des services d'éducation dispensés à leurs enfants mineurs sont inhérents et essentiels à l'exercice de leur rôle de parents.

Ces responsabilités incluent le droit des parents d'être mis au courant des traitements médicaux concernant la contraception et le droit d'y consentir ou non. Les écoles ne devraient pas être autorisées à prendre l'initiative d'aiguiller des mineurs vers des services médicaux, notamment dans le domaine de la contraception, sans le consentement des parents.

Ce serait s'emparer de manière injustifiée du rôle et des compétences des parents dans le domaine de la garde des enfants. Le problème ne se résume pas à la question de l'autonomie des mineurs. En effet, le rôle des parents en tant que gardiens est ancré dans le fait empiriquement observable et normal que l'acquisition par les enfants d'un comportement entièrement compétent et responsable, que ce soit dans leur propre intérêt ou dans celui des autres, n'est pas encore terminée. Il existe des mécanismes pour tenir compte des familles manifestement dysfonctionnelles ou négligentes, ainsi que des autres situations sociales exceptionnelles. Mais il est tout à fait inacceptable de traiter toutes les familles comme si elles étaient dysfonctionnelles et nécessitaient l'intervention de l'État.

L'élaboration des programmes de prévention des MTS destinés aux jeunes doit supposer également la participation des parents et de leurs groupes de représentants dès les premières étapes. Ce sont les parents, en effet, qui ont la responsabilité principale et le droit de décider de la nature de l'éducation à donner à leurs enfants mineurs, sur le plan des valeurs, et ce sont les parents qui, concrètement, sont les piliers du réseau d'entraide sur lequel les enfants de tout âge peuvent compter. Ce sont les parents aussi qui doivent subir les conséquences, positives ou négatives, des choix sexuels de leurs enfants.

Une légitime diversité est essentielle aux libertés fondamentales.

## **II. Accès aux nouvelles techniques de reproduction**

La grande majorité des recommandations de la Commission maintiennent un juste équilibre, inspiré par des considérations humanitaires, entre les divers facteurs complexes d'ordre médical, moral, social et juridique. Sur quelques très rares points, toutefois, je me sens obligée d'intervenir pour dire que cet équilibre n'a pas été respecté. L'accès aux nouvelles techniques de reproduction est l'un de ces points. Un point de vue unique a été retenu comme norme, alors que, parmi les Canadiens et Canadiennes, il y a une multiplicité de points de vue et que, selon moi, il s'agit d'une question de liberté légitime et nécessaire.

Si la Commission, dans son rapport, s'était contentée de dire que, dans une société pluraliste, il est acceptable d'offrir les nouvelles techniques de reproduction aux personnes qui se trouvent dans des situations sociales diverses, tant que les intérêts de l'enfant ne sont pas compromis, je n'aurais pas eu à exprimer mon désaccord. Une telle recommandation aurait favorisé la diversité et la liberté de pensée aussi bien que d'action de tous les intéressés. Je ne peux accepter, toutefois, une recommandation qui impose à toutes les institutions de soins de santé et à tout leur personnel l'application d'un seul ensemble de critères, d'ordre

purement médical, au détriment absolu, quelles que soient les circonstances, de tous les autres facteurs.

Si les critères médicaux représentent un élément fondamental et indispensable pour déterminer l'accès à la fécondation *in vitro* (FIV), à l'insémination par donneur et aux autres techniques de reproduction, il existe également des questions d'ordre social et moral qui ne doivent pas être écartées. Les établissements de soins de santé ont toute latitude pour décider d'une politique concernant l'accès aux NTR, mais il ne devrait pas y avoir d'exigence absolue de prestation sans égard à des « facteurs comme la situation matrimoniale, l'orientation sexuelle ou la situation sociale et économique ». Une telle exigence peut sembler faire reposer la décision sur des critères objectifs uniquement. Ce n'est pas le cas. Le fait de considérer que ces facteurs sont pertinents ou non relève de toute façon d'une opinion ou d'un choix social ou moral. Ceux qui les jugent pertinents, que ce soit en raison de leur incidence sur les intérêts de l'enfant ou pour des raisons de conscience ou de croyances religieuses, ne doivent pas se voir imposer l'opinion contraire au détriment du droit à une diversité légitime.

Je ne peux accepter non plus l'exclusion de tous les critères autres que médicaux comme condition pour autoriser un établissement à offrir des services de procréation assistée. Une telle condition établit des distinctions contre les groupes religieux et contre les collectivités qui ont élu, à des conseils, des représentants et représentantes qui n'acceptent pas ce point de vue. Les établissements de soins de santé parrainés par ces groupes et ces collectivités se verraient privés de la possibilité d'offrir les services de transfert direct d'ovocytes et de spermatozoïdes (DOST), de transfert intratubaire de gamètes (GIFT), de fécondation *in vitro* (FIV), d'insémination par donneur et toute autre forme de traitement visée par les permis. La disposition aurait également l'effet, non voulu, de réduire l'accès à la procréation assistée de la grande majorité des intéressés, en obligeant les cliniques de fertilité parrainées par certains de ces groupes et collectivités à fermer leurs portes.

Les conditions d'obtention de permis ont leur raison d'être dans le maintien de normes élevées, en médecine, dans la tenue de dossiers et dans la recherche. Elles ne doivent pas servir d'instrument de sociologie appliquée. Pourtant, c'est bien ce que serait le régime proposé, qui, en soi, privilégie l'activité de ceux et celles qui ont un ensemble bien défini de valeurs éthiques et morales, à l'exclusion de tous les autres ensembles de valeurs bien définis, plus particulièrement si les opinions des premiers sont à l'image de celles de la majorité des Canadiens et Canadiennes. La Commission reconnaît que des établissements religieux existent et ne devraient pas être forcés d'agir à l'encontre de leurs convictions religieuses; elle tente de le montrer en disant qu'elle n'a pas l'intention de forcer des praticiens ou des services cliniques à offrir les nouvelles techniques de reproduction contre leur gré. Cependant, la mise en place de mécanismes

gouvernementaux d'octroi de permis appliquant une politique selon laquelle on peut croire ce qu'on veut pourvu qu'on s'exclue ou qu'on se laisse exclure de la tribune publique, d'un service public ou d'une activité serait en soi une atteinte à la liberté de religion ou de conscience. Le domaine serait fermé à tous ceux et celles qui ne partagent pas un certain ensemble d'idées. Il s'agit là de discrimination fondée sur la religion.

L'imposition d'un seul point de vue par le gouvernement aurait des répercussions dépassant largement le cadre des nouvelles techniques de reproduction, puisque ce geste créerait un précédent d'ingérence de l'État s'opposant à la diversité des croyances religieuses et des autres valeurs. Les conséquences se feraient sentir non seulement sur de nombreux aspects des services de soins de santé et d'éducation dispensés par des groupes religieux, mais également sur les services sociaux en général, notamment dans le domaine de l'adoption.

Il conviendrait que la politique relative à l'accès soit définie par les conseils d'administration ou les propriétaires (par ex., les organismes de bienfaisance, les ordres religieux ou les organes religieux) des divers établissements de soins de santé. Les conseils ou les propriétaires établiraient ces politiques conformément à leur mandat et à leur orientation morale, en tenant compte des lignes directrices des associations professionnelles pertinentes, des lignes directrices, des règlements et des lois du gouvernement provincial, ainsi que des valeurs et des préoccupations du milieu, formé de ceux et celles qui, en dernière analyse, fournissent les soins de santé, à savoir les contribuables.

Les conflits au sujet de l'application de la politique aux cas individuels devraient être réglés de la même manière qu'ils le sont dans les autres branches de la médecine, du droit et des services sociaux à l'intention des enfants et des familles. Il serait déraisonnable et irréaliste de définir chaque critère dans la loi. On ne prend pas de telles précautions dans les cas de protection de l'enfant ou d'évaluation à domicile aux fins de l'adoption ou d'autres aspects du bien-être des enfants ni, sur un autre plan, dans les cas de différences légitimes de mandat, de politique et de pratique qui existent entre les établissements séculiers et ceux parrainés par des groupes religieux. Les situations humaines sont si diverses qu'on ne peut prédire les effets d'un facteur donné, car ces effets peuvent être neutralisés ou encore amplifiés par l'existence d'autres facteurs. L'imposition brutale de critères d'évaluation rigides dans une loi d'application générale est injustifiée et aurait en soi des conséquences négatives. Les arguments que la Commission présente dans son rapport, en s'appuyant sur la *Charte canadienne des droits et libertés* sont eux-mêmes affaire d'opinion et correspondent à une interprétation de la Charte qui va bien au-delà de la portée qui lui a été reconnue et qu'on lui reconnaîtra jamais, vraisemblablement.

Le principe des intérêts supérieurs de l'enfant, clairement reconnu en droit, doit l'emporter sur tout autre intérêt. Cette affirmation est nettement justifiée dans une société libre et démocratique. De la même manière, la liberté de conscience des spécialistes, médecins, infirmières et autres personnes doit être sauvegardée. Il en est de même de la liberté des établissements de soins de santé parrainés par des groupes religieux ou des collectivités. Ces établissements sont libres et doivent demeurer libres de définir leur politique en harmonie avec les codes moraux inhérents à leur mandat. C'est là une question de droits humains fondamentaux.

### III. Recherche sur l'embryon

J'acquiesce et je souscris à la grande majorité des recommandations du rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction qui portent sur la fécondation *in vitro*, mais aussi, dans l'ensemble, à celles qui concernent la recherche sur l'embryon et les aspects directement connexes de la FIV. Il en est d'autres, toutefois, que je ne peux accepter; mon opposition et mes motifs de désaccord sont expliqués ci-après.

L'expérimentation et les autres formes de recherches non thérapeutiques sur les zygotes ou les embryons humains viables ne doivent jamais être permises, à quelque stade que ce soit de leur développement. Plus encore, les zygotes ou les embryons humains ne doivent pas délibérément être amenés à l'existence à des fins de recherche. Les expériences de ce genre transforment l'être humain en simple objet, ce qui est incompatible avec les normes d'éthique généralement admises en matière de recherches sur les sujets humains. Autoriser les recherches, ce serait créer des précédents qui auraient des répercussions allant bien au-delà de la recherche sur l'embryon, et qui pourraient être préjudiciables aux personnes handicapées ou âgées et à quiconque n'est pas jugé acceptable par une autre personne ou un autre groupe, ou ne trouve pas grâce à leurs yeux.

Les chercheurs ne devraient pas être autorisés à féconder des ovules pris dans les ovaires retirés des femmes ayant subi une hystérectomie, ni d'ailleurs dans les ovaires des femmes décédées (la Commission ne présente pas de recommandation sur ce dernier point). Cette chosification de l'être humain, de la femme et de l'embryon serait encore plus grave, d'abord par la réduction à l'état d'objet impersonnel. Ensuite, le nombre d'ovaires potentiellement disponibles, provenant des hystérectomies ou des cadavres, et la facilité avec laquelle on peut se procurer du sperme font surgir le spectre de la création d'une vaste industrie utilisant ces embryons à des fins de recherches expérimentales plutôt que pour le traitement des femmes infertiles. Cela entraînerait la déshumanisation des embryons, des adultes touchés et de la société dans son ensemble. Il existe déjà un si grand

nombre d'ovules et d'embryons qui sont issus des travaux de FIV que certains sont employés en recherche. Donnons-les plutôt à d'autres femmes infertiles, s'ils semblent sains.

Il ne fait pas de doute que la recherche sur les zygotes et les embryons viables permettrait de recueillir des renseignements utiles, mais on peut en dire autant de beaucoup d'expériences qui pourraient être pratiquées sur des sujets humains, mais qui sont jugées inacceptable. La dignité humaine, la non-malfaisance, le respect de la vie et la protection des plus faibles sont des valeurs supérieures.

Il conviendrait d'accorder la priorité, dans la politique et dans les modalités de financement, aux recherches sur les traitements d'infertilité qui n'aboutissent pas à un surcroît d'embryons, et aux traitements qui ne soumettent pas la femme au stress et aux risques inhérents à la stimulation ovarienne et à la superovulation par hormones. Je souscris entièrement à la recommandation du rapport de la Commission qui favorise une telle recherche. Ma seule réserve a trait à la cote de priorité qu'il convient de lui accorder. Pour moi, cette cote devrait être la plus élevée. D'une part, les traitements de ce genre sont manifestement dans l'intérêt de la santé de la femme et de l'enfant souhaité. D'autre part, elles affranchiraient les services médicaux de tout soupçon d'inclure l'accès à des embryons à des fins de recherche dans les priorités régissant certaines modalités des traitements de fertilité. Conformément aux principes énoncés à plusieurs reprises par la Commission, le choix des modalités de traitement doit être sans ambiguïté, dans l'intérêt de la femme touchée et de l'enfant.

Les embryons viables qui ont été générés *in vitro* et qui n'ont pas été transplantés immédiatement chez la mère doivent avoir la possibilité de vivre et de se développer normalement, que ce soit en étant cryopréservés pour implantation future ou en étant implantés immédiatement dans l'utérus d'une autre femme, ce qui constituerait en quelque sorte une « adoption prénatale ».

Lorsque des embryons ont été cryopréservés et que le parent de sexe masculin décède, la femme devrait avoir le choix de faire transplanter ou non l'embryon dans son utérus. Aucune personne de l'extérieur, physique ou morale, que ce soit un médecin, une clinique, un organisme de réglementation ou l'État, n'a le droit de l'obliger à faire son deuil tout à la fois de son conjoint et des enfants souhaités, déjà conçus.

Il ne faudrait pas détruire les embryons qui sont parvenus au terme de la période de cryopréservation autorisée par la commission nationale, dont le parent de sexe féminin est décédé (le parent de sexe masculin ne peut les porter), qui font l'objet d'un différend insoluble, par exemple après le divorce des parents ou encore dont les deux parents sont morts. Ces embryons devraient plutôt être offerts en adoption prénatale à une femme

infertile, d'une manière analogue à celle qui régit l'adoption des enfants déjà nés, qui sont des pupilles de l'État.

En ce qui a trait au brevetage des lignées cellulaires dérivées d'embryons ou de tissu foetal, le rapport de la Commission expose de véritables dilemmes, recommandant de plus amples études. Si je peux comprendre le poids des arguments du rapport du point de vue financier, je n'en considère pas moins comme inacceptable le brevetage des lignées cellulaires dérivées de tissus humains, en particulier ceux des embryons et des fœtus. Si des lacunes du droit applicable au brevetage des « formes de vie microbiennes » rendent actuellement cette activité possible, il faudrait combler ces lacunes. Le brevetage des nouveaux procédés de culture des lignées cellulaires, ou la distribution par des compagnies pharmaceutiques de produits biochimiques (comme l'insuline ou la dopamine) dérivés de ces lignées cellulaires, seraient acceptables, mais les lignées cellulaires elles-mêmes sont et demeurent des tissus humains, comprenant le génome intégral, distinct et individuellement humain. D'autres modes d'investissement devraient être mis au point pour assurer la recherche et l'accès à but non lucratif.

La structure de réglementation et de contrôle recommandée dans le rapport final de la Commission royale offre un mode extrêmement utile pour éviter les abus et la commercialisation, pour faire en sorte que tous les traitements soient avant tout dans l'intérêt de la femme touchée et de l'enfant à naître, et pour assurer des normes élevées de pratique et de tenue de dossiers en matière de recherche. Cette structure devrait autoriser, cependant, uniquement la recherche qui a recours à des gamètes non fertilisés ou à des embryons non viables, inaptes en tout cas à la vie humaine ou au développement, comme ceux dotés de trois pronucléi et plus ou ceux qui manifestement se transformeront en une môle hydatiforme. Certains chercheurs font déjà un travail extrêmement utile fondé sur l'observation ou la manipulation d'embryons avérés non viables.

L'approche allemande, qui interdit toute recherche, y compris la recherche portant sur les phases intervenant entre la pénétration du spermatozoïde et la syngamie, est encore plus prudente, dans la mesure où elle s'emploie à éviter même la possibilité d'exploitation d'un sujet intrinsèquement ou potentiellement humain. On peut également apporter une justification empirique et tout à fait raisonnable à la recherche à base d'ovules qui ont été pénétrés par le spermatozoïde mais dans lesquels les pronucléi du sperme et de l'ovule contenant les chromosomes distincts n'ont pas encore fusionné au stade de la syngamie. La question mérite plus ample examen.

La fonction du sous-comité recommandé est d'accorder des permis et de contrôler les activités. La Commission n'a pas recommandé qu'il fasse activement la promotion et favorise l'expansion de la recherche sur les embryons. C'est toutefois une tendance commune, dans les groupements

humains, que de faciliter les activités dont ils s'occupent. En fait, la promotion figure, à juste titre, dans le mandat recommandé pour d'autres sous-comités comme celui de la prévention de l'infertilité. Il faudrait dire explicitement, dans le mandat du sous-comité de la recherche sur l'embryon, que la promotion ne fait pas partie de sa tâche.

#### **IV. Dimensions du diagnostic prénatal**

Je ne saurais appuyer ou avaliser aucune partie du rapport où il serait déclaré ou suggéré que l'avortement est une solution convenable lorsqu'une anomalie est diagnostiquée au stade prénatal. La douleur et les grandes difficultés auxquelles sont en proie les parents dont l'enfant souffre de troubles graves dès la naissance devraient inciter la société à accroître considérablement les ressources réservées à l'aide sociale, aux soins et à la recherche thérapeutique. Le fait de savoir qu'une personne porte le gène d'une maladie qui se déclare tardivement n'a aucune incidence sur la valeur de la vie de cette personne avant — ni même après — la manifestation.

Chacun d'entre nous sait qu'il devra un jour affronter la mort, même si la plupart ne savent ni quand ni comment la mort frappera. Ce n'est pas parce qu'une personne ignore tout du moment et de la difficulté de sa mort que sa vie est plus importante que celle d'une autre qui posséderait cette connaissance ou dont les parents possèderaient cette connaissance. L'avortement, que ce soit en raison de troubles de manifestation précoce ou tardive, équivaut à mes yeux à un geste de discrimination ultime contre les handicapés et les malades, à une forme d'euthanasie prénatale directe.

Il ne s'ensuit pas qu'il convienne de s'opposer par principe au diagnostic prénatal. Le fait que certaines femmes optent pour l'interruption de grossesse après avoir découvert un trouble quelconque ne discrédite pas la recherche elle-même. Les décisions que prennent les intéressés après avoir reçu l'information peuvent varier énormément.

L'incertitude, dans des conditions d'âge maternel avancé, d'antécédents familiaux ou d'autres probabilités de trouble, aurait autrefois incité les médecins à recommander d'office l'avortement ou aurait encouragé les couples craintifs à interrompre la grossesse. L'existence des diagnostics prénatals et les résultats rassurants auxquels ils donnent lieu incitent aujourd'hui de nombreuses personnes à mener leur grossesse à terme.

Le diagnostic prénatal peut préparer une famille à accueillir un enfant handicapé. Il peut aussi, de plus en plus souvent, favoriser les traitements, au moment de la naissance ou même avant, de nombreux troubles, comme le spina bifida révélé par le dosage de l'AFPSM ou même certains troubles monogéniques comme la fibrose kystique ou les déficiences d'adénosine désaminase. Grâce aux travaux exploratoires sur la genèse de la protéine

béta-amyloïde en rapport avec la trisomie 21 et avec certaines formes associées au chromosome 21 de la maladie d'Alzheimer, il n'est peut-être pas irréaliste d'espérer un traitement pour le syndrome de Down dans l'avenir. De récentes déclarations du D<sup>r</sup> Teepu Siddique, qui dirige une équipe de recherche qui aurait identifié l'anomalie dans une enzyme combattante à « radical libre », associée à une forme de la sclérose latérale amyotrophique, permettent également d'espérer, même à long terme, le traitement du trouble à installation tardive communément appelé maladie de Lou Gehrig<sup>1</sup>. Bien d'autres exemples sont possibles. Ces traitements seraient un soulagement pour de nombreux parents.

Les structures, les dispositions sur l'information et le consentement, les normes médicales et les services de counseling recommandés par la Commission royale sont, au total, extrêmement constructifs. Le Canada n'a pas légiféré pour limiter ou réglementer les critères en matière d'avortement, même si le droit et les précédents reconnaissent — et doivent continuer à le faire — la liberté des médecins et des établissements de soins de santé d'y participer ou non. Cette liberté devrait également être reconnue, comme un droit, au personnel infirmier et aux autres intervenants. Les recommandations du rapport de la Commission concernant la présentation équitable et objective de tous les renseignements pertinents et de toutes les options, dont l'aide sociale, les soins, les traitements et la discussion non directive des valeurs personnelles dans la prise de décisions, si elles sont intégralement appliquées, aideront énormément les gens à comprendre clairement les conséquences des décisions à prendre et à inciter au moins quelques personnes à avoir et à élever leurs enfants handicapés.

Pour toutes ces raisons, j'accepte et je soutiens de façon générale les recommandations de la Commission sur le diagnostic prénatal.

## **V. Relation génétique, identité, identification et filiation dans le don de gamètes**

La Commission royale a apporté une contribution de la plus haute importance au règlement de la question du don de gamètes dans ses recommandations relatives aux normes médicales et au consentement éclairé, à la tenue de dossiers et au rejet de la commercialisation. Bien que tous les Canadiens et Canadiennes n'acceptent pas la conception d'enfants par l'intervention délibérée des services de santé sans que les intéressés soient nettement identifiés et qu'un lien d'engagement existe entre les parents génétiques, l'existence généralisée de la pratique et son acceptation par d'autres personnes nécessitent une réglementation dans l'intérêt de tous les intervenants, en particulier celui de l'enfant à naître. L'application de la plupart des recommandations aiderait grandement à assurer la prise en charge et la protection de toutes les parties.

Je m'oppose, toutefois, à la recommandation voulant que les enfants issus d'un don de gamètes (ovules ou spermatozoïdes) n'aient pas accès à l'information d'identification de leurs parents génétiques, si ce n'est dans le cadre d'une procédure judiciaire et lorsqu'il y a des besoins importants de nature médicale. Même cette recommandation insuffisante, si elle était appliquée, représenterait une grande amélioration par rapport à la situation actuelle, où l'absence de registres adéquats empêche les enfants touchés d'avoir accès à de l'information, d'identification ou autre, concernant leurs parents biologiques. La Commission recommande dans son rapport que les procédures et la tenue de registres soient grandement améliorées, en décrivant éloquemment les effets négatifs du secret, mais sans poursuivre son raisonnement jusqu'au bout. La recommandation du maintien d'un obstacle quasi universel ne tient pas compte des droits de l'enfant d'avoir accès, à l'âge de la majorité, aux renseignements personnels qui le concernent. Ces renseignements revêtent pourtant la plus grande importance du point de vue de l'identité de bien des personnes et du point de vue de la dimension sociale et culturelle tant des individus et que des groupes de notre pays.

Il est possible de protéger le droit du donneur et de la donneuse à la vie privée, de même qu'il est possible de reconnaître de façon officielle et exécutoire leur désir de ne pas assumer de responsabilités ou d'obligations juridiques à l'égard de l'enfant, sans ériger des obstacles absolus à l'identification et au contact en cas d'entente entre les parties.

Le droit et le besoin des parents nourriciers, qu'il s'agisse de parents socio-génétiques ou de parents sociaux uniquement, d'avoir la garde et la responsabilité exclusives de l'enfant jusqu'à son âge adulte peuvent également être protégés. Le régime de l'adoption, où sont reconnus les droits, les besoins et les mécanismes de protection raisonnables, qui voit le jour actuellement dans ce domaine, est un exemple très pertinent du bien-fondé de ce genre de préoccupations.

Si le déclenchement du processus de divulgation devait exiger que l'enfant ait atteint l'âge adulte, le problème des perturbations possibles de la famille d'accueil qui s'attache à créer des liens avec l'enfant et à élever ce dernier, que mentionne le rapport, ne se poserait pas. Le donneur ou la donneuse de gamètes devrait pouvoir déclarer son intention au moment du don, mais être en mesure de changer d'idée par la suite. C'est le modèle le plus fréquent dans les cas d'adoption.

Ceux et celles qui s'attachent à nier le droit de l'enfant adulte issu d'un don de gamètes de connaître les détails de son hérédité s'appuient sur des définitions du lien parent-enfant qui nient l'importance de la relation génétique permanente, soit l'aspect de l'identité qui est fondée sur les gènes. À cet égard, le rapport de la Commission ne s'est pas contenté de reconnaître la dimension sociale des relations. Il en a fait un absolu, l'élevant au rang de critère fondamental et unique de la reconnaissance

éthique et juridique, indépendamment de l'existence d'autres réalités inhérentes, qui sont importantes. La préférence accordée à la dimension sociale ne tient compte que des vœux des adultes donneurs ou récepteurs de gamètes et, pis encore, d'une décision arbitraire de l'État. Cette négation des droits de la progéniture m'apparaît injustifiée, tant sur le plan social qu'empirique.

Quoi qu'il en soit, il n'appartient pas à la Commission d'en arriver à des conclusions sur la nature, la structure et la définition juridique de la famille et du lien parent-enfant. Cette question n'a pas fait l'objet d'études approfondies, comme celles qui ont été consacrées, par exemple, aux solutions possibles au problème de l'infécondité. Toute conclusion absolue fondée sur des postulats hypothétiques m'apparaît donc comme injustifiée.

J'ai également des réserves d'ordre pratique à formuler sur une autre question qui a une incidence sur les principes que nous avons unanimement défendus. Même la norme générale voulant que les résultats soient déclarés par les receveuses de sperme — à moins que ces résultats ne soient confirmés par des liens, respectant le caractère confidentiel, avec les banques de données médicales — aura vraisemblablement pour effet d'affaiblir les dispositions relatives à la tenue de registres, au point que bon nombre des recommandations présentées dans notre rapport seront difficiles ou impossibles à appliquer. On sait, en effet, que le taux de renvoi des questionnaires de toutes sortes est peu élevé. Signalons en outre une forte possibilité que la généralisation de la pratique de l'auto-insémination, d'ailleurs encouragée si les banques de sperme autorisent les sorties de sperme, sape l'application des principes auxquels nous sommes arrivées. Les principales préoccupations ont trait ici à la tenue des registres, aux dossiers médicaux et autres antécédents, voire au commerce. Le sperme d'auto-insémination devrait donc être utilisé dans une salle confortable et spécialement réservée d'une clinique ou d'une banque de sperme, avec interdiction de l'emporter.

## **VI. Intervention judiciaire pendant la grossesse**

Je ne souscris pas à la recommandation d'interdire les interventions judiciaires pendant la grossesse, et je m'oppose aux mesures législatives liées à cette recommandation. Des mots comme « jamais » me semblent beaucoup trop absolus. L'intervention est généralement non souhaitable, mais ne devrait pas être entièrement proscrite. La possibilité actuelle d'un recours devant les tribunaux, qui sont une institution objective dont la légitimité est reconnue pour arbitrer et résoudre les conflits en matière de bien-être social, demeure nécessaire dans un domaine où l'ambivalence est le lot de toutes les parties qui éprouvent des difficultés personnelles particulières.

Je n'appuie pas non plus les dérogations aux mécanismes habituels de protection de toutes les personnes contre les interventions médicales ou autres, quel que soit leur sexe. L'application des sévères sanctions du droit pénal uniquement aux interventions qui touchent les femmes enceintes me semble injustifiée. Les interventions à l'égard de la grossesse ne sont pas fondamentalement différentes des autres formes d'intervention médicale ou sociale, et les femmes ne sont pas si différentes des hommes dans leur essence ou devant la loi qu'il faille adopter un régime différent de mécanismes de protection et de sanctions.

Les mesures absolues pourraient en outre avoir des effets négatifs et discriminatoires, remettant en cause l'égalité des hommes et des femmes devant la loi.

Il est bien des questions où le souci de la condition et de l'autonomie des femmes, collectivement, revêt une importance primordiale. Ce n'est pas le cas ici. Les conséquences pour des êtres humains vulnérables, tant des femmes que des enfants, sont trop graves et personnelles, et les circonstances trop diverses pour être réglées par l'application absolue d'un principe général sans possibilité d'examen des cas individuels.

La solution à apporter à une situation doit être choisie dans l'intérêt de toutes les personnes qui, directement ou indirectement, sont touchées. Le cas de ces personnes ne doit pas être décidé en fonction des intérêts d'un groupe majoritaire, comme celui des femmes, dont la cause (du moins une interprétation socio-politique possible de cette cause) n'a pas été explicitement épousée par la personne concernée, car nul ne doit servir comme moyen pour atteindre une fin, si valable que soit cette fin.

Il peut arriver qu'une intervention judiciaire permette de promouvoir ou de défendre les intérêts supérieurs d'une femme, son droit de consentement et son autonomie, contre les facteurs de coercition découlant d'un aspect particulier de sa situation. Prenons par exemple le cas d'une femme ayant des problèmes graves de toxicomanie, qui déclare clairement et explicitement qu'elle souhaite de tout cœur que son enfant soit en bonne santé mais qui, aux premiers symptômes de sevrage, s'efforcera sûrement de retrouver la drogue apaisante, à moins d'être en cure de désintoxication. Comme l'examen judiciaire et une intervention possible des tribunaux sont les seuls moyens de réaliser ses aspirations les plus fondamentales et de permettre l'expression de son choix et de son autonomie, il conviendrait de ne pas interdire ces recours. La Commission elle-même, dans son rapport, mais cela apparaît contradictoire en regard de sa prise de position, évoque la possibilité de nommer un tuteur légal pour la personne jugée mentalement incapable. Ce jugement et le choix du tuteur supposent un examen de la cour et constitueraient donc, dans les faits, une intervention judiciaire. C'est justement ce besoin incontournable d'une évaluation objective comme celle-là, dans les cas graves, qui est le fondement de ma dissidence.

Les questions se rapportant à l'existence ou à la non-existence de droits juridiques ou constitutionnels distincts pour le fœtus ne sont pas pertinentes ici. La Cour suprême du Canada a déclaré que l'État avait un intérêt à l'égard du fœtus. Il faut donc un moyen de faire valoir cet intérêt. Le principe du consentement au traitement, y compris les traitements qui sont dans l'intérêt d'une autre personne, quels que soient son âge ou le rapport entretenu, est accepté aussi bien en éthique qu'en droit, ce qui signifie que la femme est protégée en général contre les interventions non consensuelles. Il n'est donc pas strictement exact en droit ni nécessaire pour la protection ordinaire des femmes de soutenir que le fœtus « n'a pas d'existence juridique » et qu'aucun tiers ne peut se porter volontaire pour défendre les droits de cet être.

Je souscris entièrement, toutefois, à l'instar de mes collègues commissaires, aux recommandations qui visent à maximaliser l'éducation, les services et les soins offerts à toutes les femmes, en particulier à celles qui sont vulnérables ou dépendantes des drogues ou de l'alcool, de façon à écarter les risques, tant pour la femme que pour le fœtus.



## Argumentation détaillée

### Stratégies d'éducation pour la prévention des MTS

Je suis parfaitement d'accord avec mes collègues commissaires en ce qui a trait à la plupart des recommandations sur la prévention des MTS, tout comme je suis convaincue que l'éducation en matière d'hygiène sexuelle doit être accessible à tous. Toutefois, il n'y a pas de consensus national sur le contenu exact de cette éducation. Les faits biologiques essentiels au sujet de la fonction sexuelle, de la reproduction, de la contraception et de dysfonctions telles que les maladies transmises sexuellement peuvent être enseignés efficacement dans le cadre de plusieurs systèmes de valeurs. Les systèmes de valeurs revêtent une importance extrême pour ceux qui s'y conforment, mais ils demeurent, malgré les chevauchements et les points communs, incompatibles dans une certaine mesure. Il convient donc de préserver la liberté de présenter l'information selon ces différents systèmes de valeurs.

Par conséquent, je n'appuie pas la recommandation voulant que soient adoptées à l'échelle nationale, pour les programmes d'éducation en matière d'hygiène sexuelle, les *Lignes directrices nationales sur l'éducation à l'hygiène sexuelle* qu'a rédigées un groupe de travail formé par le Sex Information and Education Council of Canada (SIECCAN) à l'initiative et sous les auspices du Comité consultatif interdisciplinaire d'experts sur les maladies transmises sexuellement chez les enfants et les jeunes et du Groupe de travail fédéral-provincial-territorial sur la santé génésique des adolescents. Certes, les lignes directrices tiennent compte de l'existence de différences dans les systèmes de valeurs, mais elles n'en insistent pas moins sur le caractère obligatoire de certains éléments d'éducation sexuelle. De nombreuses écoles, plus particulièrement les écoles publiques séparées catholiques, mais aussi celles parrainées par de nombreux groupes religieux protestants, juifs, musulmans et autres, ne peuvent tout simplement pas se soumettre à certains aspects de ces lignes directrices sans trahir leur mandat. C'est ainsi, pour ne citer qu'un seul exemple, que ces écoles ne sont pas en mesure, tout en respectant les valeurs qu'elles ont mission de promouvoir, d'avaliser le comportement des « adolescents » comme des personnes qui « ont le choix ou non de l'abstinence<sup>2</sup> ».

La Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, dans son engagement à l'égard de l'altruisme, demeure fidèle jusqu'au bout à l'idée fondamentale que le traitement de tous les être humains doit être considéré à travers le filtre de la connexité, de l'engagement, de la bienveillance et de la solidarité. Si l'on devait adopter les *Lignes directrices nationales sur l'éducation à l'hygiène sexuelle* à l'échelon national, toutefois, celles-ci ne seraient pas nécessairement considérées ou appliquées dans l'optique de la Commission, mais de façon entièrement indépendante, à moins qu'elles ne soient révisées en profondeur à la lumière des principes éthiques de la Commission. On ne peut tenir pour acquis que l'éthique du souci d'autrui servira toujours de cadre d'interprétation.

Les lignes directrices elles-mêmes, tout en préconisant le choix parmi un ensemble de comportements qui vont à l'encontre du système de valeurs de nombreux parents et écoles confessionnelles, sont muettes sur des aspects pourtant essentiels dans le contexte de l'hygiène sexuelle, comme l'engagement, la procréation, l'éducation des enfants, le mariage et même l'amour. L'accent est mis presque exclusivement sur l'autonomie individuelle. Les relations ne sont présentées que comme un comportement susceptible d'être positif et qui suppose un choix. L'expression sexuelle semble avoir la priorité, la relation elle-même passant au second plan.

Toutefois, nombreuses sont les personnes qui considèrent, en accord en cela avec l'éthique du souci d'autrui, que c'est à la relation elle-même qu'il faut accorder la primauté, en particulier du point de vue de l'éducation des enfants et des adolescents, puisque c'est elle qui est à la base de l'acquisition de la responsabilité sexuelle et, plus généralement, humaine. Tel est le contexte, telle est la réalité humaine qui servent de cadre aux décisions personnelles. Les lignes directrices font savoir clairement qu'elles ne prennent pas appui sur une stratégie particulière, afin peut-être qu'on puisse les adapter plus facilement aux groupes d'âge, aux valeurs ou aux comportements les plus divers. Le fait d'éviter systématiquement toute référence à un système de valeurs est d'ailleurs en soi une prise de position — en faveur de l'indifférence et du relativisme moral. Certes, c'est là le point de vue de certaines personnes, et elles ont droit à ce point de vue, mais il n'est ni objectif ni neutre sur le plan des valeurs. Si on l'imposait à l'échelle nationale, par conséquent, on le privilégierait par rapport à tous les autres points de vue.

Les lignes directrices présentent les parents, y compris les parents des enfants mineurs, comme une ressource parmi tant d'autres, plutôt que comme les principaux responsables de l'éducation et de la garde de leurs enfants dans des questions pourtant profondément chargées de valeurs. À mon avis et du point de vue de bien des Canadiens et Canadiennes, la responsabilité de l'éducation sexuelle et familiale des enfants mineurs n'appartient pas avant tout à la collectivité, comme ces lignes directrices le laissent entendre. Au contraire, les écoles et les autres organismes de l'État ne sont en réalité que les délégués des parents. Pourtant, les lignes directrices, dans leur définition de la « responsabilité partagée », regroupent ensemble pratiquement toutes les parties susceptibles d'avoir une influence : « les parents, les pairs, les lieux de culte, les écoles, les services de santé, les gouvernements, les médias et une variété d'autres institutions et organismes<sup>3</sup> ».

On peut se demander, par ailleurs, quelle forme de nouvelle structure sociale constitutionnelle est envisagée dans les catégories « intégrées » et « coordonnées<sup>4</sup> ». Il semble que, dans le système recommandé, « l'éducation acquise en milieu institutionnel, comme les écoles, les établissements de soins de santé communautaires et les organismes de services sociaux, est complétée et renforcée par l'éducation reçue en milieu non institutionnel, soit par l'intermédiaire des parents, de la famille, des amis, des médias et

d'autres sources » et que « les diverses sources d'éducation en matière d'hygiène sexuelle se renforcent les unes les autres et se conjuguent avec les services connexes de soins de santé, cliniques et sociaux pour maximaliser l'impact d'une telle éducation ».

Dans pareil système, par conséquent, les écoles, les organismes de santé communautaire et les services sociaux tiennent le rôle principal et sont « aidés » par les parents, qui ne sont qu'une autre ressource parmi d'autres, par exemple la famille, les amis et les médias. C'est ainsi que se trouvent niées la responsabilité et l'autorité principales des parents à l'égard de leurs enfants mineurs. Or, comme le rapport de la Commission le reconnaît clairement et à juste titre, ce sont les parents qui sont en mesure d'assurer l'éducation sexuelle la plus efficace lorsqu'ils en prennent la peine; ce sont les parents qui constituent les modèles les plus durables et les plus profonds aux yeux des enfants. De plus, c'est aux parents que les enfants, mineurs ou adultes, s'adressent le plus souvent, avant de se tourner vers les services offerts par l'État, pour toute question susceptible de découler de leurs relations et comportements sexuels.

Au demeurant, si tous ces auteurs doivent « travailler en collaboration », qui donc doit assumer la coordination ou la direction? Qui sera chargé de veiller à ce que les systèmes institutionnels et autres œuvrent dans le même sens, alors qu'on sait pertinemment que les divers intéressés (parents, pairs, auteurs des lignes directrices et divers segments du milieu des spectacles et des médias) ont des points de vue très différents sur ces questions? Assurément, le modèle proposé ne saurait être une forme d'étatisme allant plus loin que tout ce à quoi on a jamais songé au Canada. Mais dans ce cas, ce qui est proposé comme modèle d'intégration et de coordination ne semble pas réalisable, et l'on peut se demander si ce n'est pas davantage une abstraction qu'un programme pratique et réalisable d'éducation en hygiène sexuelle. Au total, donc, il est légitime de s'interroger sur le bien-fondé des lignes directrices comme ensemble cohérent à adopter au niveau national.

Par ailleurs, les lignes directrices semblent considérer comme allant de soi une prise de décision entièrement adulte, rationnelle et consciente des conséquences dans toutes les questions sexuelles. Bien sûr, on fait référence au niveau d'âge ou au développement cognitif, mais ces facteurs n'entrent guère en ligne de compte lorsqu'il s'agit d'analyser l'information à transmettre ou les comportements à préconiser. L'application de ces lignes directrices aux jeunes apparaît donc comme très contestable.

En outre, les méthodes de protection contraceptive semblent s'appuyer sur des modes de perception qui ne se sont pas encore fixés ou qui demeurent instables chez la plupart des jeunes. Il s'ensuit que d'autres méthodes, comme la présentation d'un système de valeurs qui favorise le report de l'activité sexuelle jusqu'au mariage, pourraient avoir un rôle important à jouer. Mais il faudrait pour cela, à un moment donné, prendre position, ce qui n'est pas fait dans les lignes directrices. Or, les adolescents et adolescentes, au stade normal de développement où ils se trouvent, n'ont

pas de notion bien exacte des relations de cause à effet ou d'action à conséquence, en particulier lorsque l'effet est séparé de la cause par une durée indéterminée, comme c'est le cas pour les liens qui existent entre l'activité sexuelle et les MTS ou la stérilité. Les risques et les probabilités n'apparaissent pas clairement à bien des adolescents, qui sont pourtant les plus exposés à la stérilité causée par les MTS, puisque à leur âge, on est plutôt animé par un sentiment d'invulnérabilité et d'immortalité.

Les chercheurs n'ont cessé de montrer que, quel que soit le degré de connaissance dont font preuve les jeunes au sujet des méthodes de contraception et de protection contre les MTS, un grand nombre, voire la majorité, utilisent irrégulièrement ou pas du tout les moyens de protection qu'ils connaissent. Or, pour être efficaces, la prévention des MTS, la contraception par condom et toute planification familiale reposent justement sur l'aptitude à planifier, sur la perception des causes et des effets, et sur la reconnaissance de la réalité. On est donc en droit de se demander si la méthode la plus efficace consiste à simplement multiplier l'information et à distribuer librement les produits contraceptifs, ce qui d'ailleurs se fait déjà. Les autres méthodes possibles ne doivent pas être écartées d'office. Il ne suffit pas non plus de mettre l'accent sur la communication, l'estime de soi et l'affirmation de soi, si importants que soient ces éléments pour éviter l'exploitation, la coercition ou les simples malentendus. La clarté des communications ne suffit pas si ce sur quoi deux adolescents s'entendent, c'est une activité sexuelle à risque, prématurée et sans engagement mutuel.

La plupart des programmes d'éducation sexuelle à l'intention des adolescents, y compris celui proposé dans les lignes directrices, semblent s'appuyer sur le postulat que la majorité des jeunes sont déjà sexuellement actifs ou sur le point de l'être, et que la plupart des parents ne se soucient guère de préparer leurs enfants à un comportement sexuel responsable. L'hypothèse est vraie dans certains cas. Elle ne s'applique cependant pas à la majorité des parents ni à la majorité des jeunes de moins de 18 ans. Il n'est tout simplement pas réaliste d'affirmer, comme le fait la Commission dans son rapport, que la plupart des jeunes de 15 à 19 ans ont une vie sexuelle active. Les faits montrent plutôt le contraire.

La terminologie employée laisse sous-entendre que la vaste majorité des jeunes ont déjà des activités sexuelles fréquentes. Les études publiées à ce jour ne justifient pas une généralisation aussi excessive. Des distinctions s'imposent en fonction des groupes d'âge, de la présence ou de l'ampleur des activités, ainsi que d'autres facteurs comme la région ou le groupe social.

*L'Étude sur les jeunes Canadiens face au sida* dit que, en neuvième année, 31 pour 100 des jeunes hommes et 21 pour 100 des jeunes femmes ont eu des relations sexuelles au moins une fois. En onzième année, la proportion passe à 49 pour 100 pour les premiers et à 46 pour 100 pour les deuxièmes. Ces chiffres sont beaucoup plus élevés qu'on ne le souhaiterait, mais ces pourcentages ne correspondent pas à une majorité,

et encore moins à la majeure partie de la population. De plus, comme une seule relation dans le passé suffit pour que le répondant ou la répondante entre dans les chiffres, les statistiques ne donnent aucune idée de l'importance de l'activité sexuelle présente. L'étude fait d'ailleurs cette distinction par la suite, ce qui est utile car, même si une seule relation comporte des risques, un jeune qui a eu des relations sexuelles une ou deux fois à un moment donné dans le passé et qui n'est plus actif sexuellement présente des risques bien différents de ceux d'un autre jeune qui aurait toutes les semaines des relations avec des partenaires multiples et toujours différents. Les approches à utiliser, en éducation par exemple, pour rejoindre ces deux jeunes de manière efficace sont tout aussi différentes.

L'étude révèle que, parmi les jeunes hommes de neuvième année qui ont eu des relations sexuelles, 11 pour 100 n'en ont eu qu'une fois, 13 pour 100 quelques fois et seulement 7 pour 100 souvent. Or, c'est ce dernier groupe qui correspond davantage à ce qu'on peut qualifier de groupe sexuellement actif. Chez les jeunes femmes de neuvième année, les proportions sont respectivement de 6, 9 et 6 pour 100. En onzième année, les chiffres sont plus élevés, mais ils ne donnent pas l'image d'une activité qui serait majoritaire. Environ 9 pour 100 des jeunes hommes et 7 pour 100 des jeunes femmes ont dit avoir eu des relations sexuelles une seule fois; 24 pour 100 des jeunes hommes et 18 pour 100 des jeunes femmes quelques fois; et 16 pour 100 et 21 pour 100 respectivement disent en avoir fréquemment. C'est parmi les décrocheurs (qui ne sont pas rejoints par les programmes scolaires d'éducation sexuelle) que le nombre de ceux qui ont des activités sexuelles fréquentes augmente rapidement, atteignant 52 pour 100 chez les jeunes hommes et 47 pour 100 chez les jeunes femmes, chiffres encore plus élevés que chez les étudiants et étudiantes des collèges et universités.

Inversons maintenant les chiffres. En neuvième année, 69 pour 100 des jeunes hommes et 79 pour 100 des jeunes femmes disent être vierges. En onzième année, la proportion est encore de 51 pour 100 chez les premiers et de 54 pour 100 chez les deuxièmes. Même chez les étudiants des niveaux collégial et universitaire, qui sont légalement des adultes et qui ne participent plus à des programmes scolaires d'éducation sexuelle, 23 pour 100 des hommes et 27 pour 100 des femmes disent ne jamais avoir eu de relations sexuelles<sup>5</sup>.

Les chiffres semblent varier non seulement selon le niveau des études, mais aussi selon la région. Selon une étude réalisée en 1992 auprès des filles et jeunes femmes de moins de 18 ans par Insight Canada Research pour Ortho-McNeil Inc., et appuyée par la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, pas moins de 64 pour 100 des 1 024 répondantes n'avaient jamais eu de relations sexuelles. La proportion atteignait 70 pour 100 à Toronto et 68 pour 100 à Vancouver, tandis que 55 pour 100 des répondantes montréalaises disaient n'avoir jamais eu de relations sexuelles<sup>6</sup>. Les chiffres pour les villes plus petites et les localités rurales ne

sont pas connus, et ces statistiques ne valent pas non plus pour les Maritimes, les provinces des Prairies et les territoires. On peut présumer qu'il y a là aussi des fluctuations. Les chiffres varient également en fonction d'autres caractéristiques qui présentent un intérêt particulier pour les responsables de l'éducation familiale dans les écoles séparées, confessionnelles ou dissidentes. Selon l'*Étude sur les jeunes Canadiens face au sida*, la fréquentation religieuse et des relations positives avec les parents (ces deux facteurs semblent liés) sont associées à une baisse significative de divers comportements à risque, non seulement l'activité sexuelle, mais aussi la consommation d'alcool, de cannabis ou de tabac, une piètre estime de soi ou l'envie de quitter le foyer<sup>7</sup>. Cela tend à confirmer que l'approche différente des écoles et des foyers qui font place à la religion a des résultats positifs, que toutes les populations n'ont pas le même profil ni les mêmes besoins, et que tous les programmes n'ont pas à être axés sur les scénarios les pires et ne devraient pas l'être.

L'activité sexuelle des jeunes de moins de 18 ans est donc un phénomène minoritaire qui n'est en rien comparable à ce qui se passe pour les jeunes de 18 ou de 19 ans, qui ont légalement l'âge adulte, que ce soit du point de vue de la fréquence ou de celui des répercussions sociales ou psychologiques. Il ne faut donc pas confondre les deux catégories. C'est aux plus jeunes que s'adressent les programmes scolaires d'éducation sexuelle. Il faut renforcer le comportement de la majorité, et non pas le faire passer pour exceptionnel et non normatif, dans leur groupe d'âge. Par ailleurs, il existe des mécanismes pour intervenir dans les cas difficiles de négligence parentale, de graves lacunes d'information ou de troubles de comportement chez des mineurs en difficulté. Mais en édifiant tout le programme d'éducation sexuelle à partir de ces cas difficiles, on risquerait d'en faire la norme, de tolérer et même de favoriser les mentalités et les activités que l'on vise à combattre.

Je n'appuie pas la recommandation voulant que les professeurs d'éducation sexuelle se conforment aux critères établis dans les Lignes directrices sur l'éducation à l'hygiène sexuelle. De cette façon, en effet, l'éducation sexuelle serait réservée à des spécialistes ou à la petite minorité d'enseignants ayant déjà reçu une formation dans le domaine, au lieu d'être confiée principalement aux enseignants réguliers, s'appuyant sur les ressources nécessaires, qui connaissent les enfants, sont en mesure d'assurer le suivi et entretiennent des relations régulières avec les parents.

Il existe déjà des programmes qui donnent aux enseignants et aux élèves les documents dont ils ont besoin pour mener à bien un projet d'éducation sexuelle et relationnelle. Citons, à titre d'exemple, le programme *Fully Alive*<sup>8</sup>, qui fait appel à la participation des parents, des maîtres et des élèves, qui a été rédigé au terme de longues consultations avec la base, et en collaboration avec des enseignants, des élèves et des parents dans tous les diocèses ontariens, sous les auspices de la Conférence des évêques catholiques de l'Ontario. Le programme est renforcé par des ateliers d'appoint qui ne supposent pas l'intervention de

spécialistes. Il s'adresse déjà aux élèves de la première à la huitième année. Les textes et les ressources destinés aux élèves du secondaire sont en voie de préparation. D'autres programmes du même genre existent déjà ou pourraient être établis.

L'éducation familiale et sexuelle ne diffère pas des autres matières du programme au point de nécessiter une structure différente et plus spécialisée. Certes, la formation des maîtres est une excellente chose en soi et il est utile de pouvoir compter sur des spécialistes pour aider les enseignants. D'ailleurs, il est possible d'intégrer l'éducation sexuelle aux programmes de formation des nouveaux maîtres. Dans l'ordre actuel des choses, toutefois, nous ne possédons ni les fonds ni le personnel nécessaires pour former la totalité du corps enseignant. À vrai dire, à cause des problèmes que fait peser la dette publique, les nouveaux enseignants ont bien souvent de la difficulté à trouver de l'emploi et bien des conseils et commissions scolaires sont acculés à la triste obligation d'envisager des réductions de personnel. Dans l'avenir prévisible, par conséquent, les exigences relatives à une formation spécialisée entraîneraient forcément le retrait de la responsabilité de l'éducation sexuelle à la plupart des enseignants réguliers pour la confier à des spécialistes de l'intérieur ou de l'extérieur.

Je ne considère pas comme souhaitable, pour ma part, que l'éducation sexuelle soit dominée par des « spécialistes » de l'extérieur, comme des conseillers en sexologie ou des infirmières de la santé publique, dont l'utilité n'est pas remise en cause, mais qui sont trop souvent parachutés dans une salle de classe ou un auditorium pour une séance rapide, forcément coupée de la réalité plus vaste des valeurs ou des relations. L'éducation sexuelle et familiale, par sa nature même, revêt un caractère intime et privilégie les relations interpersonnelles plutôt que l'information impersonnelle (sous forme de cours magistral) que doivent communiquer les personnes de l'extérieur. Cette éducation doit donc être confiée, dans la mesure du possible, notamment de la première à la huitième année, aux parents et aux enseignants qui sont en relation d'aide permanente avec l'enfant.

Si précieux que soient les diplômes et les compétences, on sait que les spécialistes ont tendance, et le fait a été souligné ailleurs dans le rapport, à croire qu'ils sont les seuls, avec leurs collègues, à pouvoir mener à bien une tâche dans leur domaine. Il est particulièrement paradoxal que le caractère professionnel prenne une telle dimension dans un domaine aussi universel que la transmission de valeurs dans l'éducation sexuelle et familiale. Si les spécialistes sont seuls en mesure de faire preuve de compétence dans ce domaine, il faut croire que le monde entier s'est trouvé en mauvaise posture pendant des milliers d'années et que seul le hasard a pu permettre l'existence de familles unies par des liens d'entraide et d'amour ou la naissance de milliards d'enfants.

Oserons-nous aborder également la question des intérêts en jeu lorsque le recours aux services, aux ressources et à l'enseignement d'un

groupe d'intérêt donné devient obligatoire pour une vaste population d'enseignants au service de millions de clients, c'est-à-dire les jeunes Canadiens et Canadiennes? L'éducation est une industrie, même si elle revêt un certain caractère altruiste, sans but lucratif, et qu'elle est étroitement réglementée. Comme dans toute industrie, la nature de la réglementation et des exigences d'agrément a une incidence non seulement sur les intérêts des consommateurs (les élèves et leurs parents) et sur les fournisseurs (les enseignants), mais aussi sur les fournisseurs des fournisseurs (ceux qui fournissent les cours menant à un diplôme et les autres ressources). De grands regroupements formés de personnes qui s'occupent de l'éducation sexuelle, de la formation menant à des diplômes et de la production de ressources peuvent être très féconds comme source de compétence et d'aperçus neufs. Ce sont cependant les conseils et commissions scolaires et les ministères provinciaux de l'Éducation qui devraient définir les compétences nécessaires pour enseigner l'éducation sexuelle dans les classes.

Je ne suis pas d'accord avec les recommandations voulant que les écoles fournissent de l'information sur la contraception, mettent en place des distributrices de condoms et aiguillent les jeunes vers des services cliniques. En règle générale, les enfants vivent leur puberté entre neuf et quinze ans. Tous ces enfants sont des mineurs. Les actions unilatérales des écoles dans ces domaines, sans la connaissance ou le consentement des parents, violent les droits et les responsabilités ainsi que la liberté de religion des parents. L'énoncé qu'on trouve dans le rapport, selon lequel les lois régissant l'âge du consentement pour les traitements médicaux ne devraient pas empêcher les adolescents et adolescentes d'obtenir directement des moyens de contraception, rend explicite l'intention de court-circuiter les parents, du moins pour les mineurs de treize à quinze ans. Je ne partage pas ce point de vue.

La mise au point de mécanismes permettant de passer outre à la responsabilité des parents peut s'imposer dans des cas exceptionnels de négligence ou de dysfonctionnement. Appliquer ces mécanismes à la totalité des familles, toutefois, serait une ingérence de l'État qui excéderait nettement le rôle constructif qui lui revient. Ce ne sont pas les écoles et les cliniques de planification familiale qui sont en mesure de venir en aide aux jeunes lorsque vient le moment de faire face aux conséquences de l'activité sexuelle qu'ils ont encouragée ou, du moins, tolérée. Ce sont alors les parents qui doivent intervenir, même après avoir été tenus à l'écart des responsabilités à l'égard des décisions prises et dans l'ignorance du risque couru.

Les décisions concernant l'éducation sexuelle appartiennent du reste aux parents et aux autres contribuables qui élisent les commissaires d'école, même dans le cas des conseils ou commissions scolaires des écoles publiques et non confessionnelles. Ce qui convient aux points de vue et aux valeurs d'une collectivité peut être incompatible avec les idées d'une autre. Or, les valeurs communautaires doivent être manifestes dans les

soins et l'éducation prodigués aux jeunes. Les parents et les élèves qui souhaitent une éducation particulière sont libres de choisir leur école, compte tenu des valeurs que celle-ci favorise.

L'obligation pour les écoles de fournir une information dépourvue de jugements de valeurs, des distributrices de condoms et des renvois aux services de santé à l'intention des élèves de tout âge, qu'ils soient mineurs ou non, serait contraire à la liberté de religion des écoles confessionnelles, séparées et dissidentes. Cette liberté de religion est pourtant reconnue et protégée tant en vertu des lois et traditions du Canada qu'aux termes des articles 15 et 29 de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Le rapport de la Commission est plus prudent que les lignes directrices dans sa formulation, puisqu'il se contente de recommander que les conseils et commissions scolaires examinent l'opportunité de rendre les contraceptifs facilement accessibles. Ce n'est pas une question nouvelle pour les conseils et commissions scolaires de notre pays, car le débat dure depuis plus de 30 ans. La question n'est sûrement pas nouvelle, en tout cas, pour les écoles confessionnelles, séparées et dissidentes. Les conseils sont et doivent demeurer libres d'adopter une politique compatible avec leur mandat, leurs valeurs et les vœux de la collectivité qui élit les commissaires.

Je ne suis pas d'accord avec les énoncés connexes qu'on trouve dans le rapport, selon lesquels les pédagogies qui favorisent la diffusion de renseignements sur une seule attitude possible, l'abstinence par exemple, ne font rien pour ceux et celles qui ont des relations sexuelles et selon lesquels les programmes *devraient* tenir compte du « fait qu'il existe dans la société divers comportements et attitudes et de comportements » en matière de sexualité. Deux objections se présentent ici à l'esprit, l'une concernant l'exactitude, l'autre touchant les droits et libertés garantis par la Constitution.

D'abord, l'exactitude. Je ne connais aucun groupe qui prêche l'abstinence uniquement, ce qui équivaldrait à la triste exigence du célibat universel et permanent. En revanche, de nombreux groupes préconisent que l'activité sexuelle, saine et satisfaisante, attende l'engagement d'un mariage fidèle. Comme le rapport de la Commission le signale pertinemment, il ne fait aucun doute que cette pratique préviendrait, de façon plus efficace que toute autre méthode, les maladies transmises sexuellement. Quoi qu'il en soit, il est tout à fait possible de présenter de l'information sur les méthodes contraceptives — ce qu'elles sont, leur façon d'agir et aussi leurs inconvénients — sans cautionner l'activité sexuelle extraconjugale. Ceux qui ont une vie sexuelle active recevraient alors l'information, qui les encouragerait à mettre un terme à cette activité. Il est préférable de promouvoir l'expression sexuelle dans le cadre du mariage, non sur la base de l'ignorance, comme le rapport semble le suggérer, mais sur la base d'une parfaite conscience de la justesse des principes. Les cours de planification familiale, incluant des comparaisons entre les méthodes naturelles et les méthodes artificielles, qu'on trouve dans de

nombreux programmes, visent justement ce but. Il n'est pas déraisonnable d'avancer que la liberté de choix suppose la connaissance des options possibles, en particulier dans le domaine de la sexualité hors mariage et de la contraception, tellement répandues dans notre société. Le programme *Fully Alive* présente ce genre d'information en huitième année, dans le cadre des valeurs de fécondité et de sexualité dans le mariage.

L'opportunité de lancer une campagne bien orchestrée et coûteuse pour faire connaître au personnel enseignant et aux adolescents les détails des méthodes contraceptives demeure douteuse, même du point de vue de ceux et celles qui jugent ces méthodes importantes pour réduire les MTS et le nombre de grossesses. Les adolescents et les adolescentes d'Amérique du Nord qui ne connaissent pas les condoms ou les autres méthodes anticonceptionnelles vivent forcément dans l'isolement le plus complet, coupés non seulement de leurs parents et de leurs pairs, mais aussi de la télévision, des tableaux d'affichage, des annonces publicitaires en pharmacie, des revues populaires et des autres médias. Les jeunes qui ont une vie sexuelle active et qui sont capables de comprendre les instructions de fonctionnement d'appareils audio-visuels complexes peuvent sûrement lire les instructions qui se trouvent sur une boîte de condoms. Les personnes qui sont partiellement analphabètes, et malheureusement il y en a beaucoup, peuvent quand même comprendre les instructions visuelles. Le problème n'est pas tant l'ignorance que l'attitude. Ce n'est pas tant de l'information qu'il faut aux adolescents, puisqu'ils l'ont déjà, mais l'incitation et la motivation à avoir des relations et des comportements sains. Cela suppose nécessairement des jugements de valeurs, et les jugements de valeurs, par définition, varient de façon parfois incompatible, de sorte qu'il ne convient pas d'imposer un seul système de valeurs à tous.

Au-delà du problème de l'exactitude, toutefois, on se heurte au problème beaucoup plus profond des droits et libertés garantis par la Constitution. Les exigences et les recommandations à l'étude sont incompatibles avec les croyances et le code d'éthique de certains groupes religieux. Toute exigence supposant le remplacement d'un enseignement religieux ou moral essentiel par un autre qui lui est incompatible équivaudrait à une violation directe de la liberté de religion. La proposition violerait également la liberté et les responsabilités des provinces, des conseils scolaires (tant séparés que non séparés), des écoles privées, ainsi que des organismes de services sociaux et de soins de santé qui sont au service des adolescents et adolescentes dans le cadre d'un mandat religieux particulier ou d'un autre système de valeurs.

Les conseils scolaires séparés catholiques et les autres écoles confessionnelles, comme toute autre institution qui s'occupe d'éducation sexuelle, qu'elle soit protestante, juive, musulmane, etc., trouveront sûrement incompatible avec leur mandat de présenter, comme le rapport le précise, « les divers comportements et attitudes » dans notre société comme tout aussi légitimes ou acceptables, faisant partie des « diverses façons de préserver leur santé sexuelle ». Nombreux sont ceux qui

affirmeraient trahir leurs valeurs morales en disant aux jeunes, par exemple, que « l'activité sexuelle dans le cadre d'un mariage monogame contracté pour la vie représente une option; mais si l'on choisit une autre option, comme de reporter à plus tard l'activité sexuelle (sans précision de durée ni de critères) ou d'avoir des relations sexuelles avec une série de partenaires « aimants et respectueux », il convient de prendre certaines précautions, comme la « protection double », afin de garantir l'hygiène sexuelle ». Qu'en est-il des autres comportements et attitudes sexuels non mentionnés dans ces exemples? Les choix précisés ne sont sûrement pas les seuls qui existent dans notre société. Les écoles confessionnelles peuvent-elles se conformer à la norme d'éducation publique recommandée, à savoir présenter une information sans émettre de jugements et proposer l'utilisation du condom à ceux qui choisissent la promiscuité, voire la prostitution? Les écoles confessionnelles ont pour mandat d'assurer une éducation qui repose justement sur un système de croyances et de valeurs. Cette éducation suppose nécessairement des jugements de valeurs.

Reste la délicate question de l'homosexualité. L'Église catholique qui parraine les écoles publiques séparées catholiques enseigne que les personnes d'orientation homosexuelle doivent être accueillies avec respect, compassion et sensibilité, qu'il faut éviter toute manifestation de discrimination injuste à leur égard. Elle n'approuve toutefois pas l'activité homosexuelle, étant d'avis que les personnes homosexuelles sont appelées à la chasteté<sup>9</sup>. De nombreux autres groupes religieux, de même que bien des gens dont l'opinion n'est pas fondée sur une croyance religieuse, partagent les mêmes idées. Les *Lignes directrices nationales sur l'éducation à l'hygiène sexuelle* obligeraient toutes les écoles à contredire explicitement ce point de vue.

Le rapport de la Commission cite en modèle la troisième étude d'Orton et de Rosenblatt. Faisons abstraction pour l'instant des faiblesses méthodologiques de cette étude. Si le travail de ces chercheurs est considéré comme représentatif de ce que les groupes religieux doivent attendre, il est intéressant d'examiner la quatrième étude, intitulée *Sexual Health for Youth: Creating a Three-Sector Network in Ontario*<sup>10</sup>. Étant donné que le rapport de la Commission ne mentionne pas cet ouvrage, on peut en déduire qu'elle n'a pas approuvé cet aspect particulier. Il est utile de le mentionner ici, car l'étude rend explicites le conflit de valeurs et l'opposition à la liberté de religion qui sont restés jusqu'à présent à l'arrière-plan du débat.

Dans cette publication, distribuée par Planning des naissances Ontario, les auteurs visent le système scolaire séparé catholique. Ils s'opposent explicitement non seulement à son existence, ce qui en soi n'est pas sans poser de problèmes, mais également à certains aspects particuliers des croyances du catholicisme — touchant l'éducation sexuelle, bien sûr, mais aussi la théologie sacramentaire et l'ecclésiologie. Tout en admettant que les élèves des écoles séparées catholiques ont plus facilement accès à l'éducation familiale que ceux des écoles publiques, ils

s'opposent explicitement aux valeurs religieuses de son contenu. Ce groupe avance que le catholicisme est incompatible avec la démocratie canadienne, thèse qui ferait tomber des nues aussi bien les électeurs catholiques qui forment près de la moitié de la population canadienne que les nombreuses personnes ayant occupé ou qui occupent une charge publique. Il n'est aucunement fait mention du processus démocratique auquel les évêques ontariens ont eu recours pour élaborer le programme *Fully Alive*. Même le caractère international du catholicisme fait l'objet d'opprobre, étant donné que l'Église a sa direction centrale dans un autre pays. Les auteurs recommandent que l'État intervienne pour faire évoluer le système de croyances de l'Église. Cette rhétorique intolérante rappelle les mouvements antipapistes du siècle dernier. Étant donné que les auteurs sont bien obligés de reconnaître l'existence du système scolaire séparé, ils recommandent que les écoles catholiques soient autorisées à enseigner selon leurs croyances dans les classes de religion, mais obligées de présenter le programme d'Orton et de Rosenblatt (semblable dans le détail à celui des *Lignes directrices sur l'éducation à l'hygiène sexuelle*) dans les cours d'hygiène. Ils ajoutent que les mêmes difficultés se retrouvent dans les sociétés catholiques d'aide à l'enfance.

Manifestement, toutes ces propositions sont incompatibles avec les droits et libertés des écoles séparées, confessionnelles et dissidentes, qui existent comme éléments entièrement intégrés du système d'éducation. Les affirmations du rapport au sujet du système de croyances de l'Église catholique constitueraient, si elles étaient intégrées à la politique gouvernementale, une grave atteinte à la liberté de religion des individus et des groupes. Dans une publication qui vise à proposer une structure de coordination des systèmes d'éducation, de services sociaux et de santé publique au nom des autorités provinciales, à l'égard de l'éducation sexuelle, ces théories sont inquiétantes. Les auteurs sont libres d'avoir des opinions sur les valeurs, les croyances religieuses personnelles et les stratégies d'éducation à privilégier. Dans une société libre et démocratique, qui protège, par sa Constitution, la liberté de religion et le droit des écoles séparées, confessionnelles et dissidentes, on peut toutefois s'interroger sur le bien-fondé d'une recommandation visant à obtenir du gouvernement qu'il refuse cette même liberté à d'autres, en l'occurrence les Catholiques et leurs institutions.

Heureusement, il est peu probable que ces propositions de violation des droits et libertés de religion soient reprises dans les politiques de quelque niveau de gouvernement que ce soit. Pourtant, étant donné que le programme d'Orton et de Rosenblatt et leur recommandation d'imposer leurs méthodes à toutes les écoles et à tous les organismes de services sociaux ressemblent fort aux propositions contenues dans les *Lignes directrices nationales sur l'éducation à l'hygiène sexuelle* recommandées par le rapport de la Commission, il importe de faire observer que les recommandations d'Orton et Rosenblatt ont simplement fait monter à la

surface le conflit entre croyances religieuses qu'entraînerait fatalement l'imposition de programmes uniformes.

Les personnes qui soutiennent cette opinion ont sans doute les mêmes réserves à l'égard des systèmes de croyances et de la politique d'éducation de nombreux groupes religieux, dont les Protestants, les Juifs, les Musulmans, les Hindous et d'autres. Bon nombre de ces groupes ont des écoles privées qui assurent une éducation conforme aux lignes directrices des ministères provinciaux. Certaines écoles reçoivent déjà un financement public dans quelques provinces. Au moment de la rédaction de ces lignes, les tribunaux ontariens sont saisis d'une cause au sujet du droit de ces écoles à recevoir un financement semblable à celui accordé aux écoles séparées catholiques. Que les écoles confessionnelles soient publiques ou privées, toutefois, il est évident que l'imposition de telles méthodes à toutes les écoles et à toutes les institutions chargées de l'éducation sexuelle serait une grave atteinte à la liberté de religion et inquiéterait profondément de nombreux Canadiens de cultures et de croyances diverses.

Il y a certes place pour des stratégies d'éducation qui visent directement des populations particulières comme les toxicomanes, les jeunes de la rue et les prostitués, nettement engagés dans des activités à haut risque. C'est pourquoi j'appuie sans réserve les recommandations visant la mise en œuvre de programmes s'adressant à ces groupes. Il y a également place pour des services individualisés de conseils aux élèves qui ont choisi ouvertement et irrévocablement de prendre des risques sexuels répétés. Ces stratégies, toutefois, ne conviennent pas à la salle de classe, dont le rôle est de favoriser, à l'égard de la sexualité, une attitude fondée sur des valeurs et non de limiter les conséquences d'attitudes et de comportements qui sont déjà dysfonctionnels. Les parents d'enfants mineurs et les adultes eux-mêmes sont libres de choisir d'être servis par des institutions dont l'orientation et les méthodes sont compatibles avec les leurs. Cet acquis ne doit pas être sacrifié.

Un cas intéressant de ce point de vue est le programme de prévention des grossesses mené à Baltimore et donné également comme exemple dans le rapport de la Commission<sup>11</sup>. Ce programme visait des écoles d'un quartier extrêmement pauvre d'une ville comparable à nulle autre au Canada par son déclin industriel, son taux de chômage et ses problèmes urbains. Les taux de grossesse atteignaient des niveaux nettement supérieurs à ceux de la moyenne nationale, dès le premier cycle du secondaire. Neuf élèves sur dix du premier cycle du secondaire examinés dans l'étude et trois sur quatre du deuxième cycle, provenaient de familles à si faible revenu et présentaient un tel risque de malnutrition qu'ils étaient admissibles au programme gouvernemental de repas gratuit le midi<sup>12</sup>.

Le groupe témoin d'écoles ne bénéficiait pas d'autres programmes d'information, d'orientation ou de services; il n'avait aucun programme. Il n'est pas étonnant que le programme de Baltimore ait donné des résultats très positifs. Dans des conditions si lamentables, en effet, toute intervention ne peut que constituer une amélioration par rapport à un

degré zéro de services. En revanche, l'étude et les méthodes du programme ne se prêtent à aucune comparaison avec les autres types de programmes, puisqu'aucune étude n'a été faite en ce sens. Il est probable, d'ailleurs, que les exposés en classe et les discussions de groupe ont joué un rôle beaucoup plus important que les services de conseils individualisés ou les interventions cliniques pour retarder les premières relations sexuelles et réduire le nombre des grossesses, car 72,7 pour 100 des élèves étaient présents aux exposés en classe et 50,6 pour 100 aux discussions de groupe, tandis que seulement 19,7 pour 100 ont bénéficié de consultations personnelles et 14,5 pour 100 (des filles surtout) se sont rendues au moins une fois chez le médecin<sup>13</sup>. Les exposés en classe et les discussions de groupe se retrouvent dans pratiquement tous les types de programmes d'éducation familiale.

On est en droit de se demander, toutefois, si un modèle applicable à un quartier en état de crise, atypique même parmi les quartiers des autres grandes villes américaines, convient nécessairement à chaque école de chaque ville et village de notre pays, qui est fort différent.

Il n'est pas étonnant non plus — il fallait même s'y attendre — que les articles sur le cas de Baltimore concluent à l'utilité du renvoi par les écoles à des services médicaux de contraception. Les auteurs sont associés au département d'obstétrique et de gynécologie de l'Université Johns Hopkins, qui est profondément engagée dans la recherche et la publication d'ouvrages de vulgarisation sur la limitation des naissances à l'échelle internationale. La revue *Family Planning Perspectives*, où les articles ont été publiés, est un organe du Guttmacher Institute, dont l'orientation est analogue. La publication est au moins en partie financée par des sociétés pharmaceutiques qui y présentent des pages complètes d'annonces sur les médicaments et les dispositifs contraceptifs. Ces milieux ne présentent qu'un aspect, si important soit-il, d'un domaine de discussion ou de débat beaucoup plus vaste.

### **Conclusion**

En résumé, les autorités compétentes, les institutions et, dans le cas des adultes et des parents d'enfants mineurs, les personnes elles-mêmes doivent demeurer libres de choisir la méthode à suivre pour assurer une éducation complète et solide en matière d'hygiène sexuelle, que ce soit de façon générale ou dans le cadre de la prévention des maladies transmises sexuellement qui peuvent réduire ou détruire la fertilité.

Certains partent du postulat qu'il existe inévitablement, a priori, un large éventail de pratiques sexuelles dissociées de tout système de valeurs. Ils s'attachent alors à fournir de l'information, des médicaments et des dispositifs pour réduire le risque. D'autres considèrent que c'est leur rôle, leur droit, leur mission de freiner le développement des formes les plus risquées de comportements sexuels en initiant les jeunes à des relations stables et fécondes, placées sous le signe de l'engagement et du respect,

comme préalable à une saine activité sexuelle. Les opinions varient en fonction du milieu, de l'école et d'autres facteurs. La liberté de choisir la ligne de conduite à adopter — et, pour les parents, de choisir l'approche qui convient à leurs enfants — doit être préservée. Les écoles séparées, confessionnelles ou dissidentes (de même que les parents et les contribuables qui appuient ces écoles et qui leur confient leurs enfants), dans la mesure où elles optent pour la deuxième approche, conçue comme un élément essentiel à la réalisation de leur mandat, ont à cet égard des droits et des responsabilités qui sont protégés par la Constitution.

Aucun organisme gouvernemental, de quelque niveau que ce soit, ne devrait s'employer à imposer la conformité avec le premier point de vue dans ce domaine où la controverse est vive.

Les organes gouvernementaux, dont le sous-comité de la prévention de l'infertilité qu'on propose de créer, ayant pour mandat de promouvoir la prévention des MTS et l'éducation à l'hygiène sexuelle, devraient être composés de membres représentatifs de points de vue divers plutôt que de regrouper uniquement des personnes appartenant à des milieux d'intervention et de services dont l'intérêt et l'optique sont limités. Il est essentiel que ces organes comportent des représentants des groupes religieux et d'autres groupes représentatifs de valeurs qui parrainent des institutions d'éducation et d'autres sources d'éducation sexuelle comme les services sociaux et les services de soins de santé. Il conviendrait que le sous-comité comporte un élément important, sinon principal, de représentants de parents et de leurs groupes.

Si, un jour, les faits démontrent que telle ou telle approche est beaucoup plus efficace et favorise davantage l'épanouissement de la personne humaine, la plupart ne demanderont pas mieux que de l'adopter. En attendant, il importe de sauvegarder et de promouvoir, à titre de liberté fondamentale de la personne, le droit de choisir son point de vue et sa méthode parmi toute la gamme des choix légitimes qui s'offrent.

## **Accès aux nouvelles techniques de reproduction <sup>14</sup>**

La problématique de l'accès aux nouvelles techniques de reproduction est d'autant plus complexe que dans ce domaine, peut-être plus encore que dans les autres, les facteurs d'ordre médical, social, juridique et moral se chevauchent. C'est précisément pourquoi on a chargé une commission d'enquête d'examiner la question. Dans la plupart des branches de la médecine, les traitements sont prescrits pour des raisons médicales complètement indépendantes de tout contexte social. Il y a bien quelques situations où certains aspects du contexte social peuvent empiéter sur les facteurs médicaux, comme la présence ou l'absence dans la famille de personnes capables de donner des soins, ou la présence d'un réseau social favorisant la toxicomanie. Même dans ces cas, toutefois, la principale préoccupation et le seul critère présidant au traitement sont presque invariablement d'ordre médical et surtout axés sur l'individu.

Les domaines sociaux et juridiques, particulièrement les services sociaux, sont à bien des égards différents de ce point de vue, étant donné que les relations humaines et les caractéristiques personnelles sont, par définition, un facteur intrinsèque de toute évaluation sociale ou juridique, de tout programme thérapeutique ou de toute relation juridique. Alors que la pratique médicale s'intéresse avant tout à l'individu relativement isolé, les services sociaux et juridiques mettent l'accent sur les relations qui relient diverses personnes, les caractéristiques de l'une ayant nécessairement une incidence sur toutes les autres, et sur la nature et la dynamique de ces relations. Les facteurs sociaux sont un élément crucial pour assurer un caractère fonctionnel et durable à une relation sociale ou juridique. Si l'on établit de telles relations sans égard à ces facteurs, un préjudice, parfois grave, peut être causé à tous les intéressés, en particulier aux plus vulnérables. Ces domaines, par conséquent, ont adopté des critères d'accès quelque peu différents sur le plan moral. L'évaluation d'un aspect ou d'un autre des nombreux critères qui entrent en ligne de compte, comme la situation et la stabilité matrimoniale, le profil de la personnalité, le revenu ou la stabilité d'emploi, peut être considérée dans certaines circonstances non seulement comme acceptable, mais comme nécessaire pour déterminer le bien-fondé de l'accès à toutes sortes de services ou de relations, d'ordre personnel ou entièrement contractuel. À titre d'exemple, on peut citer l'adoption, l'admission d'un client à un service social particulier (groupe ou programme de thérapie, par exemple), le choix d'une famille d'accueil par une société d'aide à l'enfance et, compte tenu du revenu et de l'emploi, l'obtention d'une hypothèque.

Les nouvelles techniques de reproduction ne touchent pas uniquement le patient individuel pris isolément, mais aussi, pendant toute leur vie, les autres personnes de l'entourage, en particulier l'enfant à naître. Elles ont aussi une influence sur les relations humaines qui sont au cœur des systèmes de valeurs qui animent les personnes et les groupes, non seulement les patients et patientes, mais aussi les praticiens et les établissements de soins de santé, de même que le corps politique comprenant les contribuables et leurs institutions gouvernementales. À mon avis, en raison des profondes répercussions des facteurs sociaux et juridiques sur la pratique médicale dans le domaine des nouvelles techniques de reproduction, la réduction de l'éthique multidimensionnelle (composante sociale, services sociaux et composante juridique) à une éthique unidimensionnelle caractéristique de l'activité médicale n'est pas souhaitable en soi, sans compter qu'elle aurait des conséquences néfastes de toutes sortes. C'est à cause de ces conséquences que je m'oppose à la recommandation.

Il peut être acceptable de recommander aux gens de faire un geste s'ils le jugent à propos. Mais c'est bien autre chose de dire, comme le fait le rapport de la Commission, que les gens doivent faire ce geste même si celui-ci ne concorde pas avec leurs convictions morales et éthiques, sous peine de se voir privés du droit de fournir certains services.

Les recommandations de la Commission, en fait, n'obligeraient pas ouvertement un médecin ou un établissement médical religieux à offrir, contre leur conscience, des nouvelles techniques de reproduction; elles les placeraient simplement devant un choix odieux. Ils seraient obligés ou bien de fournir les techniques visées par les permis dans des circonstances incompatibles avec leur mandat et leur code éthique, ou bien de se retirer de tout ce domaine. Cela constituerait en fait de la discrimination contre les personnes et les établissements qui ont des valeurs religieuses, car ceux-ci ne pourraient fournir à personne les nouvelles techniques de reproduction. Le fait que leurs opinions soient à l'image de celle de la majorité des Canadiens et Canadiennes n'empêcherait pas leur exclusion du champ des techniques de reproduction. Ainsi, un médecin qui ne s'engagerait pas au préalable à fournir des services d'insémination assistée à des femmes non mariées ou à des lesbiennes ne pourrait obtenir de permis pour assurer ce service à la majorité de celles qui le demandent, c'est-à-dire des personnes déjà engagées dans une relation hétérosexuelle stable. La même chose vaudrait pour les médecins ou les cliniques dont les services de fertilité sont essentiellement des traitements hormonaux, autorisés par permis, dispensés à des femmes mariées qui ont des problèmes d'anovulation ou d'ovulation irrégulière ou encore des services de FIV, de GIFT ou de DOST à des femmes qui ont une relation hétérosexuelle de couple stable. Le fait qu'il soit peu probable que des femmes non mariées ou lesbiennes demandent ces services importe peu s'il faut, pour obtenir un permis de la commission nationale, s'engager explicitement à ne tenir compte que de critères médicaux, à l'exclusion de tout facteur social. Si un médecin offre déjà des services de cette nature, il aurait le choix entre trahir sa conscience et renoncer aux compétences acquises et à son gagne-pain. Un hôpital qui refuserait cette politique par principe ne pourrait offrir les services de techniques de reproduction visés par les permis et, s'il offre déjà des services de thérapie de la fertilité, il devrait y renoncer.

L'engagement à n'appliquer que des critères médicaux ne devrait pas, par conséquent, être une condition préalable à l'octroi d'un permis pour une clinique de fertilité ou une banque de sperme. Cette exigence est en effet discriminatoire, car elle empêche les hôpitaux et les cliniques parrainés par des groupes religieux ou par des conseils élus démocratiquement d'assurer la prestation des techniques de reproduction, et cela à cause de leur optique morale ou éthique. Cette interdiction aurait en outre une incidence négative sur l'accès global aux services de procréation assistée. Il existe actuellement au Canada un certain nombre d'établissements de soins de santé qui offrent des traitements susceptibles d'être visés par un régime de permis, comme le DOST, le GIFT, la FIV et l'insémination par donneur. Leur mandat à cet égard peut découler de leur appartenance à l'Armée du Salut ou à l'Église catholique, d'une autre allégeance ou de l'adhésion à un autre système de valeurs. Il ne fait aucun doute qu'une partie de ces établissements de soins de santé et de ces

organismes de parrainage décideront qu'ils ne peuvent se soumettre à cette condition sans trahir leur mandat. Cette exigence réglementaire aurait donc concrètement pour effet d'obliger les établissements de soins de santé parrainés par certains de ces groupes religieux ou œuvrant au sein de collectivités à conseil élu démocratiquement, qui considèrent que certains facteurs non médicaux sont légitimes et essentiels, à fermer leurs installations existantes de procréation assistée, plutôt que d'agir contre leur conscience et en violation du mandat éthique qu'on leur a confié. N'est-il pas paradoxal qu'une exigence destinée au départ, semble-t-il, à accroître l'accès ait pour effet de limiter cet accès pour la grande majorité de la population susceptible de demander des services de procréation assistée?

Les conditions d'obtention de permis peuvent avoir un effet très positif sur l'application de normes élevées dans la pratique médicale, la tenue de dossiers et la recherche. C'est pourquoi je suis d'accord pour qu'on en établisse. Mais ces conditions ne doivent pas devenir un instrument de sociologie appliquée. Or, c'est ce qu'ils deviennent à mon sens, que les auteurs de la recommandation l'aient voulu ou non, si on utilise le régime de permis comme un moyen de donner un pouvoir et de conférer une légitimité seulement aux praticiens et autres personnes qui embrassent un système de valeurs, ce qui crée un précédent pour d'autres domaines et formes de la pratique médicale, et si l'on exclut ceux et celles qui ont d'autres systèmes de valeurs. Si cela devenait un élément et une fonction du régime de permis, inséparable d'autres fins légitimes, je m'y opposerais. Autoriser la diversité dans la pratique est une chose. C'est tout autre chose que d'imposer l'uniformité de pratique dans un domaine où il y a des débats de conscience et où les valeurs comptent beaucoup, quitte à aller à l'encontre des valeurs clairement affirmées par la majorité des Canadiens et Canadiennes.

Dans son rapport, la Commission fait appel au très important principe d'égalité pour l'accès aux nouvelles techniques de reproduction, principe qui, cependant, semble implicitement assimilé à celui de l'autonomie. L'autonomie individuelle est une extension de l'éthique unidimensionnelle des critères médicaux que la Commission, dans son rapport, a transposé dans le domaine social sur cette question, reprenant son parti pris en faveur de la personne. Les personnes ne sont jugées égales que si elles reçoivent le même service, choisi de façon tout à fait autonome. Cette équation, à mes yeux, n'est pas valable. Une personne peut être tout à fait l'égale des autres personnes, et avoir tous les droits et obligations du citoyen, sans jouir du droit d'exiger que tous les services offerts dans la société soient déployés pour qu'elle réalise ses choix sociaux.

Prenons des points de comparaison dans d'autres domaines de la vie sociale. Le mariage est un grand bien et la liberté de se marier est un droit de la personne aussi fondamental que le droit de vouloir des enfants. Mais une personne ne peut exiger que l'État lui fournisse un conjoint, s'il n'y a personne qui veut le devenir volontairement. De la même manière, une personne peut désirer avoir un emploi à revenu élevé et doit avoir la liberté

de chercher à décrocher un tel emploi. Elle ne peut toutefois pas s'attendre à être engagée sans offrir en contrepartie certaines caractéristiques sociales, comme une compétence, une formation et une expérience pertinentes. Même alors, l'employeur n'est pas obligé de choisir cette personne s'il trouve quelqu'un de mieux qualifié. Le gouvernement, pour sa part, n'est pas tenu d'offrir ni de garantir un autre poste équivalent. Pourtant, la personne non mariée est un être humain à part entière, égal aux autres êtres humains, mariés ou non, et la personne qui cherche un emploi est égale à l'être humain ou au citoyen qui a été engagé à sa place.

Le fait de conférer une valeur absolue au principe de l'autonomie, et c'est ce qui est avant tout en cause ici, engendre des entorses à d'autres principes, comme celui des intérêts supérieurs de l'enfant; du droit à l'existence des divers niveaux des systèmes de soins de santé et de services sociaux, garantis par la Constitution et par les autorités compétentes; de la liberté des dispensateurs de soins de santé de ne pas agir contre leur conscience; et de la liberté des établissements de soins de santé à caractère religieux de se conformer à leur code d'éthique.

Je suis très heureuse que le rapport de la Commission reconnaisse que, dans certaines circonstances, il ne serait pas approprié d'offrir les nouvelles techniques de reproduction. Après tout, le domaine de la procréation ne diffère pas tant des autres branches de la médecine, non plus que, du point de vue des intérêts supérieurs de l'enfant, du droit de la famille et des services sociaux, qu'il faille remplacer les modes ordinaires de règlement des différends en matière d'applicabilité par une liste de critères imposée brutalement par la loi. Cette exigence est à la fois trop compliquée et déraisonnable, étant donné la multiplicité des situations humaines. Un facteur d'un poids limité dans une situation donnée peut, conjugué à d'autres facteurs, revêtir une importance bien différente.

Les intérêts supérieurs de l'enfant, qui correspondent à un principe reconnu sans ambiguïté en droit, devraient l'emporter sur tous les autres intérêts, tous les commissaires en conviennent. Mais comme on le constatera, les opinions divergent quant aux effets probables sur ces intérêts de divers facteurs non médiatiques. Comme dans le cas des autres différends découlant de l'application d'une politique ou de l'évaluation d'une intervention, il est possible de faire appel à des conseils d'éthique institutionnels, à des conseils d'administration ou aux tribunaux. Remplacer cette solution par une liste de critères fixés par le Parlement fédéral ou une assemblée législative provinciale équivaldrait à enlever le pouvoir de décision à l'établissement ou aux autorités locales, en ce qui a trait aux prescriptions de traitement ou de services, pour le confier aux organes législatifs et aux échelons les plus élevés de l'administration publique. Ce déplacement serait contraire au principe de subsidiarité, selon lequel tout échelon supérieur s'interdit de réaliser lui-même ce qu'un échelon inférieur peut réaliser, l'autorité n'étant assumée par les échelons supérieurs successifs que dans la mesure où cela est nécessaire pour le fonctionnement efficace de la société et pour assurer le respect mutuel, la

protection et la prestation des services, tant au profit des personnes directement concernées que pour le bien de tous.

L'imposition d'une liste de critères, selon des modalités centralisatrices, gouvernementales et législatives, que ce soit à l'échelon fédéral ou provincial, ne tiendrait pas compte de la complexité des situations humaines. Certes, il peut bien arriver qu'un médecin, un travailleur social ou un autre employé de première ligne fasse une erreur dans son évaluation de telle situation. C'est pourquoi il existe des possibilités d'appel. Il ne s'ensuit pas pour autant que ces personnes font toujours ou régulièrement des erreurs. Globalement, le système de protection de l'enfant est fondé sur le postulat que, dans la majorité des cas, le personnel des services sociaux, dûment formé et supervisé, n'interviendra qu'à bon escient. Il vaut mieux parfois intervenir indûment plutôt que de risquer la catastrophe en négligeant d'agir alors qu'une évaluation signalait une cause sérieuse. Si des erreurs peuvent être commises, il est juste d'affirmer également que seules les personnes de première ligne, dûment formées, sont en mesure de percevoir et d'analyser des situations humaines qui peuvent être extrêmement complexes et difficiles. D'ailleurs, même les cas d'appel, qui font intervenir d'autres employés de première ligne ayant des compétences spécialisées, ne font que mettre en évidence le caractère souvent ambigu et toujours complexe des situations humaines.

Il est tentant de remplacer le jugement d'un médecin, l'opinion du personnel des services sociaux et toutes les formalités des conseils et des appels par une liste de critères inscrite une fois pour toutes dans la loi. En effet, cette méthode semble trancher le nœud gordien. Selon l'ancienne légende, la personne capable de défaire ce nœud extrêmement complexe qu'avait réalisé le roi Gordius, de Phrygie, finirait par régner sur toute l'Asie. Alexandre le Grand, ne pouvant le dénouer, le trancha d'un coup d'épée, réglant le problème de façon violente en abandonnant sur le sol un monceau de torons de cordage. Il défit les armées des diverses sociétés, poursuivant sa marche jusqu'au-delà de l'Indus, dans l'actuel Pakistan, mais il n'eut guère la patience de créer ou de promouvoir des structures administratives qui, pour être efficaces devant la complexité, la diversité et l'ambiguïté humaines, sont nécessairement plus ennuyeuses. Alexandre mourut rapidement et son bref empire ne tarda pas à ressembler aux débris du nœud qu'il avait rompu de façon si décisive et si simpliste.

Continuons donc à faire confiance au jugement des employés de première ligne, à leur décision et à la procédure d'appel dans le cadre des structures établies, plutôt que de les remplacer par une liste brutale de critères d'admissibilité inscrite dans la loi, ce qui risque, à mon avis, de faire plus de mal que de bien à cause de l'insensibilité de ce régime aux situations individuelles et aux différences légitimes.

L'accès aux techniques de reproduction, même du point de vue des adultes qui réclament ces services, n'est pas une simple question du droit à l'autonomie. Après tout, la reproduction n'est pas entièrement une

question personnelle, même dans les circonstances courantes. Elle a une incidence sur la collectivité, et celle-ci est appelée à consacrer de l'énergie et des ressources pour venir en aide aux parents et aux enfants. C'est pourquoi il y a des permis et des registres de mariage et que des témoins doivent y assister. C'est pourquoi nous enregistrons les naissances, évaluons et enregistrons les adoptions, payons pour l'éducation de nos enfants et appliquons au besoin les dispositions du droit de la famille. L'acte de la conception et les choix qui entourent la reproduction sont en revanche si personnels qu'ils demeurent privés pour l'essentiel, sauf lorsqu'ils font appel aux ressources et aux activités publiques, ce qui demeure une situation d'exception. Lorsqu'une ou deux personnes demandent l'aide des nouvelles techniques de reproduction, leur geste revêt alors un caractère plus explicitement public. Au lieu d'agir en privé, sans l'intervention ni l'aide de la société, ces personnes s'emploient à mobiliser le système de soins de santé, ses établissements, son personnel et des fonds publics pour provoquer une conception. Le choix n'est plus essentiellement privé, mais repose, dans une large et souvent très large mesure, sur une décision publique. À cette étape, il est demandé à d'autres d'agir pour rendre possible une action. Ces autres personnes ont, elles aussi, des choix à faire.

Les droits de procréation sont des droits négatifs. Certes, on ne peut empêcher une personne d'adopter le comportement qu'elle désire en matière de procréation, que ce comportement soit jugé ou non sage, moral ou fonctionnel, tant qu'il ne cause pas de tort à quiconque et qu'il fait intervenir un partenaire consentant. Les droits de procréation ne sont pas pour autant des droits positifs ni des droits à tel ou tel service.

Tout d'abord, comme la Commission l'a souligné, l'enfant est une personne et non un objet auquel une autre personne a droit. L'enfant est une fin en soi. La question est donc litigieuse, non seulement dans le domaine relativement nouveau des nouvelles techniques de reproduction, mais aussi dans celui plus ancien de l'adoption, où des critères sociaux font partie intégrante de l'évaluation à domicile aux fins de la protection des intérêts supérieurs de l'enfant. Ici encore, les gens ont un droit négatif de vouloir des enfants et non le droit positif d'exiger que le gouvernement et ses organismes agissent pour leur donner un enfant. C'est l'enfant qui est la fin en soi, qui doit être soigné et aimé par les adultes qui tirent leur satisfaction du don de soi et réalisent leur épanouissement en aidant l'enfant à se développer et non en utilisant l'enfant pour satisfaire leurs propres droits.

Il est parfaitement justifié d'appliquer la théorie des droits de la personne et les lois interdisant la discrimination pour donner à une personne l'accès aux biens et services, à l'éducation et à la vie professionnelle. Cette personne ne peut cependant exiger que les caractéristiques dont il a fallu, pour lui donner cet accès, refuser de tenir compte, soient de nouveau écartées lorsqu'elle veut avoir un enfant, surtout

lorsqu'une de ces caractéristiques irait à l'encontre des intérêts supérieurs de l'enfant ou risquerait de lui nuire.

Prenons un exemple évident. L'âge est un motif prohibé de discrimination dans les lois sur les droits de la personne, mais l'adoption d'un enfant par une personne ou un couple âgé, disons, de plus de 50 ans risquerait nettement de faire de cet enfant un orphelin avant l'âge de la majorité. De plus, les parents vieillissants n'auraient peut-être plus l'énergie physique nécessaire pour s'occuper d'un jeune enfant ou d'un adolescent. On connaît des cas de femmes qui ont demandé, après leur ménopause, un don d'embryon par FIV afin d'avoir un enfant. Ce n'est pas seulement pour des raisons médicales mais aussi pour des motifs sociaux que cette pratique n'est pas souhaitable, dans l'intérêt de l'enfant. La recommandation unanime de la Commission voulant que les femmes ménopausées ne puissent recevoir un don d'ovules est donc, à mon avis, judicieuse et fondée, non seulement pour les motifs d'ordre biologique et médical qui sont présentés, mais aussi en raison de facteurs sociaux, psychologiques et autres. Ce n'est là qu'une des illustrations possibles d'une situation où le contexte social doit être un facteur de poids dans l'élaboration d'une politique ou dans le droit du médecin de refuser un traitement. De toute évidence, cela serait incompatible avec la recommandation selon laquelle les refus pour des motifs non médicaux devraient être rares. De la même manière, les conflits matrimoniaux que peuvent connaître une personne ne sont pas pertinents et ne devraient pas entrer en ligne de compte lorsque cette personne demande un emploi ou une promotion, à moins que ces conflits n'aient une incidence sur le rendement au travail. Les conflits matrimoniaux sont cependant extrêmement pertinents du point de vue du milieu dans lequel l'enfant sera élevé, de sorte qu'ils doivent entrer en ligne de compte lorsqu'il s'agit de déterminer la capacité d'une personne ou d'un couple de s'acquitter du rôle de parent. Ce fait est reconnu dans la législation et la jurisprudence en matière de protection de l'enfance, et il en est tenu compte devant les tribunaux.

Prenons un deuxième exemple. La Suède, un pays de culture très libérale qui tolère un taux de naissances élevé en dehors du mariage et défend ardemment les droits de la personne, compte parmi les nombreux pays qui exigent que la fécondation *in vitro* et l'insémination par donneur ne soient accessibles qu'aux couples hétérosexuels stables. La Suède va encore plus loin en exigeant que seuls les gamètes des partenaires ayant une relation stable (par opposition à des gamètes donnés) interviennent dans la thérapie de FIV et que seules les personnes qui s'engagent à dévoiler leur identité au moment où l'enfant atteindra l'âge adulte soient autorisées à donner du sperme<sup>15, 16</sup>. Ainsi, la légitimité de certains critères sociaux dans le domaine de l'accès aux techniques de reproduction n'est pas sans précédent, non seulement dans la pratique et dans la politique des établissements de soins de santé du Canada, mais aussi dans la pratique et le droit de divers autres pays.

L'âge et la stabilité matrimoniale sont donc des éléments de la problématique globale de l'aptitude à être parent. À un premier niveau, certains critères sociaux liés au rôle de parent sont comparables aux compétences et à l'aptitude professionnelles, dont l'évaluation n'est pas jugée discriminatoire. À un deuxième niveau, beaucoup plus profond, toute la question repose sur la personne dont le bien-être et les intérêts sont l'enjeu de la prise de décisions; dans le droit de la famille, cette personne est avant tout l'enfant.

Par ailleurs, ceux et celles qui assurent la prestation d'un service certes extrêmement précieux mais non nécessaire sur le plan médical ont le droit de décider s'ils peuvent en toute conscience assurer ce service. La procréation est un aspect très profond de notre humanité et l'infertilité, qui est une condition physique, est définissable en médecine. C'est un grand bien que de pouvoir apporter une aide médicale pour permettre une conception voulue. Pourtant, la personne infertile ne court aucun danger physique. Il en est de même pour la personne fertile qui désire avoir accès aux nouvelles techniques de reproduction afin de provoquer une grossesse pour le motif fondamentalement social qu'elle n'a pas de partenaire du sexe opposé. Personnellement, je ne pense pas qu'il soit absolument indispensable de fournir un service médical à une personne qui n'est pas, dans les faits, en danger physique, même si la prestation du service peut être souhaitable. Or, si j'en juge d'après les témoignages que j'ai entendus et les documents que j'ai lus, je ne suis pas la seule à avoir cette opinion. Pourtant, il existe clairement des divergences d'opinion lorsqu'il s'agit de décider si s'applique ici le principe moral de l'obligation de porter secours. Ces divergences d'opinion et de liberté de conscience à l'égard de l'action peuvent exister pour des raisons purement civiles ou religieuses.

Une personne ou un couple peut demander des services afin de réaliser un rêve, mais sans avoir le droit d'obliger les autres à prendre des mesures ou à agir pour concrétiser ce rêve, si cela est contre leur volonté, leur conscience ou leur jugement. Il est prudent de confier le financement des nouvelles techniques de reproduction au gouvernement et, partant, au contribuable. À mon avis, il est bon et sage qu'il en soit ainsi, car les structures de réglementation et d'enregistrement permettent de mieux contrôler les activités. On évite en outre la commercialisation de l'activité et la création d'un système de soins de santé à deux paliers. C'est pourquoi j'appuie entièrement les recommandations du rapport sur ce point. Un tel financement, toutefois, n'est pas un droit strict.

En somme, la société ne peut intervenir dans la plupart des activités personnelles de reproduction, alors qu'elle juge que ces activités sont dysfonctionnelles, malvenues ou contraires à la morale d'une partie, grande ou petite, de ceux qui composent le corps politique. La société n'est toutefois pas tenue de faciliter ni de financer toutes ces activités de reproduction. C'est là un choix, comme dans bien d'autres domaines de la politique sociale, que la société doit faire. Les décisions doivent se prendre à l'échelon des institutions locales, en fonction des besoins de la collectivité

à qui l'on fait appel pour financer les programmes et les activités. C'est là respecter le principe de la subsidiarité. La liberté de conscience des professionnels intéressés, tant les médecins que les infirmières, et la liberté des établissements de soins de santé à mandat religieux et parrainées par des groupes religieux doivent aussi être sauvegardées à titre de droit fondamental.

Les facteurs sociaux interviennent et deviennent même des questions morales lorsqu'ils ont des répercussions pratiques sur le bien-être de personnes. Prenons l'exemple de la situation matrimoniale. Les difficultés avec lesquelles sont aux prises les enfants de familles monoparentales ont fait l'objet de préoccupations légitimes et sont bien documentées. Il ne fait aucun doute que l'amour et la stabilité sont encore plus importants que la structure familiale. Une famille monoparentale aimante et stable offre un meilleur milieu à un enfant qu'un foyer biparental où sévissent de graves conflits sans issue et même des mauvais traitements. Les mères seules déploient souvent des efforts héroïques et fructueux pour bien élever leurs enfants dans un climat sain.

Leur tâche, toutefois, est plus difficile que celle des familles biparentales, tant pour des raisons économiques que psychologiques. Les enfants des familles monoparentales risquent plus que les enfants des familles biparentales stables d'avoir des difficultés scolaires, d'être en proie à des troubles psychologiques nécessitant des traitements, d'adopter un comportement dysfonctionnel et d'avoir des démêlés avec la justice. Il ne s'agit là, je le répète, que d'un risque accru et non d'une certitude absolue dans chaque cas; mais ce risque accru apparaît régulièrement dans les statistiques. Il est bien réel<sup>17</sup>.

En tant que société et, à plus forte raison, en tant que membres de la famille, amis ou voisins de chefs de famille monoparentale, il nous est demandé d'aider dans la mesure du possible les personnes qui sont seules pour élever leurs enfants, de reconnaître et d'apprécier leurs réalisations. Malgré tout, que notre contribution se fasse sous forme d'action ou sous forme de financement du système des soins de santé, nous sommes en droit de nous interroger sur l'opportunité de créer délibérément, dès le départ, une situation à haut risque.

Le revenu est un autre facteur qui entre en ligne de compte. On a pu s'inquiéter, à juste titre, comme on le fait dans le rapport, du fait que les couples ayant bénéficié de traitements pour infertilité appartenaient le plus souvent à la catégorie des bien nantis. Comme ce phénomène s'explique dans une large mesure par le coût élevé des traitements, l'argument en faveur du financement gouvernemental de ce genre de soins prend plus de poids. Il est possible, bien sûr, qu'au facteur du revenu s'ajoute la tendance bien connue voulant que les personnes possédant une instruction supérieure soient davantage au courant des solutions techniques de ce problème et d'autres difficultés, et qu'elles soient davantage enclines à faire confiance à ces solutions.

Quoi qu'il en soit, au-delà du problème immédiat du financement des traitements, il y a la question des ressources disponibles pour assurer la sécurité de l'enfant et pour l'élever dans de bonnes conditions. L'enfant qui grandit au sein d'une famille qui, sans être riche, est malgré tout stable, aimante et financièrement solide, n'a rien à envier sur le plan humain à l'enfant d'une autre famille tout aussi stable, mais mieux nantie. La discrimination contre les moins nantis serait contraire à la justice et nos recommandations visent à la combattre. Dans les cas, vraisemblablement très rares, où le revenu d'une femme ou d'un couple demandant l'aide des nouvelles techniques de reproduction serait excessivement bas, toutefois, ou dépendrait de l'assistance publique (aide sociale), on serait en droit de s'interroger sur l'opportunité, compte tenu des intérêts fondamentaux de l'enfant ou de la responsabilité financière, d'exiger d'un praticien qu'il prodigue des soins pour infertilité ou des services d'insémination par donneur. Ici encore, il est souvent imprudent d'ériger en absolu un bon principe, au détriment d'autres principes.

Les Canadiens et Canadiennes ont exprimé de nombreuses réserves quant au bien-fondé d'offrir les nouvelles techniques de reproduction dans les cas où les intéressés ne sont pas liés par une solide relation matrimoniale ou lorsqu'il existe des doutes sur la capacité des intéressés d'assurer le bien-être de l'enfant. La Commission parle, dans son rapport, d'une enquête auprès des cliniques, selon laquelle un certain nombre de critères non médicaux servent souvent à déterminer l'accès à de nombreux services. Ces facteurs peuvent être aussi bien la possibilité pour la mère de rester à la maison avec l'enfant que le manque de maturité psychologique ou une aptitude douteuse à être parent. On peut noter aussi parmi ces facteurs l'absence de conjoint, la faiblesse du revenu, l'orientation sexuelle et le pays de résidence.

Tout d'abord, les questions soulevées dans cette enquête n'ont pas toutes la même portée. Dans une société où la majorité des mères de jeunes enfants travaillent à l'extérieur, en partie parce que le coût élevé de l'éducation des enfants suppose souvent de nos jours un double revenu, il pourrait sembler incohérent dans la politique d'un établissement de soins de santé d'exclure les femmes qui ne font pas partie de la population active. Les nouvelles techniques de reproduction, ne l'oublions pas, ont pour but de favoriser la naissance d'un bébé. Il s'ensuit que cette situation est différente de celle de l'adoption d'enfants qui ne sont pas des nouveau-nés. Les perturbations qu'ont connues ces derniers pourraient nécessiter, pour des raisons thérapeutiques, la présence à plein temps du parent adoptif. Ce n'est pas nécessairement le cas du nouveau-né qui n'a pas subi de traumatismes et dont le sentiment de confiance et d'appartenance se développe normalement. Le pays de résidence et la faiblesse du revenu peuvent avoir des conséquences pratiques bien différentes, tant pour l'enfant que pour les services sociaux et de santé financés par l'État. L'orientation sexuelle et l'état civil concernent les valeurs sociales et des conceptions différentes de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Deuxièmement, le sondage de Décima intitulé *Valeurs sociales et attitudes des Canadiens à l'égard des nouvelles techniques de reproduction*, réalisé pour le compte de la Commission, montre que les Canadiens et Canadiennes partagent certaines de ces préoccupations. Tandis que 74 pour 100 sont en faveur du recours aux nouvelles techniques de reproduction dans le cas d'un couple incapable de concevoir à moins que l'ovule et le sperme ne soient réunis à l'extérieur du corps et placés dans l'utérus (avec seulement 6 pour 100 d'opposants et 15 pour 100 ni pour ni contre), un nombre considérablement moins élevé de 30 pour 100 appuient le scénario proposé d'une femme célibataire qui est inséminée par le sperme d'un donneur anonyme pour avoir un enfant, avec 46 pour 100 d'opposants et 23 pour 100 ni pour ni contre. Le scénario d'un couple de lesbiennes dont l'une est inséminée par le sperme d'un donneur anonyme pour avoir un enfant est accueilli favorablement par 11 pour 100 et défavorablement par 71 pour 100, alors que 13 pour 100 ne sont ni pour ni contre. Les enquêtés n'étaient pas invités directement à faire connaître leurs points de vue sur l'aptitude à être parent<sup>18</sup>. Au total, il semble que la population canadienne ne mette pas sur le même pied toutes les situations de famille potentielles. Il apparaît clairement que bon nombre de Canadiens et de Canadiennes considèrent qu'au moins certains critères sociaux sont pertinents et applicables à l'emploi des nouvelles techniques de reproduction.

Si l'on aborde la question sous un autre angle, moins directement lié à l'utilisation des techniques de reproduction, on s'aperçoit que le sondage a révélé un écart analogue. À une question sur leur attitude à l'égard des divers groupes ayant ou adoptant des enfants, 39 pour 100 des répondants approuvent l'idée qu'une femme célibataire décide d'avoir des enfants en dehors du mariage ou dans une relation de concubinage, tandis que 35 pour 100 sont contre ou fortement contre, et 25 pour 100 ne sont ni pour ni contre. Quelque 33 pour 100 sont en faveur d'un tel comportement chez l'homme célibataire, alors que 43 pour 100 sont contre ou fortement contre et 23 pour 100 ni pour ni contre. Un couple d'homosexuels vivant ensemble qui déciderait d'avoir ou d'adopter des enfants donne lieu à la réaction suivante : en faveur ou nettement en faveur, 16 pour 100; contre ou fortement contre, 65 pour 100; ni pour ni contre, 18 pour 100. Seulement 15 pour 100 des enquêtés étaient d'accord sur l'idée qu'un couple marié d'assistés sociaux ait ou adopte des enfants, tandis que 63 pour 100 étaient contre ou fortement contre cette idée et 22 pour 100, ni pour ni contre<sup>19</sup>.

Toutes ces données montrent clairement, encore une fois, qu'un grand nombre de Canadiens et de Canadiennes considèrent que certaines caractéristiques sociales sont pertinentes à l'égard de la constitution d'une famille. Il s'agit donc d'une perception de la société beaucoup plus répandue, nette et analytique que ne semble le suggérer le rapport dans une phrase comme « certains Canadiens peuvent s'interroger sur le genre de familles qui pourraient se constituer avec un tel accès à l'IA ». Il ne

s'agit pas d'un vague sentiment de malaise, mais de l'expression d'une opinion et le reflet d'un ensemble assez cohérent de valeurs sociales. Il apparaît comme peu probable que les enquêtés, en tant qu'échantillon représentatif des électeurs et des contribuables, souhaitent financer des services, ou que leur gouvernement et les établissements publics de soins de santé soient tenus d'assurer sans restrictions des services qui, délibérément, entraîneraient des situations qu'ils n'approuvent pas ou auxquelles ils s'opposent.

Les arguments présentés dans le rapport de la Commission concernant l'opinion du public canadien sont intéressants. On affirme que la façon d'aborder les nouvelles techniques de reproduction par la société devrait être régie par les valeurs sociales de la population. Le rapport fait ensuite, toutefois, une distinction entre « valeurs sociales » et « opinions individuelles », ce qui laisse entendre que les opinions mêmes de la majorité des Canadiens et des Canadiennes ne correspondent pas à leurs valeurs sociales réelles.

Il est affirmé, dans le rapport, que « la *Charte canadienne des droits et libertés* témoigne des valeurs sociales de la population canadienne et que les dispositions qu'elle comporte contre la discrimination doivent guider notre démarche<sup>20</sup> ». Les implications de cette affirmation peuvent et doivent être examinées, voire contestées à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, le point de vue exprimé sur la nature de la non-discrimination ne représente qu'une interprétation possible de la Charte sur cette question, parmi de nombreuses autres. Jusqu'à présent, aucun tribunal n'a décrété que la Charte devait être interprétée de manière à ce que les motifs prohibés de discrimination l'emportent sur les intérêts fondamentaux de l'enfant ou sur la liberté de conscience et de religion dans les domaines de portée doctrinale et, partant, morale.

Par ailleurs, il n'est pas évident que tous les motifs mentionnés dans le rapport de la Commission relèvent des motifs interdits dans la Charte. Même l'état civil, l'orientation sexuelle et le revenu sont avancés comme exemples d'un éventail non précisé des critères non médicaux dont parle le rapport de la Commission. Plus fondamentalement encore, la Charte n'écarte pas l'utilisation des critères influant sur la capacité de remplir une fonction ou un emploi.

Je ne vois pas comment on peut prétendre que l'opinion d'une écrasante majorité de Canadiens et de Canadiennes n'est pas vraiment représentative des valeurs sociales du pays. Le sondage réalisé au nom de la Commission sur les attitudes à l'égard des nouvelles techniques de reproduction illustre fort bien le problème. Les répondants qui s'opposent à l'utilisation des techniques de reproduction par les femmes célibataires sont une fois et demie plus nombreux que ceux qui ont l'opinion contraire. Près des trois quarts sont contre ou fortement contre le recours aux techniques de reproduction par les couples d'homosexuels, seule une infime minorité étant en faveur. Près des deux tiers des enquêtés sont contre l'idée qu'un couple d'assistés sociaux ait ou adopte des enfants. Il

n'a pas été demandé aux enquêtés d'exprimer leur opinion sur l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction par ce genre de couples, mais, d'après les grandes lignes qui se dégagent des autres questions, on peut en déduire une opposition plus vive encore. Les réponses analysées ici portent expressément sur la situation matrimoniale, l'orientation sexuelle et le revenu, qui sont les trois exemples d'un ensemble non précisé et plus vaste de critères non médicaux que la Commission, dans ses recommandations, propose de rejeter. Si le sondage témoigne fidèlement des points de vue de la population, et tout semble indiquer que c'est effectivement le cas, comment peut-on affirmer que les opinions exprimées sur les structures familiales souhaitables et sur l'utilisation opportune des nouvelles techniques de reproduction, telles qu'elles sont appliquées par le système de soins de santé, ne reflètent pas ou ne sont pas les « valeurs sociales de la population canadienne »?

La Commission, dans son rapport, s'appuie sur une interprétation possible de la Charte, parmi plusieurs autres, pour décider une fois pour toutes de la véritable nature des valeurs sociales de la population canadienne. Les idées et les points de vue de la plus grande partie des citoyens du Canada n'ont-ils pas un rôle à jouer dans la définition des valeurs sociales du pays et dans l'interprétation, qui lui est intimement liée, de ce qui, aux termes de la Charte, est « [justifiable] dans le cadre d'une société libre et démocratique »? L'opinion de la population, le *demos*, n'a-t-elle pas un rôle essentiel à jouer dans la définition des valeurs et donc de la forme de la société démocratique? Un débat très intéressant et probablement passionné sur la nature de la démocratie, de la représentation et du gouvernement responsable pourrait être organisé sur cette question.

Du reste, les professionnels de la santé ont le droit d'obéir à leur conscience dans l'exercice de leur métier. À l'heure actuelle, ce droit est reconnu aux médecins. Il devrait également l'être clairement pour les infirmières et les autres intervenants. Les considérations d'ordre social dans la prestation des services de thérapie qui ne peuvent être considérés comme un droit, même s'ils sont financés publiquement, peuvent aussi devenir des questions de conscience. D'ailleurs, il ne fait aucun doute que certaines de ces considérations sociales sont assimilables à des questions de conscience, puisqu'elles font l'objet de codes d'éthique et moraux dans pratiquement toutes les sociétés du monde.

Les questions qui se posent sur l'opportunité de modifier ces codes ou de fournir les services en conformité avec un code de ce genre, de même que les effets de ce choix sur autrui, dont l'enfant, relèvent d'une dialectique morale et éthique, non pas médicale, quelle que soit l'opinion exprimée. Cette affirmation s'applique à l'insémination par donneur encore plus qu'à la FIV, étant donné que la prestation de services d'insémination par donneur à une femme non engagée dans un mariage ou une union libre constitue un exemple de solution médicale à un problème social. Sur le plan médical, en effet, la femme elle-même est probablement fertile, ce qui

veut dire que l'intervention médicale ne correspond pas, dans les faits, à un traitement. Si les progrès récents des techniques de fécondation de l'ovule de la femme au moyen d'un spermatozoïde unique du mari devaient se généraliser, l'insémination par donneur ou la FIV utilisant le sperme d'un donneur, dans le cas de couples, pourraient devenir des pratiques presque complètement dépassées, utilisées uniquement dans les cas d'azoospermie totale ou de manque de sperme de la part du mari. Le domaine de l'insémination par donneur, par conséquent, incluant les structures formelles recommandées par la Commission, aurait presque exclusivement pour fonction de fournir du sperme à des femmes fertiles qui n'ont pas de partenaire masculin.

Laissons de côté les jugements de prudence que suppose le financement des services et des structures nécessaires pour offrir l'insémination par donneur si la demande des couples mariés (majorité des cas actuels) devait s'en trouver grandement réduite. Portons plutôt notre attention sur l'importante composante sociale de la question. L'accès aux nouvelles techniques de reproduction, à l'insémination par donneur en particulier, relève d'ores et déjà, et relèvera sans doute de plus en plus à l'avenir, d'une intervention médicale destinée à traiter non pas un problème physiologique, mais un problème social.

Dans une société pluraliste, la prestation d'un tel traitement pour contourner un problème est acceptable, tant que les intérêts fondamentaux de l'enfant demeurent la principale préoccupation. Mais l'imposition d'exigences nationales érigées en absolu, interdisant que toute question d'ordre social ou moral entre en ligne de compte pour la prestation d'un service essentiellement social, n'est pas acceptable. Ces exigences ne peuvent que heurter la liberté de conscience des pourvoyeurs de soins de santé qui, pour des raisons de principe général ou de circonstances particulières, refusent d'assurer ces services.

L'incompatibilité d'une telle recommandation avec la liberté fondamentale des établissements de soins de santé à vocation religieuse est également évidente. Les hôpitaux et les autres établissements de soins de santé administrés sous les auspices de groupes religieux, que ce soit l'Église catholique, l'Église juive, l'Armée du Salut ou d'autres, sont protégés (à titre d'expressions collectives de la liberté religieuse individuelle) par les dispositions de la Charte en matière de liberté de religion. Cette liberté tire sa justification non seulement des droits fondamentaux de la personne, mais également du droit et de la jurisprudence du Canada tels qu'ils ont évolué depuis l'adoption de l'*Acte de Québec*, en 1773, et de l'*Acte de l'Amérique du Nord britannique*, en 1867. Les établissements de soins de santé et autres institutions parrainés par des groupes religieux sont et doivent demeurer libres d'établir leur politique en conformité avec les codes moraux inhérents à leur mandat. Cette liberté est essentielle non seulement pour l'organisme dans son ensemble, mais aussi pour les membres du personnel et pour le conseil d'administration, chargés d'élaborer la politique à suivre par tout le personnel conformément aux

principes, aux lois religieuses et aux valeurs du groupe religieux en cause. Aucune commission ni aucun organisme national n'a le droit ou l'autorité de nier cette liberté.

Cette question revêt une importance extrême qui va bien au-delà du domaine des nouvelles techniques de reproduction. S'il fallait qu'une seule fois un organisme national ou civil soit autorisé officiellement à déroger, par sa politique, au principe religieux et à imposer des exigences à un établissement à vocation religieuse, cela aurait pour effet de nier la liberté de religion dans les soins de santé, et les services sociaux et autres offerts par les établissements religieux. Le précédent ne tarderait pas à avoir des répercussions sur les hospices pour malades en phase terminale, sur les établissements de soins prolongés à l'intention des personnes âgées fragiles, sur les services d'urgence et de soins intensifs, sur les sections d'adoption des organismes de services sociaux et sur les départements d'obstétrique et de gynécologie.

Ce n'est pas se montrer alarmiste que de souligner les conséquences de l'application des idées d'une certaine école de pensée concernant la définition de la notion d'égalité dans la Charte. Cette école de pensée semble, en effet, vouloir abolir la religion — parmi d'autres systèmes de valeurs — comme fondement de la diversité légitime des pratiques au sein des institutions publiques. Dans certains cercles, par exemple, on semble considérer comme discriminatoire le fait de placer un enfant en adoption conformément au vœu de la mère en ce qui a trait à la religion ou dans le respect du mandat de l'organisme d'adoption à vocation religieuse. Ainsi, un organisme d'adoption d'inspiration chrétienne, juive ou autre ne serait pas autorisé à placer les enfants d'après la religion de la mère, qui a choisi précisément cet organisme pour des raisons religieuses, et la mère ne pourrait pas désigner la religion dans laquelle elle aimerait que l'enfant soit élevé lorsqu'elle s'adresse à un organisme civil. Cette pratique, à mon avis, aurait pour effet de violer la liberté de religion de la mère ainsi que le mandat et la politique légitimes des organismes concernés. L'imposition de ce genre de lignes directrices dans le domaine de l'adoption inciterait, j'en suis sûre, un plus grand nombre encore de jeunes mères à éviter de placer leur enfant en adoption, car elles n'auraient plus leur mot à dire dans le choix du milieu d'adoption alors qu'elles viennent tout juste d'avoir gain de cause à cet égard.

J'appuie entièrement la recommandation de la Commission en faveur d'un examen général de la question de l'adoption au Canada. Il apparaît clairement dans le rapport, toutefois, que cette question serait examinée en fonction de l'égalité d'accès ou de l'accès non discriminatoire. Cela illustre le fait que si le gouvernement devait mettre de côté tout facteur social, incluant les croyances religieuses, dans le domaine des nouvelles techniques de reproduction, il créerait un précédent qui aurait des répercussions sur un nombre beaucoup plus grand de domaines qu'il n'y paraît de prime abord.

Les domaines d'application sont en effet très vastes. L'existence du précédent pourrait permettre d'affirmer que les principes moraux et éthiques des Chrétiens ou des Juifs, que les décisions rabbiniques sur l'application de l'Halakha aux soins de santé ou que tout autre système moral qui anime un établissement qui est justement parrainé par un groupe religieux ne sont plus un droit dans des établissements qui ne seraient pas fidèles aux principes religieux de leur mandat. Ce droit aurait été sapé par une décision arbitraire du gouvernement à l'échelon fédéral ou provincial. Ces établissements devraient exercer leurs activités selon le bon plaisir du gouvernement. Or, à une époque de compressions budgétaires et de débats sur le triage des patients et patientes, sur les priorités de traitement et même sur l'euthanasie, il est essentiel que les institutions religieuses demeurent libres d'interpréter leur politique éthique selon leur mandat.

Je doute sérieusement que l'abolition de la liberté des institutions religieuses à l'égard des nouvelles techniques de reproduction, ou l'établissement de précédents qui seraient applicables à d'autres institutions, soient conformes aux intentions ou à la politique du gouvernement fédéral ou de la plupart des décideurs des gouvernements provinciaux. Je doute sérieusement, d'ailleurs, que la proposition survive à une contestation judiciaire. Il est sûr, en tout cas, que la chose importe au plus haut point aux communautés religieuses. C'est pourquoi il convient de ne pas appuyer cet ensemble de recommandations.

Dans notre société pluraliste, il existe plusieurs options ou optiques d'application des valeurs humaines, même universelles, tout comme on constate de profonds désaccords, si respectueux soient-ils, sur la façon d'aborder les valeurs d'autrui. Les institutions à vocation religieuse, que ce soit dans le domaine des soins de santé, de l'éducation ou des services sociaux, sont les premières à avoir œuvré dans ces domaines au Canada. Elles ont assumé la plus grande partie des responsabilités à leur égard pendant presque toute l'histoire de notre pays, jusqu'au jour où des changements d'échelle, de démographie et de technologie ont rendu nécessaire et approprié le transfert des responsabilités de financement et de certaines — mais non de la totalité — des autres fonctions au gouvernement civil.

Les institutions de services d'origine religieuse ont une contribution importante et constructive à apporter, tant au sein de la société complexe d'aujourd'hui que dans la société de demain. Elles doivent continuer à être libres de présenter leur vision et de répondre aux besoins de ceux et celles qui demandent leurs services, dans le brassage des opinions, des théories philosophiques et des approches politiques en constante évolution.

Les personnes qui prétendent que seuls des critères médicaux devraient servir à déterminer l'accès aux nouvelles techniques de reproduction s'appuient tout autant sur des prises de position philosophiques, éthiques, politiques et morales que celles qui jugent pertinents certains facteurs sociaux, que ce soit pour des raisons laïques

ou religieuses. Il n'existe pas de solution purement « scientifique » ou « objective » à ces questions. Toutes les approches supposent des jugements de valeur fondés sur un ensemble de principes d'éthique correspondant à une vision du monde, que cette vision du monde soit ou non le fruit d'une réflexion systématique. Même l'agnosticisme et l'athéisme sont des théologies. D'un point de vue laïque, l'évitement de l'évaluation éthique ou sociale est déjà en soi une évaluation éthique ou sociale. Une instance publique qui exclut les valeurs morales et l'apport des collectivités religieuses, qui regroupent pourtant de larges pans de la population de notre pays, qui exclut également les institutions de services parrainées par ces collectivités, n'a pas pour autant supprimé les jugements de valeur du processus. Elle n'a fait qu'imposer un autre ensemble de jugements de valeur, qui fait de l'autonomie une valeur absolue, quelles que soient ses caractéristiques ou ses répercussions, au détriment de tout le reste.

Il ne m'apparaît pas évident, non plus, que les établissements de soins de santé non parrainés par des groupes religieux doivent nécessairement exclure les caractéristiques ou les critères sociaux de l'élaboration de leur politique sur l'accès aux nouvelles techniques de reproduction. Ils ont certainement la liberté d'exclure, des facteurs à prendre en considération, certaines, la plupart ou la totalité de ces caractéristiques sociales. Certains le font déjà, à titre de politique générale, ou pour tenir compte de circonstances particulières selon les directives du médecin. Ils demeurent cependant dans une large mesure responsables envers les collectivités qui paient des impôts pour financer leurs services. Certaines collectivités peuvent être entièrement d'accord pour exclure les critères sociaux. D'autres préfèrent peut-être en exclure certains, mais en juger d'autres pertinents. Comme nous l'avons signalé plus haut, les données issues du sondage général de l'opinion canadienne ont fait ressortir des écarts considérables dans l'importance accordée aux divers facteurs sociaux.

Il conviendrait que les conseils de ces hôpitaux particuliers non seulement consultent une large gamme de spécialistes, comme des éthiciens, des sociologues et des membres de groupes communautaires, mais maintiennent également le dialogue avec la collectivité desservie. L'élaboration de la politique concernant l'accès aux nouvelles techniques de reproduction devrait alors incomber à ces conseils. Encore une fois, la décision à cet égard devrait appartenir à l'institution locale, compte tenu des lignes directrices pertinentes des associations professionnelles, et dans le respect des lignes directrices, des règlements et des lois des autorités provinciales.

### **Conclusion**

Une recommandation qui semblait à la fois limitée et propre à n'exclure personne, puisqu'elle ne visait qu'à assujettir les modalités d'accès aux nouvelles techniques de reproduction uniquement à des

critères médicaux, plutôt que sociaux, ne laissait pas présager qu'elle soulèverait des questions aussi vastes et fondamentales. De la même manière, la brève analyse des motifs qu'on trouve dans le rapport ne semblait pas dissimuler tant de présuppositions et d'implications. L'effet réel de la recommandation, toutefois, même s'il n'était pas recherché, est une exclusion radicale. Tout se passe comme si on avait voulu expressément empêcher le personnel ou les établissements de soins de santé — de même que les collectivités de citoyens qui accueillent et qui financent ces établissements, qui se trouvent par le fait même les pourvoyeurs ultimes du traitement d'infertilité — d'exercer librement leurs choix en s'appuyant sur des priorités éthiques diverses ou sur des religions différentes. Il ne leur reste plus qu'un seul droit à exercer, celui de fermer leurs portes.

Dans une société libre et démocratique, on serait en droit de s'attendre à des recommandations qui autorisent diverses pratiques conformes à des systèmes de valeurs légitimes. Au lieu de cela, les recommandations imposent à tous une seule vision éthique des choses, écartant des services et de la pratique ceux et celles, et c'est la majorité, qui ont une vue éthique différente et légitime. La Commission, dans son rapport, n'avait certes pas l'intention de compromettre les intérêts fondamentaux des enfants, mais tout tend à démontrer que le fait d'ériger en principe quasi absolu le droit des adultes à l'autonomie, dans ce domaine, porte malgré tout préjudice à ces intérêts.

La question de l'accès aux nouvelles techniques de reproduction ne peut donc faire fi de questions aussi fondamentales que les droits de la personne ou, par voie de conséquence, de la Constitution de notre pays.

## Recherches sur l'embryon

Étant donné la gravité des préoccupations que je présente au gouvernement et à la population du Canada, je me dois également d'exposer mes arguments concernant l'éthique de l'expérimentation sur des sujets humains, en précisant nettement la différence entre cette question et celle de l'avortement et en expliquant ce qu'est un embryon (appelé parfois zygote dans ses premiers stades). J'exposerai ensuite les justifications que la Commission a entendues en faveur de l'utilisation des embryons humains à des fins d'expérimentation et les motifs expliquant pourquoi je trouve ces justifications à la fois non concluantes et profondément troublantes dans leurs répercussions, qui dépassent largement nos actions sur les embryons humains.

À mon avis, la seule expérimentation qu'on devrait autoriser sur l'embryon humain est celle qui est susceptible d'avoir un effet thérapeutique positif sur cet embryon particulier, lorsqu'il s'agit d'éviter ou de traiter un trouble grave. Étant donné qu'à l'étape actuelle de la recherche sur l'embryon animal, il ne semble pas qu'une telle thérapie puisse être appliquée aux embryons humains avec une probabilité

raisonnable de réussite, il convient de s'abstenir de faire ces recherches, du moins dans l'immédiat ou dans l'avenir prévisible.

Les normes applicables à la recherche sur les sujets humains n'acceptent que la recherche au profit du sujet de la recherche ou, du moins, qui ne lui est pas nuisible. Aucun sujet humain n'est soumis à un risque important en expérimentation pour le bien d'autrui, si enrichissante que puisse être cette recherche. La recherche sur l'embryon est la seule forme de recherche effectuée actuellement sur des sujets humains sans être assujettie à ces normes. Jusqu'à présent, on n'a pas essayé, à ma connaissance, de thérapie sur des embryons humains. Toute la recherche sur les embryons se fait à d'autres fins. L'expérimentation avec des embryons qui mourront forcément à cause de l'intervention, ou qui seront détruits par la suite, ne se fait pas, de toute évidence, à leur profit. Les risques qui pèsent sur l'embryon sont donc absolus.

La question de l'expérimentation sur les embryons n'est pas liée à celle de l'avortement et n'en est pas un prolongement. L'expérimentation sur les embryons n'implique pas la suppression d'un conflit entre l'embryon et les désirs, les aspirations, le bien-être ou la santé d'une femme. Il ne s'agit nullement de faire la part des droits d'une personne à naître et de ceux d'un être humain adulte. Ceux qui regardent les êtres humains, et je suis de ceux-là, comme des personnes à part entière (même si elles ne sont pas reconnues), quel que soit leur stade de développement, considèrent l'expérimentation sur les embryons comme une violation brutale des droits humains. Il existe bien des gens, cependant, qui ne partagent pas ce point de vue sur les enfants non encore nés et qui, malgré tout, s'opposent aux expériences sur les embryons. Même en l'absence de conflit avec la femme, ils accordent à l'embryon et au fœtus une grande importance et une grande valeur humaines. À vrai dire, de nombreux détracteurs de la recherche sur les embryons sont des féministes pro-choix. Chacun d'entre nous commence sa vie à l'état d'embryon. Nombreux sont ceux, aux opinions les plus diverses concernant l'avortement, qui s'inquiètent profondément de l'expérimentation sur les embryons ou qui s'y opposent ouvertement, y voyant une chosification de l'être humain.

La question de l'acceptation ou de l'interdiction de l'expérimentation sur les embryons présuppose une bonne compréhension du moment auquel l'embryon se met à exister. Les gamètes n'ont pas, en soi, l'amplitude du génome humain, qui requiert l'union du spermatozoïde et de l'ovule. Les gamètes ne sont pas susceptibles par eux-mêmes de développement humain. Il n'existe donc pas, comme le postule le rapport de la Commission, de continuum non différencié de la vie humaine depuis le gamète jusqu'à l'embryon, au fœtus et au nouveau-né. Le continuum commence avec la fécondation. Ce n'est que par la jonction de deux gamètes que le génome complet d'une personne humaine se met à exister. Sans cette interpénétration, aucune vie humaine, aucun développement humain ni aucune personne humaine ne peuvent exister. L'expérimentation, l'observation et le développement futur du diagnostic

préconceptuel au moyen des gamètes seraient donc légitimes, compte tenu des mesures de sauvegarde et de respect qui s'imposent, comme l'affirme le rapport de la Commission, bien que pour d'autres raisons. L'absence de problème d'éthique en ce qui a trait à la recherche sur les gamètes ne rend pas plus relatif et ne diminue pas le problème d'éthique qui se pose dès que deux gamètes ont fusionné et qu'un embryon est entré dans l'existence. Le point crucial où surgit le problème d'éthique, par conséquent, est le moment où deux gamètes se fusionnent pour devenir un seul et même embryon humain.

De nombreuses discussions populaires, et même politiques ou bioéthiques, sur le sujet prennent pour hypothèse que le matériau génétique du spermatozoïde et de l'ovule fusionne au moment de la pénétration de l'ovule par le spermatozoïde. Les écrits sur le sujet parlent souvent de « cellule individuelle ». Il semble, toutefois, que la cellule individuelle de l'ovule fertilisé contient les deux pronucléi, qui sont les enveloppes encore distinctes des chromosomes maternels et paternels. Ces pronucléi ne fusionnent pas avant que les chromosomes ne se soient répliqués et séparés, migrant le long des fibres continues et devenant deux cellules au premier clivage<sup>21</sup>. Chez la souris, l'expression des protéines dérivées des gènes paternels se retrouve d'abord à la phase bicellulaire<sup>22</sup>, donnant à penser que, si le processus est similaire chez les humains, les gènes de l'embryon en tant qu'entité deviennent opérationnels après la syngamie. La jonction des deux gamètes, ou syngamie, est donc un processus qui se déroule à l'intérieur d'une période qu'on peut estimer à 24 heures.

Avant de trancher la question de savoir si le moment du début de l'existence de l'embryon coïncide avec la pénétration du spermatozoïde dans l'ovule ou avec la syngamie complète, il faudra encore procéder à des études scientifiques, philosophiques et éthiques rigoureuses. Au moment de la pénétration, la cellule individuelle contient le bagage génétique complet reçu du spermatozoïde et de l'ovule, mais les deux éléments ne se fusionnent et n'interagissent qu'à la syngamie. L'ovule pénétré est-il alors un zygote? Ou est-ce encore un ovule au sein duquel l'enveloppe contenant le bagage génétique du spermatozoïde, élément encore distinct, se déplace vers l'enveloppe contenant le bagage génétique de l'ovule, le zygote ne prenant vie qu'à la syngamie?

Si la syngamie est le moment où le zygote (la première phase de l'embryon) entre dans l'existence, il est possible que certaines formes d'observation ou d'intervention (diagnostic prénatal — ou préconceptionnel — à l'aide du troisième globule polaire, par exemple, ou encore le « test du hamster » pour la fonction du spermatozoïde) soient légitimes, pourvu qu'il y soit mis fin avant l'intervention de la syngamie. Le test du hamster suppose, et la découverte d'une grave anomalie par l'analyse du globule polaire le suppose sans doute également, la destruction de l'ovule pénétré avant la syngamie. En attendant que ces questions soient tranchées, il est

certain que l'embryon existe après la syngamie, et que se posent alors toutes les questions d'éthique qui en découlent.

Lorsque l'embryon est mort, ces questions ne se posent pas. Dans le cas où les anomalies sont si graves que le développement n'est pas possible, et que le zygote est non viable, en présence, par exemple, de trois pronucléi ou d'une entité qui deviendra sûrement une môle hydatiforme, on pourrait avancer que ce qui existe n'est pas vraiment un embryon humain. Une entité à trois pronucléi ou une môle hydatiforme n'a pas la capacité inhérente d'être ou de devenir un humain ou un individu.

D'ailleurs, il m'apparaît que les questions d'éthique touchant le traitement des embryons ne se posent pas ici. Je n'ai donc pas d'objections aux projets de recherche portant sur des embryons ou des tissus non viables qui, de toute évidence, deviendront une môle. Ces travaux peuvent livrer de l'information médicale et scientifique utile sur la fécondation et sur les premiers stades de développement et le métabolisme, sans exploiter des sujets humains viables. Toutefois, c'est précisément sur l'embryon vivant et normal, avec toute son existence inhérente et sa capacité de développement, que le rapport de la Commission autorise l'expérimentation.

La Commission a adopté certains principes d'altruisme, dont la non-malveillance, la protection des plus faibles, le consentement éclairé et le respect de la vie. Je ne vois pas comment ces principes pourraient être compatibles avec une expérimentation sur des embryons, qui aboutit à leur mort. Les embryons humains sont vivants, ils sont vulnérables, ils ne peuvent consentir à être le sujet de recherches non thérapeutiques.

Il ne fait aucun doute que la non-malveillance est incompatible avec l'expérimentation et avec la destruction du sujet. De toute évidence, le respect de la vie suppose sa sauvegarde, et non son utilisation et sa destruction. De la même manière, la protection des embryons humains vulnérables ne peut être assurée par leur utilisation et leur destruction.

Si c'est autrui qui doit bénéficier de la non-malveillance, de la protection et du respect, nous utilisons alors un être humain directement et délibérément à l'avantage d'un autre. Cet autre n'est pas seulement différent du sujet de recherche, il n'est pas même la femme qui fait l'objet de la thérapie de fertilité permettant le prélèvement des ovules. La recherche profite aux scientifiques qui en tirent de l'information. Il est possible, en outre, qu'à un moment donné, on puisse appliquer ces résultats au traitement de l'infertilité. La recherche n'a pas, toutefois, de retombées thérapeutiques directes sur l'un ou l'autre des sujets concernés.

À mon avis, ce genre d'utilisation pose des problèmes beaucoup plus fondamentaux que l'utilisation du tissu foetal provenant d'une interruption volontaire de grossesse, à des fins de transplantation thérapeutique sur des victimes de troubles comme la maladie de Parkinson. Ces transplantations, telles qu'elles sont pratiquées jusqu'à présent au Canada et telles qu'elles sont recommandées par la Commission, relèveraient d'une instance décisionnelle distincte, détachée du personnel préposé aux interruptions volontaires de grossesse, qui était chargé jusque-là de prendre les

décisions. Nous recommandons d'interdire les prélèvements de tissu foetal, à moins que le fœtus ne soit déjà mort.

Les résultats de l'enquête sur les attitudes des Canadiens et Canadiennes réalisée pour la Commission montrent que, même chez les personnes qui s'opposent à l'interruption d'une grossesse non prévue, seulement 18 pour 100 considèrent comme inacceptable l'utilisation du tissu foetal dans les traitements médicaux. Un groupe un peu plus important, soit 26 pour 100, approuve l'utilisation du tissu foetal, tandis que 56 pour 100 sont indécis<sup>23</sup>. Il semble donc que l'opposition à l'interruption de grossesse n'ait pas forcément pour corollaire une opposition à l'utilisation du tissu foetal dans les traitements médicaux, si ceux-ci n'entrent pas en ligne de compte dans la décision d'interruption de grossesse.

Par ailleurs, à mon avis, on peut et on devrait même accorder une grande priorité à la mise au point d'autres solutions pour éviter ces problèmes d'éthique et la dépendance systématique actuelle à l'égard des interruptions volontaires de grossesse. Cela serait également conforme aux réponses du sondage Décima. Quelque 31 pour 100 des répondants appuieraient la recherche si le fœtus était issu d'une décision d'avortement irrévocable, tandis que 48 pour 100 seraient d'accord si le fœtus provenait d'une « fausse couche ». Ici encore, 18 pour 100 sont opposés dans tous les cas<sup>24</sup>. Nous pouvons en conclure que 66 pour 100 des Canadiens et Canadiennes préféreraient des solutions qui ne reposent pas sur l'interruption de grossesse. Parmi les solutions possibles, signalons les autogreffes de tissus traités provenant d'une autre partie du corps du patient, le prélèvement et le stockage de tissus émanant d'une grossesse ectopique, les lignées cellulaires de culture, le tissu animal rendu immunomuet et de nouvelles recherches en pharmacothérapie. Il est possible, et cela s'est fait dans le passé, de séparer complètement les activités d'utilisation de tissu foetal à des fins de transplantation des actions individuelles ou systémiques qui ont entraîné la mort du fœtus ayant produit le tissu, du moins en attendant qu'on puisse entièrement remplacer cette intervention par d'autres traitements efficaces moins susceptibles de soulever des problèmes d'ordre moral.

En revanche, s'il est possible de séparer la décision parentale de donner un embryon des activités expérimentales du personnel médical, il n'en est pas de même pour les actions qui entraînent la mort de l'embryon. C'est le même médecin ou chercheur qui pratique les deux actions. L'expérimentation et la destruction font partie d'une seule et même intervention, la destruction suivant l'expérimentation. Dans les deux cas, l'expérimentation est la cause indissociable de la destruction. Dans le cas de la création d'embryons à partir de sperme et d'ovules, non dans le cadre de la fécondation *in vitro* mais dans le but exprès de l'expérimentation, les décisions et les actions d'utilisation et de destruction sont délibérées dès le départ. Je suis donc amenée à voir l'expérimentation sur les embryons

comme une exploitation menant à la mort et s'accompagnant de divers degrés de préméditation.

On a pu faire valoir divers arguments pour justifier l'utilisation des embryons. J'expose dans les pages qui suivent pourquoi je ne les trouve pas convaincants. Je ne mets nullement en doute la sincérité et la bonne volonté de ceux et celles qui invoquent ces arguments. Mes collègues commissaires et moi-même sommes entièrement d'accord sur la primauté de l'éthique du souci d'autrui. Bien d'autres personnes, d'ailleurs, ont recours à ces arguments avec les meilleures intentions du monde. Le désaccord porte sur les modalités et les bénéficiaires de l'éthique altruiste dans les situations où les intérêts de tous ne peuvent être conciliés dans une seule solution.

D'aucuns affirment que ces travaux permettent d'enrichir les connaissances sur les processus biologiques et sur les applications thérapeutiques possibles. Cet argument présuppose que la fin justifie les moyens. Il est possible, en effet, d'acquérir de précieuses connaissances au moyen d'expériences sur des sujets humains. On sait que certaines de ces expériences, faites par le passé, sont aujourd'hui universellement condamnées et jugées immorales.

Du reste, il n'est pas encore certain que la fécondation *in vitro* aboutira à des résultats si spectaculaires qu'on puisse dire que le sacrifice d'embryons permettrait des progrès considérables. De plus, les avantages possibles ne sont qu'un des critères de l'évaluation éthique de toute recherche scientifique. Les avantages éventuels ne justifient pas l'action *en soi*. D'autres conditions doivent également être satisfaites, ce qui à mon avis n'est pas le cas ici.

Certains poussent encore plus loin l'argument utilitaire en faisant valoir qu'étant donné qu'il existe des embryons surnuméraires, mieux vaut les utiliser que les perdre. Ce raisonnement en soi ne justifie pas l'action non plus. Des arguments de ce genre ont été invoqués pour justifier des activités légitimes et constructives, comme la transplantation d'organes prélevés sur des accidentés de la route, mais aussi pour justifier des atrocités comme l'utilisation des corps des victimes de génocide pour produire des vêtements et du savon. L'utilisation du corps humain ne peut être légitime et moralement acceptable que si elle a été librement consentie et qu'elle n'est nullement associée à une exploitation ou à une complicité quelconque ayant provoqué la mort.

Il me semble qu'il n'est pas nécessaire de produire des embryons surnuméraires, ni de les utiliser s'ils ont déjà été produits. D'autres méthodes existent qui pourraient être mises au point pour le traitement de l'infertilité, comme la fécondation d'un seul ovule d'un cycle naturel, par FIV ou, mieux encore, en combinaison avec la fécondation dans le corps de la femme, par les procédés GIFT ou DOST. Ces méthodes permettent le traitement de la stérilité sans donner lieu à des embryons surnuméraires, supprimant du même coup le problème d'éthique que pose le surcroît d'embryons. Dans le cas de la FIV ou du DOST, qui respectent le cycle

naturel, lorsque l'ovule individuel d'un cycle naturel est prélevé et transplanté au cours du même cycle, l'absence d'intervention hormonale entraîne moins de stress et de risques pour la femme et devrait augmenter les chances d'implantation fructueuse dans l'endomètre normalement développé.

Une fois que la cryopréservation des ovules sera devenue possible, il ne sera plus justifié de produire un nombre plus élevé d'embryons, normalement trois, qu'il ne faut pour une seule greffe. Les ovules supplémentaires conservés pour transplantation, recherche ou élimination subséquentes, de même que les ovules prélevés à partir d'un cycle stimulé pour transfert dans un cycle non stimulé remplaceraient les embryons surnuméraires ou stockés sans poser les mêmes problèmes d'éthique.

Si ces techniques, une fois mises au point, devaient atteindre une efficacité égale ou supérieure à celle de la fécondation *in vitro* avec traitement hormonal, il n'y aurait plus de raison de produire des embryons supplémentaires à l'extérieur du corps.

Dans le cas des embryons surnuméraires qui existent déjà *in vitro*, l'option de cryopréservation pour implantation chez la mère et l'option de l'adoption prénatale par une deuxième femme, si elles présentent des difficultés connexes qui leur sont propres, offrent du moins la chance d'une vie normale et ne supposent ni l'exploitation ni la destruction inhérentes à l'expérimentation. On devrait avoir recours à ces options si un couple choisit de ne pas dépasser un certain nombre de transplantations ou s'il n'a pas choisi de faire transplanter les embryons cryopréservés pendant la période limite (la Commission suggère cinq ans dans son rapport), précisée dès le départ par la clinique de fertilité. Le rapport de la Commission recommande que seuls les ovules, et non les embryons, soient utilisés dans le traitement de l'infertilité par provocation de grossesse chez les femmes sans ovulation, à moins que les deux conjoints n'aient un problème médical. Pourtant, comme le but de la génération d'embryons par la FIV est d'assurer leur développement jusqu'à la naissance, et non de fournir des matériaux de recherche, il apparaît contradictoire de décréter que les embryons surnuméraires ne doivent servir qu'à des fins de recherche ou être éliminés. À mon avis, l'adoption d'un embryon, sur le plan des relations avec la mère, est parallèle à l'adoption d'un nouveau-né et est donc acceptable.

Le veuf ne peut porter les embryons qu'il a conçus avec sa femme et qui ont été cryopréservés. Par conséquent, il devrait lui aussi les offrir en adoption prénatale, si difficile qu'il soit de prendre cette décision. Autrement, la seule façon qu'il lui resterait pour faire porter l'embryon jusqu'à la naissance et ensuite élever l'enfant serait de conclure un contrat avec une mère porteuse, ce qu'on appelle maternité de substitution, ou d'épouser une autre femme et de lui demander de porter les embryons de la première femme. Ni l'un ni l'autre de ces scénarios n'est moralement acceptable en raison des implications pour la femme.

Cette différence qui tient au sexe du conjoint survivant n'est pas, comme le laisse entendre la Commission dans son rapport, discriminatoire. Elle découle de la réalité physiologique du dimorphisme sexuel. La Commission a recommandé d'interdire qu'un homme célibataire passe un contrat avec une donneuse d'ovule ou une mère porteuse (contrat de maternité de substitution), mais elle a recommandé que les femmes célibataires puissent avoir accès par contrat au sperme d'un homme pour avoir un enfant qui serait génétiquement le leur. Il semble donc, en principe, que la Commission admette comme légitimes et non discriminatoires des différences de politique dans les cas où les réalités physiologiques sexuelles entraînent des conséquences sociales différentes. Autoriser une veuve à porter les embryons qu'elle a conçus avec son mari sans permettre au veuf d'avoir recours à la maternité de substitution est justement une application analogue du même principe. Le refus pour tous n'est pas la solution nécessaire ni appropriée en cas de différence sexuelle.

Il n'est pas exact non plus que la restriction ne prive personne d'une option que la plupart ont déjà. L'affirmation est valable pour l'insémination posthume qui, comme nous le verrons, comporte ses propres ambiguïtés juridiques et sociales. Elle n'est pas vraie dans le cas de la gestion de l'embryon. Celui-ci existe. « La plupart des gens », si l'on entend par là les personnes qui n'ont pas besoin des nouvelles techniques de reproduction, ou qui y ont déjà eu recours, ne pourraient obtenir une insémination par leur mari si celui-ci était décédé. Toutefois, si l'embryon était déjà conçu, « la plupart » des femmes seraient enceintes et seraient libres de mener leur grossesse à terme. Il serait d'ailleurs étonnant qu'elles en décident autrement. Personne n'oblige une veuve enceinte à avorter, même aux premiers stades de la grossesse, si la naissance a lieu après la mort du mari. Certaines femmes pourraient bien considérer une intervention extérieure destinée à les empêcher de poursuivre leur grossesse après la mort de leur mari comme une ingérence du même ordre.

Il apparaît contradictoire d'autoriser l'insémination par donneur des femmes célibataires de manière à permettre la création d'une famille monoparentale à partir de techniques entièrement nouvelles, et de chercher à empêcher la naissance d'embryons existants déjà conçus par le désir des deux parents. Dans les deux cas, la mère serait un parent unique et la naissance aurait lieu sans qu'un couple soit formé. Si le premier type de famille monoparentale est acceptable pour la Commission, il est étrange que le deuxième ne le soit pas.

Il serait doublement paradoxal que la recommandation de la Commission ait pour effet d'empêcher une femme de porter un embryon qu'elle a déjà conçu avec un mari aimé et fidèle, alors que la même veuve pourrait, en vertu des recommandations de la Commission, s'adresser à une banque de sperme ou à une clinique de fertilité pour utiliser le sperme d'un étranger et obtenir des services de FIV sans qu'on l'interroge sur sa situation sociale ou matrimoniale.

Lorsque des embryons ont été cryopréservés et que meurt le parent de sexe masculin, la femme devrait avoir le choix de demander ou non la transplantation de l'embryon dans son utérus. Aucune personne de l'extérieur, morale ou physique, que ce soit un médecin, une clinique, un organisme de réglementation ou l'État n'a le droit de l'obliger à perdre tout à la fois son conjoint et l'enfant attendu. Il semble illogique que le rapport recommande, d'une part, que le sort des embryons soit décidé selon les vœux des donneurs de gamètes et qu'il recommande aussi, d'autre part, que les embryons ne soient pas conservés après la mort de l'un des donneurs de gamètes, indépendamment de la volonté de l'autre donneur ou des deux.

Pourtant, ces embryons ont été conçus par un couple qui espérait avoir un enfant, même s'il a dû avoir recours à une aide technique. En l'absence de preuve du contraire, on doit prendre également pour hypothèse que la survie des embryons serait conforme au désir de l'homme décédé. C'est peut-être bien là le dernier espoir pour la femme d'avoir un enfant.

Certains avancent que l'achèvement de la gestation de ces embryons porterait préjudice aux enfants existants. Cet argument n'est pas convaincant, pour au moins trois raisons. En premier lieu, la plupart des couples qui demandent l'aide d'une clinique de fertilité le font parce qu'ils n'ont pas encore d'enfants. Il n'y aurait donc pas d'autres enfants à perturber. C'est souvent, d'ailleurs, la seule chance qu'ait la femme d'avoir un jour un enfant. En deuxième lieu, s'il y avait déjà des enfants dans la famille, on pourrait tout autant faire valoir que la décision de l'État ou de la clinique d'intervenir pour détruire le petit frère ou la petite sœur au stade embryonnaire après la mort de leur père serait au moins tout aussi perturbatrice sur le plan psychologique.

En troisième lieu, la structure sociale du Canada n'est pas axée sur l'héritage. Dans une société qui a une longue tradition de situations sociales héréditaires, où les biens transmissibles ou substitués sont transmis par lignage direct, peut-être par primogéniture, et où l'agriculture est fondée sur la propriété reçue en héritage, le nombre d'enfants ou leur ordre de naissance pourrait bien être un facteur important, que cela soit juste ou non. Ce genre de considération a donné lieu à une recommandation parallèle dans le Rapport Warnock, en raison de l'histoire et de la société du Royaume-Uni. L'héritage n'a pas cette dimension de facteur économique ou social dans la société canadienne, qui est structurée selon des paramètres de mobilité sociale, de position conquise, d'éducation et de compétence, d'emploi autonome ou d'esprit d'entreprise, dans le cadre, le plus souvent, d'activités professionnelles qui n'ont rien à voir avec la terre ou avec la propriété héréditaire. Il est donc peu probable que la naissance d'un nouvel enfant porte un préjudice ou cause des perturbations aux enfants déjà nés. S'il est nécessaire de procéder à « une réforme juridique pour bien établir les droits en matière de succession et d'héritage [...] afin de ne pas léser des enfants déjà vivants » (dans l'éventualité improbable où

il y en aurait), pourquoi pas? Il est arrivé à la Commission de recommander l'adoption de lois explicatives et de réglementation. Il est toujours souhaitable de corriger les lacunes.

On peut douter que les tribunaux confirment une telle restriction des droits dans une affaire touchant l'implantation d'un embryon chez une veuve après la mort du mari. Une cause a été jugée en Californie concernant le droit d'un homme à stipuler par testament l'utilisation possible de son sperme cryopréservé, après sa mort. La femme autorisée dans le testament à choisir d'être fécondée ou non par ce sperme était sa maîtresse plutôt que son épouse. Deux enfants adultes d'un mariage précédent ont intenté des poursuites pour obtenir la destruction du sperme. La Cour suprême de la Californie, maintenant la décision d'un tribunal inférieur, a statué qu'elle n'avait pas le pouvoir de faire un jugement de valeur sur ce qui est préférable pour l'enfant qui pourrait naître. En outre, l'État n'a pas un intérêt suffisant dans l'affaire pour justifier une ingérence dans la décision d'un homme sur l'utilisation de son propre sperme, bien que l'enfant qui pourrait naître n'ait vraisemblablement aucun droit sur la succession. Toute autre contestation du testament devra reposer sur d'autres motifs<sup>25, 26</sup>. Aucune cause analogue n'a encore été soumise aux tribunaux canadiens jusqu'à présent, autant que je sache. On ne sait pas encore quels seront les effets du précédent établi en Californie. Quoi qu'il en soit, dans cette cause, on a pu juger que l'homme pouvait décider de l'utilisation posthume de son sperme par une femme qui n'était pas son épouse, malgré l'objection d'adultes qui allaient devenir les demi-frères ou sœurs de l'enfant à naître. Il semble clair, à la lumière de cette cause, qu'il serait beaucoup plus facile à la cour de confirmer le choix d'un couple établi pour la transplantation d'embryons déjà conçus en connaissance de cause par les conjoints, alors qu'il n'y a pas d'autres enfants dans la famille et personne pour contester la décision.

On ne sait naturellement pas si la décision sera reprise dans une autre juridiction. On peut certes répliquer que la conception après la mort d'un parent échappe à la signification sociale habituelle de la procréation. L'avenir nous dira si la personne a le droit de décider, de façon absolue, du sort de ses gamètes. Même si les tribunaux canadiens n'accordent pas d'autonomie absolue à la fonction de reproduction, il est peu probable qu'ils confirment des restrictions sur le droit de la femme de porter jusqu'à terme l'embryon qu'elle a conçu avec son mari. La conception a en effet eu lieu par l'action de deux personnes et l'embryon existe déjà; l'enjeu est de compléter un processus déjà commencé, et non de l'amorcer. La femme a déjà entrepris de jouer son rôle, tandis que l'homme a déjà terminé le sien. On pourrait donc s'attendre à ce que la cour confirme le droit de cette femme de mener jusqu'au bout le rôle de reproduction qui, de toute façon, aurait été le sien même si son partenaire avait vécu.

En l'absence de preuve du contraire, le désir du mari de voir les embryons se développer jusqu'à la naissance serait considéré comme allant de soi puisque cet homme a voulu, avec sa femme, les concevoir et les faire

cryopréserver. Les décisions d'un couple, et même d'une personne, en matière de reproduction sont personnelles et relèvent d'un droit fondamental. Dans ce genre de cas, la décision est non seulement partagée par le couple, pendant toute son histoire commune, et assumée par la femme, mais son fruit est déjà en cours de réalisation, puisque des embryons ont été conçus. Il est à tout le moins très douteux qu'un tribunal confirme une politique d'intervention ou un acte d'une personne ou d'un organisme externe s'immisçant pour empêcher l'aboutissement d'une décision partagée au départ et devenue personnelle par la suite.

La mort est cruelle, mais elle fait partie de la vie, et ce déchirement ne détruit pas tout. Nous ne devrions pas, dans notre crainte moderne de la mort, inventer de nouveaux tabous pour empêcher une femme de décider du sort de ses propres embryons et de ses propres relations, ce qui, dans d'autres circonstances, serait considéré comme lui appartenant de droit.

Certains pourraient juger morbide, et j'ai déjà entendu cette thèse, de décider de porter les embryons conçus avec un mari disparu depuis. Une autre personne, au contraire, pourrait y voir un dépassement de la mort et le triomphe de l'amour du couple, concrétisé par la décision d'élever, d'aimer, de soigner et d'éduquer jusqu'à l'âge adulte un enfant désiré par les conjoints et conçu avant la mort inopinée du mari. L'enfant serait une fin en soi et non un simple moyen de faire oublier le deuil ou de remplacer le conjoint perdu. Le point à retenir, cependant, est que la femme peut choisir d'empêcher que la mort qui a mis fin à son mariage mette aussi fin à son désir d'être parent et d'avoir une famille.

C'est à la femme de choisir et non aux autres. Si, après une période raisonnable de deuil et de réflexion, disons 18 mois ou deux ans, elle n'a toujours pas décidé de les faire transplanter dans son utérus, les embryons devraient être offerts à une autre femme infertile, dans le cadre ici encore d'une adoption prénatale. Il n'est pas nécessaire de détruire ces embryons ou de les utiliser à des fins de recherche.

Des conflits d'intérêt possibles peuvent se présenter lorsqu'une clinique de fertilité collabore à des projets de recherche sur les embryons, conflits que la création d'un organisme de réglementation peut aider à réduire, mais non éliminer. Une clinique qui participe directement ou indirectement à des expériences sur les embryons peut naturellement utiliser la recherche pour enrichir les connaissances sur la fertilité et l'infertilité. Par la même occasion, toutefois, elle pourrait être moins encline à mettre au point des modes de traitement, comme la FIV en cycle naturel ou le DOST qui, même si ces traitements causent moins de stress hormonal chez les femmes, entraînent moins d'interventions chirurgicales, et ne produisent pas d'embryons à fournir à l'autre section de recherche de l'établissement. La Commission a adopté le principe voulant que le traitement doive se faire dans l'intérêt principal de la femme et dans l'intérêt de son futur enfant. Dans le cas qui nous intéresse, l'établissement des priorités de recherche pourrait ne pas favoriser la mise

au point des traitements qui seraient pourtant susceptibles d'être dans le meilleur intérêt des sujets touchés.

L'inverse de la mise au point de traitements d'infertilité qui n'exposent pas les embryons à devenir des sujets de recherche ou qui ne se prêtent pas à la création délibérée d'embryons à des fins de recherche serait l'utilisation des ovules prélevés dans les ovaires des femmes à l'occasion d'hystérectomies n'ayant rien à voir avec un traitement d'infertilité ou dans les ovaires de femmes récemment décédées. Étant donné l'utilisation courante d'autres types d'organes prélevés sur les cadavres, la question mérite non seulement l'attention du sous-comité compétent de la commission nationale, si le gouvernement la crée, mais aussi d'autres organismes professionnels, d'éthiciens et de l'ensemble de la société canadienne.

Ni l'une ni l'autre de ces sources d'ovules ne devrait être autorisée, parce que cela pousserait la chosification de l'être humain encore plus loin. Ce genre d'utilisation est en effet très différent de la transplantation légitime d'organes sains d'un cadavre, ou de la transfusion du sang et de la greffe de moelle osseuse d'un donneur vivant, en vue de sauver la vie de quelqu'un en péril. Au lieu que ce soit un don personnel consenti par une personne morte récemment, servant à sauver la vie d'une autre personne bien précise (même encore inconnue), ce serait une entité humaine complète, à l'état embryonnaire, qui servirait de matière première à une utilisation, puis à une élimination subséquente, visant un avantage éloigné, hypothétique et impersonnel. Du point de vue de la femme, vivante ou morte, ce qui est utilisé, c'est non pas son corps, mais ce qui sera, après fécondation, son enfant, retiré d'elle dans une intervention sans rapport avec ses propres activités de procréation. Les embryons créés dans ces circonstances viendraient à la vie sans relation avec des êtres humains, sans même aucune relation génératrice. Cet aspect essentiel de notre humanité et de la procréation humaine serait délibérément absent.

En raison du grand nombre d'hystérectomies (et de morts accidentelles de femmes en âge d'avoir des enfants), les sources d'ovules seraient très nombreuses. Le sperme est facile à obtenir. La Commission s'est fermement opposée à la commercialisation de tout aspect de la reproduction. Pourtant, la chosification de restes humains demeure une chosification, qu'elle se traduise par des avantages ou non. Toutes les activités ne sont pas de nature commerciale. Certaines, comme la majeure partie de la médecine, les services publics d'enseignement ou les services de l'État, représentent une partie importante de l'activité économique de chaque pays, et elles reposent sur des motifs autres que le profit. Si les chercheurs avaient l'autorisation d'utiliser ces ovules, une vaste industrie pourrait voir le jour, dans un premier temps à des fins de recherche sans but lucratif, mais peut-être aussi par la suite pour la production de substances découvertes grâce à cette recherche. Le chapitre du rapport de la Commission consacré à la recherche sur les embryons, à propos de la création *in vitro* de zygotes, mentionne explicitement que l'extraction

d'ovules des ovaires prélevés à l'occasion d'hystérectomies devrait être autorisée à des fins de recherche.

L'élargissement du cadre d'expérimentation sur les embryons humains aboutirait à la déshumanisation non seulement des embryons, mais aussi des êtres humains adultes, des chercheurs, ainsi que des hommes et des femmes invités à donner leurs gamètes. Une société qui autorise ces pratiques y perd énormément en humanité. Nous serions tous diminués en tant que membres d'une société qui accepte de traiter les embryons humains non pas comme le fruit de la vie humaine ou comme des entités individuelles ayant une valeur humaine intrinsèque, mais comme une grande ressource à exploiter.

Naturellement, la recherche sur les embryons comporte de nombreux sous-domaines. L'un d'entre eux concerne la mise au point de lignées cellulaires. En ce qui a trait au brevetage de lignées cellulaires dérivées d'embryons ou, pour les mêmes raisons, de tissu fœtal, le rapport de la Commission expose de véritables dilemmes, recommandant de plus amples études. À mon avis, le brevetage de lignées cellulaires, dérivées d'embryons, de fœtus ou d'autres sources, dont les tissus de personnes adultes, est un moyen qui n'est pas justifié par sa fin. La Commission, dans son rapport, a traité globalement des questions d'intérêt commercial avec beaucoup de perspicacité, d'équilibre, de justice et d'éthique. Ce n'est que sur ce point, en raison de la porte que le rapport laisse entrouverte, que je voudrais exprimer mon opposition ferme et décidée.

Si je peux comprendre le poids des arguments du point de vue financier, je n'en considère pas moins le brevetage des lignées cellulaires dérivées de tissus humains, en particulier ceux des embryons et des fœtus, comme inacceptable. S'il existe des lacunes dans le droit en ce qui a trait au brevetage des « formes de vie microbiennes », expression désignant manifestement des formes de vie inférieures comme les virus ou les bactéries, qui autorisent actuellement le brevetage de cellules, non seulement de formes de vie supérieures mais aussi d'êtres humains, ces lacunes devraient être comblées. Le brevetage de nouveaux procédés de culture ou la distribution par des compagnies pharmaceutiques de produits biochimiques (comme l'insuline ou la dopamine) dérivés de ces lignées cellulaires serait acceptable, mais les lignées cellulaires elles-mêmes sont et demeurent des tissus humains, comprenant le génome humain intégral, distinct et individualisé.

Pour assurer l'accès, il suffirait de confier la culture à des organismes sans but lucratif, à des universités et à des hôpitaux, en prévoyant des modalités appropriées pour le recouvrement des coûts et le paiement des salaires. Même si des sociétés pharmaceutiques participaient aux travaux, peut-être en collaboration avec des hôpitaux universitaires contrôlés par des conseils de recherche et d'éthique, aux fins de la mise au point de procédés originaux brevetables et de la distribution de produits biochimiques dérivés, les lignées cellulaires elles-mêmes, qui demeurent

des tissus humains comme tous les autres tissus humains analogues, ne devraient pas donner lieu à des brevets.

Il ne fait aucun doute que les lignées cellulaires pourraient s'avérer extrêmement utiles sur le plan thérapeutique et que les sociétés commerciales seraient plus enclines à les propager si leurs activités étaient protégées par brevet. Mais cela est également vrai de toutes les autres techniques pour lesquelles nous avons recommandé d'exclure les intérêts commerciaux ou pour lesquelles ceux-ci ont déjà fait l'objet d'une interdiction dans les lois. C'est justement en raison de l'intérêt qu'elle présente pour le commerce que la commercialisation de ces techniques est interdite dans les domaines considérés comme trop étroitement associés à notre humanité fondamentale.

Mais revenons à notre propos général. Il est possible qu'en refusant de nous livrer à des expériences sur les embryons humains, nous renoncions à certains types de connaissances et à certains traitements qui en découleraient. C'est le dilemme auquel nous nous heurtons chaque fois que nous refusons de nous engager dans des expérimentations jugées non conformes à l'éthique. La plupart des objectifs de la recherche sur les embryons énumérés dans le rapport de la Commission peuvent être atteints par l'utilisation d'embryons animaux ou même au moyen des lignées cellulaires humaines mentionnées plus haut. Certaines applications particulières de cette information générale, toutefois, ne seraient sans doute possibles que si on utilisait des embryons humains. Il existe de nombreux types d'information servant en médecine et en biologie humaine (mais aussi en sciences sociales ou en psychologie) auxquels nous n'aurons jamais accès, malgré leur utilité potentielle, du simple fait que nous ne pouvons pas, par exemple, faire les mêmes expériences contrôlées sur des sujets humains que celles pratiquées sur des sujets non humains. Ainsi, nous n'autorisons pas les essais de médicaments en laboratoire où des sujets humains seraient choisis, confinés, contrôlés, puis « sacrifiés » afin de permettre l'observation des effets du médicament. Les essais pratiqués sur les animaux de laboratoire sont sans aucun doute beaucoup plus précis sur le plan scientifique que ceux qui ont pour sujets des êtres humains libres, mais les connaissances que l'on pourrait obtenir à partir de l'utilisation de sujets humains dans des expériences contrôlées sont, de l'avis de tous, beaucoup moins importantes que la dignité, le bien-être et la liberté des humains.

La Commission a fait valoir dans son rapport que l'implantation d'embryons individuels ayant subi une thérapie sans mise à l'essai préalable des techniques sur des populations d'embryons humains sacrifiés comporterait un niveau de risque inacceptable. En plus du risque de troubles chez l'enfant et de grossesse improductive, il faut compter des risques plus ambigus. On mentionne le danger qui pèse sur la mère sans toutefois préciser les répercussions du stress psychologique et les risques inhérents à toute grossesse.

Je rétorquerais, pour ma part, que toute utilisation d'un nouveau médicament ou d'un nouveau traitement médical sur des sujets humains, même après des essais sur des animaux, comporte un certain degré d'incertitude et de risque. Nous ne nous autorisons pas de ce risque ou de cette incertitude pour justifier l'application du traitement à une quelconque population humaine intermédiaire, comme nous le faisons à des animaux de laboratoire. Nous acceptons plutôt le degré de risque et nous nous employons à l'atténuer au moyen de mesures éthiques de sauvegarde et de limitation comme, par exemple, la mise à l'essai de la thérapie génique somatique d'abord sur les personnes qui n'ont pas d'autre espoir. Les incertitudes associées au transfert de toute thérapie de l'animal à l'homme ne justifient pas le traitement des premiers sujets humains à la manière d'animaux de laboratoire. Ce principe s'applique aux embryons humains et aux fœtus, aussi bien qu'aux enfants et aux adultes. Comme, par ailleurs, rien ne permet de croire que les thérapies à pratiquer sur les embryons (de toute espèce) seront possibles dans un avenir rapproché ou prévisible, les arguments à cet égard sont forcément hypothétiques. En outre, si les incertitudes sont trop grandes au sujet d'une intervention et ne peuvent être atténuées sans exploitation, il conviendrait tout simplement de renoncer à cette intervention. La conséquence, naturellement, c'est que certains couples ne pourront peut-être pas avoir d'enfants qui, génétiquement, seraient les leurs. Cela serait triste, mais pas au point de justifier des moyens immoraux pour régler leurs difficultés. Enfin, la société elle-même n'en souffrirait pas.

Les connaissances humaines sont extrêmement précieuses et utiles, mais n'ont pas de valeur absolue. La dignité humaine, la non-malveillance, le respect de la vie et la protection des faibles sont des valeurs supérieures. Si ces valeurs et la recherche de la connaissance ne peuvent être harmonisées, c'est la dignité humaine, la vie, l'évitement du mal et la protection qui doivent l'emporter.

Certains avancent que l'embryon humain n'est pas encore un être humain ou une personne, de sorte que les valeurs de respect de la vie et de protection des plus faibles ne s'appliquent pas ici. Cette thèse s'appuie en général sur une ou plusieurs des quatre justifications suivantes : l'individuation n'est pas complète; l'embryon n'a pas été implanté dans l'endomètre de la mère; on constate un taux considérable d'embryons surnuméraires; l'embryon devient le centre de l'attention et des soins pressés avant et après la naissance parce que quelqu'un, en général le médecin qui guide le choix de la mère, décide de lui conférer ce statut — tous les autres embryons ne sont pas destinés à avoir ce rôle social et ne méritent donc pas ces soins.

Comme je l'ai affirmé, les membres des mouvements pro-vie et bon nombre des membres des mouvements pro-choix sont contre l'expérimentation sur les embryons. Les failles que je décèle dans ces quatre justifications inquiéteraient sans doute aussi beaucoup de personnes qui ont pourtant des opinions contraires sur l'avortement, à cause de

l'incidence de ces modalités de décision sur les droits de tous les humains, et non seulement des embryons. Nombreux sont ceux qui, indépendamment de leurs idées sur le statut moral, la nature, la valeur ou les droits de l'embryon humain, trouveront profondément inquiétantes les implications de ces quatre justifications pour les droits de la personne.

La principale difficulté que posent tous ces arguments est que, d'une façon ou d'une autre, ils définissent l'appartenance à l'humanité, la possession de droits et la valeur de l'être humain par rapport à la perception ou aux désirs d'autrui, et non par rapport à l'être lui-même. L'être en question est ici l'embryon humain, mais rien ne permet de croire que l'application de ce raisonnement se limite à ce dernier.

On sait que la science doit reposer sur l'observation empirique. Ce serait toutefois une grave erreur que de confondre ce que nous pouvons savoir ou observer chez autrui avec la réalité. Chaque objet ou personne qui existe dans l'univers a une réalité en soi. Nous observons et nous percevons cette réalité, puis nous nous en formons des images (en science, on dirait de nombreuses représentations qui se chevauchent), mais ces images sont nécessairement incomplètes et peuvent changer avec le temps, en fonction des nouvelles informations acquises et de l'évolution de la perspective de l'observateur. Les images ne sont pas la réalité. Elles ne sont qu'une représentation plus ou moins exacte de cette réalité. La réalité a une existence en soi, avant toute perception par autrui, avant toute relation sociale, avant tout rôle.

Il est vrai également, sur le plan social, que nos relations avec autrui forment une partie vitale, essentielle, de notre humanité. Il serait profondément injuste, toutefois, de définir les êtres humains uniquement à partir de ces relations et de ces rôles. Qui d'entre nous aimerait que sa valeur en tant qu'être humain dépende uniquement de la reconnaissance ou de l'acceptation de cette valeur par quelqu'un d'autre? Chacun de nous n'a-t-il pas fait l'expérience du rejet et de la non-acceptation par une autre personne ou par un groupe? Notre liberté et notre dignité humaines dépendent du fait (et de la prise de conscience de ce fait) que nous avons une importance et une réalité propres, que nous existons et possédons une valeur et une dignité humaines, indépendamment de toute relation avec les autres et sans égard à l'acceptation d'autrui. Ce n'est d'ailleurs que sur ces fondements de la dignité humaine intrinsèque que nous pouvons édifier de vraies relations humaines. L'acceptation par une ou plusieurs personnes peut être un critère d'admission dans divers groupes structurés. Il n'est pas le critère de notre réalité ni de notre dignité d'être humain.

Nous ne pouvons nous anéantir ni nous créer les uns les autres au gré d'une reconnaissance ou d'une exclusion extérieure susceptible de conférer ou de nier l'existence et la réalité.

Dans le cas des embryons humains, nous ne pouvons encore, dans l'état actuel de nos connaissances à titre d'observateurs de l'extérieur, constater l'individuation avant que n'apparaisse la ligne primitive ou avant que nous ne soyons sûrs que la gémellité est exclue. Il se peut fort bien,

toutefois, que les processus qui déterminent l'individuation soient présents bien avant que nous ne puissions les observer. À vrai dire, il faut bien qu'il en soit ainsi pour que les cellules occupent la place différenciée qui formera par la suite la toute première ligne visible. Quoi qu'il en soit, le fait de pouvoir prédire qu'il existera deux individus humains dans l'avenir, comme dans le cas des jumeaux identiques, ne permet pas d'affirmer que ce qui est présent maintenant n'est pas une personne humaine. Avant le dédoublement, l'embryon demeure malgré tout une entité humaine, quelqu'un. L'embryon n'est pas rien avant que la rare éventualité de la gémellité ne soit plus possible. L'embryon est humain et possède son génome individuel complet (y compris le sexe) dès le départ, longtemps avant que quelqu'un d'autre, s'appuyant sur les capacités extrinsèques étonnantes, mais malgré tout limitées, de la science puisse en observer l'existence. L'embryon, à titre de réalité humaine, ne prend pas corps parce que nous le percevons, mais parce qu'il est.

Les arguments qui prennent appui sur l'implantation sont encore plus éloignés de la définition de l'embryon comme réalité en soi. L'implantation, qui commence vers le septième jour et qui se termine le onzième ou le douzième jour<sup>27</sup>, est le début non de l'identité de l'embryon, mais d'un aspect de sa relation de contact physique avec la mère. Autrement dit, les arguments qui s'appuient sur l'implantation portent sur des relations et non sur l'identité, c'est-à-dire sur une forme de rencontre directe avec la mère et non sur la réalité de l'embryon en soi. Le choix de l'implantation pour marquer le début de la relation est si arbitraire qu'il peut sembler, du moins en partie, d'ordre politique.

Même cet aspect de contact physique n'est pas poussé jusqu'au bout de façon cohérente dans ces arguments, étant donné que l'implantation commence autour du septième jour. La date limite pour l'expérimentation, soit le quatorzième jour, est la date la plus tardive de réalisation de l'implantation, vers le onzième ou le douzième jour, à laquelle on ajoute deux jours supplémentaires, et non le début, au septième jour, du processus d'enveloppement dans la muqueuse utérine. (Je n'ai jamais vu la justification du report du douzième au quatorzième jour et je me demande si ce n'est pas tout simplement une façon commode de faire coïncider le moment d'intervention avec la semaine de travail des décideurs et des chercheurs.) L'embryon existe dans le corps de sa mère depuis le début, recevant les éléments nutritifs dont il a besoin. Plus de la moitié de son identité génétique (étant donné la transmission maternelle des mitochondries) provient directement de la mère. Les signaux hormonaux entre l'embryon et la mère ont servi de véhicule à de subtiles interactions physiques. La relation physique de l'embryon avec sa mère est une réalité depuis le début et ne commence pas au septième jour, encore moins au quatorzième. Le fait de définir l'embryon comme le centre de l'attention une fois qu'il a été complètement implanté équivaut à le définir dans sa relation avec autrui, et non en lui-même, et en fonction d'un seul aspect, relativement tardif, de cette relation.

Ceux et celles dont l'argumentation repose sur le taux de décès embryonnaire et fœtal me semblent adopter un point de vue de banalisation difficile à défendre, à l'examen. C'est le cas, même lorsqu'on fait valoir que les embryons produits par fécondation *in vitro* conviennent comme sujets de recherche du fait qu'ils présentent un taux de décès supérieur à celui des embryons produits par fécondation *in utero*. Ils auraient ainsi moins de chances de survie et de capacité de développement complet que tout autre embryon. Cela équivaut donc à dire que, puisqu'il est probable qu'un grand nombre d'embryons ne vivront pas, il est justifié d'en sacrifier quelques-uns qui vivent maintenant. La proposition peut se résumer ainsi : la forte probabilité de mort rend légitimes *pour cette raison* l'utilisation et la destruction des sujets.

En raison d'autres différences dans l'expression génétique des ovules de superovulation et des ovules d'ovulation normale<sup>28</sup>, le taux relativement élevé d'anomalies chromosomiques fatales observé chez les embryons fertilisés *in vitro* reflète moins des taux naturels que les effets secondaires du mûrissement forcé des ovules au moyen de drogues de superovulation. Étant donné que les embryons humains fertilisés de façon naturelle ne peuvent, en règle générale, faire l'objet d'un examen, il est difficile de préciser avec exactitude ce qu'est le taux naturel de mort embryonnaire. Les estimations varient grandement et les hypothèses sur lesquelles reposent les extrapolations ne sont généralement pas explicitées par leurs auteurs. Il existe malgré tout un taux de mort embryonnaire naturelle, même s'il est difficile à mesurer.

Sauf en présence de malformations observables, toutefois, il est impossible de savoir quels sont les embryons observés *in vitro* qui vivront et quels sont ceux qui, une fois transplantés dans l'utérus de la femme, mourront naturellement. Quel que soit le taux probable de mortalité embryonnaire, fixé au tiers, à la moitié ou aux neuf dixièmes de la population, les embryons restants *auraient vécu* s'ils s'étaient trouvés dans un milieu maternel nourricier. Les arguments qui visent à justifier l'expérimentation sur des embryons qui présentent tous les signes observables d'être vivants et normaux en arguant de leur mort *possible* reviennent à dire ceci : « Comme ils risquent de mourir de toute façon, peu importe si on les tue. »

Ici encore, l'argumentation ne donne pas de motif expliquant pourquoi ce principe ne s'applique qu'aux seuls embryons. Les taux de mortalité infantile dans certains pays aujourd'hui — et dans le nôtre il y a à peine un siècle — peuvent être aussi élevés que certaines estimations du taux de mortalité embryonnaire et fœtale. Certains bébés naissent avec des maladies qui rendent leur mort précoce probable ou certaine. On peut en dire autant des adultes de tout âge lorsqu'il y a épidémie, guerre ou qu'ils sont frappés par certaines maladies. Qu'une personne puisse mourir, que ce soit en vertu de probabilités ou d'un diagnostic, ne rend pas cette personne moins digne de soins ou moins humaine en soi. À vrai dire, pour chacun d'entre nous, le taux de mortalité à long terme est de 100 pour 100.

À l'échelle historique, géologique ou astronomique, notre vie n'est qu'un bref moment. La plupart d'entre nous ne vivront plus que dans le souvenir de la famille immédiate après une génération, pour tomber complètement dans l'oubli trois générations plus tard.

Pourtant, chacun d'entre nous présente une dignité et une valeur infinies. Que notre existence terrestre soit éphémère ne diminue nullement notre valeur, puisque celle-ci ne provient pas de la durée de la vie ni de son incidence, mais de notre dignité humaine intrinsèque. Les plus vulnérables et les plus faibles d'entre nous peuvent avoir des effets non recherchés chez les autres : même l'embryon, comme un enfant pauvre, un adulte malade ou un frêle vieillard, oblige les autres, par le simple fait de son existence, à prendre des décisions, à agir, à être ou à refuser d'être, à son égard, ce qui influence leur évolution. Ceux qui ont la foi croient savoir d'où vient cette dignité et vers qui elle est tournée, mais bien d'autres qui ne croient pas en Dieu revendiquent cette dignité de tous les êtres humains, ainsi que la justice et la compassion qui leur sont dues dans cette courte vie.

Si tel individu humain — embryon, jeune adulte ou octogénaire — doit mourir, cela ne signifie pas que sa mort est imminente et qu'elle ne sera pas retardée si nous prenons soin de lui. Cela signifie encore moins que nous soyons justifiés de faire quoi que ce soit pour causer cette mort. La dignité humaine persiste, même devant la certitude de la mort. La possibilité ou la certitude de la mort imminente ne la diminue en rien. Les taux de mortalité embryonnaire ou fœtale ne sont pas une dimension pertinente lorsqu'il est question de leur utilisation comme sujets humains d'expériences.

Le quatrième argument servant à légitimer l'utilisation de l'embryon comme sujet humain est que l'embryon, tant qu'il n'a pas été déclaré sain par un médecin et qu'une femme n'a pas encore choisi de le faire transplanter dans son utérus, n'est pas encore au centre de la relation parent-enfant et ne fait pas l'objet des soins associés à ce choix. Il s'agit là d'un prolongement de la thèse voulant que l'embryon n'ait pas d'existence propre en dehors des relations qu'il entretient avec les parents à partir de l'implantation. Les failles sont ici les mêmes. Le choix de la mère ou la désignation du médecin ne font que rendre la définition beaucoup plus explicite. Le statut de l'embryon est tributaire de la perception et du choix d'autrui et n'a rien d'immanent. À vrai dire, les tenants de cette thèse reconnaissent que des embryons parfaitement sains peuvent ne pas faire l'objet d'une désignation et pourraient donc être utilisés comme sujets de recherche expérimentale, ou même être générés à cette fin expresse. L'idée principale est ici que l'embryon ne vit que par le choix extrinsèque d'autrui et n'a pas de réalité intrinsèque.

Cette vision des choses rappelle l'ancienne pratique des Grecs et des Romains qui consistait à présenter le nouveau-né au *pater familias*. Si celui-ci reconnaissait l'enfant comme faisant partie de la famille, l'enfant vivait et on en prenait soin. Dans le cas contraire, l'enfant n'avait pas de statut au sein du groupe, n'était personne en quelque sorte et était

abandonné sur le flanc d'une colline, exposé à la mort, dont il n'était sauvé que s'il était trouvé et adopté par quelqu'un d'autre. Sur le plan de la structure sociale, le principe d'une reconnaissance reposant sur le désir d'une autre personne revient au même : seules les personnes qui prennent la décision, et l'époque, sont différentes.

Ce sont là les raisons pour lesquelles je m'oppose à l'utilisation d'embryons humains viables à des fins d'expérimentation et à leur destruction arbitraire. L'utilisation est en elle-même, à mon avis, une exploitation de sujets humains. Je trouve peu convaincantes les justifications auxquelles on a recours communément parce qu'elles reposent sur des postulats dont les implications pour la société sont à la fois incommensurables, négatives et, jusqu'à maintenant, pratiquement inexplorées des points de vue social, juridique et éthique.

« Tu n'es rien si tu n'es pas aimé<sup>29</sup> ». Voilà une expression que l'on pourrait bien trouver dans une vieille chanson populaire sentimentale. Le principe est pour le moins douteux, toutefois, en droit, en anthropologie philosophique ou en éthique sociale et médicale. Notre réalité individuelle, notre valeur humaine ne dépend pas de la volonté ou de la reconnaissance d'autrui. Lorsqu'on a adopté ce point de vue, comme cela est arrivé trop souvent à un grand nombre d'individus et de groupes dans l'histoire de l'humanité, le résultat a été l'injustice.

### **Conclusion**

Je ne doute pas un instant que mes collègues commissaires et tous ceux qui favorisent l'expérimentation sur les embryons humains viables ou leur destruction sont à la recherche d'une solution constructive et non nuisible. Mon but n'était pas ici de remettre en cause leurs intentions.

Pour tous les motifs que j'ai exposés, toutefois, je suis d'avis que l'institutionnalisation de la recherche non thérapeutique sur les embryons humains viables aurait deux ordres de résultats nuisibles. Tout d'abord, on assisterait à une exploitation fatale d'entités humaines. Ensuite, cela créerait des précédents pour des principes jusque-là non acceptés dans l'éthique médicale et dans l'expérimentation sur des sujets humains. Les définitions qui seraient adoptées concernant l'importance à accorder aux humains et la nature de ceux qui sont dignes de protection et de soins ont des implications qui vont bien au-delà de la recherche sur l'embryon. Ces implications pourraient être néfastes pour les droits des handicapés, des malades en phase terminale, des individus et des groupes que d'autres individus ou groupes ne veulent pas reconnaître. Il s'ensuivrait une déshumanisation non seulement des embryons et des adultes ayant participé aux travaux de recherche, mais aussi de la société dans son ensemble. Voilà une des conséquences auxquelles on s'expose, même si cette conséquence n'est pas voulue.

La commission nationale recommandée, qui serait chargée de délivrer des permis et d'approuver des recherches, m'apparaît donc comme un

instrument approprié, et potentiellement efficace pour adopter des normes et assurer la protection de toutes les parties contre l'exploitation non contrôlée ou commerciale. Sans l'existence d'un tel organisme, et en l'absence de tout règlement et contrôle, particulièrement dans les établissements qui n'ont pas de conseil d'éthique, on laissera libre cours aux recherches de piètre qualité, à une tenue de dossiers approximative, à l'exploitation commerciale et à d'autres formes d'abus.

Cet organisme, toutefois, ne devrait autoriser que la recherche sur les gamètes et sur les embryons non viables caractérisés par des anomalies, comme ceux qui ont trois pronucléi, impropres, par conséquent, à la vie ou au développement humain. On peut s'appuyer sur des arguments solides et raisonnables pour permettre la recherche sur les ovules après la pénétration du sperme, mais avant la syngamie, même si l'approche prudente de l'Allemagne, fondée sur l'expérience, qui interdit l'expérimentation même à l'étape pronucléaire, permet encore mieux d'éviter toute possibilité d'exploitation de sujets humains.

Tous les embryons viables provenant des traitements d'infertilité devraient avoir la possibilité de se développer normalement, que ce soit par implantation chez la mère, par cryopréservation pour implantation future chez la mère ou pour adoption par une autre femme chez qui il serait implanté.

La création d'embryons dans le but exprès de les utiliser à des fins de recherche, par la production délibérée d'embryons surnuméraires dans les traitements d'infertilité ou par utilisation de sperme stocké et d'ovules prélevés chez les cadavres ou pendant les hystérectomies, devrait être expressément interdite. J'appuie sans réserve la recommandation de la Commission visant à interdire l'utilisation des ovules des fœtus.

## **Génétique et don de gamètes**

### ***Droits, choix, identité et divulgation***

Je souscris entièrement aux recommandations du rapport de la Commission au sujet de la non-commercialisation, des normes relatives aux pratiques médicales et au consentement éclairé, ainsi que de la tenue de registres dans les cas de dons de gamètes, ovules ou spermatozoïdes. Je souscris également aux recommandations portant sur la communication à la receveuse de gamètes de renseignements sociaux, physiques et médicaux qui n'identifient pas les donneurs, dans l'espoir que ces renseignements seront transmis à l'enfant.

Je m'oppose à ce qu'on limite, comme le recommande le rapport, l'information d'identification aux cas de grande nécessité médicale. Les recherches auxquelles se livrent certaines personnes adoptées, après avoir atteint l'âge adulte, pour retrouver leurs parents naturels, sont de plus en plus reconnues en droit et donnent lieu à l'établissement de registres pour faciliter les contacts entre les parties, si elles sont d'accord. Des recherches

analogues entreprises par des enfants issus d'une insémination par donneur, qui sont de plus en plus fréquentes, témoignent d'un besoin commun. Il me semble que rien ne justifie de refuser toute légitimité à ces recherches<sup>30</sup>.

Les antécédents médicaux, naturellement, sont importants. Ils ont accaparé la plus grande partie de l'attention des chercheurs jusqu'à récemment, étant donné que la plupart des généticiens sont médecins ou travaillent en collaboration avec des médecins pour retracer l'origine des troubles et les traiter. Il s'agit, toutefois, d'un repérage à rebours du rôle des gènes, qui s'est fait à partir d'une description d'un dysfonctionnement, et non de la compréhension du génome tel qu'il fonctionne normalement. De la même manière que la signification physique et sociale de la relation génétique est beaucoup plus vaste que la transmission de la maladie, les intéressés peuvent avoir des raisons légitimes autres que la crainte d'un trouble pour souhaiter connaître l'identité véritable de leurs parents génétiques.

Bien plus qu'une nécessité médicale ou un besoin d'une autre nature, la recherche de cette information est, à mes yeux, un droit de la personne. Il ne devrait pas être nécessaire de s'adresser à un tribunal ou à des autorités externes pour faire valoir ses droits à une information fondamentale qui, de droit, est sienne. L'enfant, du moins une fois qu'il a atteint l'âge de la maturité, a le droit de connaître l'identité de ses parents génétiques, si ces derniers sont d'accord. Ce ne sont pas tous les enfants issus du don de gamètes et certainement pas tous les donneurs de gamètes qui désireront, au moment où l'enfant atteindra l'âge de la maturité, connaître l'identité de l'autre partie ou entrer en contact avec elle. Ici encore, le parallèle avec les cas d'adoption est évident. Par ailleurs, les deux parties ont droit à leur vie privée, et ce principe doit être respecté. Si les deux s'entendent, cependant, pour se faire connaître l'une à l'autre, les interdictions imposées de l'extérieur apparaissent alors, au mieux, tout à fait arbitraires. On pourrait soutenir, en s'appuyant sur de solides arguments, que ce genre d'interdiction représente une violation du droit de la personne, qui doit avoir accès aux dossiers et aux renseignements personnels qui la concernent, d'autant plus que cette information touche un élément fondamental de son identité.

Dans son rapport, la Commission exprime la crainte que l'attention portée à l'identité des parents génétiques n'affaiblisse ou ne perturbe les liens entre l'enfant et la famille qui l'élève. Ces objections sont semblables à celles qui sont soulevées dans les cas d'adoption concernant l'identification des parents naturels, une fois que l'enfant a atteint l'âge adulte. Or, les liens avec la famille sociale sont extrêmement solides et profondément enracinés. Ils ont une existence propre. La connaissance de l'identité d'un parent génétique ne peut remplacer ces liens. Elle ne peut non plus les rompre si la relation est fondée sur l'amour véritable, sur l'engagement, sur l'entraide et sur la complicité qui découle d'une longue histoire de vie partagée. L'identification d'un parent génétique ne pourrait

causer de perturbations fondamentales, mais elle pourrait bien devenir un élément de l'expression d'un différend grave qui existait déjà.

La plupart des enfants adoptifs qui retrouvent leurs parents naturels s'aperçoivent du même coup que leurs liens avec leur famille adoptive se trouvent renforcés par le fait que les ambiguïtés et les incertitudes sont remplacées par la clarté et la connaissance. Rien ne permet de supposer que l'expérience des enfants adultes issus du don de gamètes serait grandement différente, d'autant plus qu'il n'y aurait qu'un seul parent de lié génétiquement.

Le fait que les parents génétiques auraient le choix d'accepter ou non de révéler leur identité a forcément pour corollaire que certains enfants auraient accès à cette information tandis que d'autres ne l'auraient pas. Cette situation n'est pas discriminatoire comme l'allègue la Commission dans son rapport. Il s'agit d'une simple conséquence normale de l'exercice de la liberté humaine. Les enfants adoptifs et leurs parents naturels doivent faire face à la même réalité, puisqu'ils ont la liberté d'autoriser ou de refuser l'identification et les contacts avec l'autre partie. C'est d'ailleurs le cas de toute personne qui désire nouer des relations humaines. Il ne convient pas pour autant, afin d'assurer l'égalité de tous, d'abolir le privilège purement et simplement, même pour ceux et celles qui s'entendent à ce sujet. L'interdiction universelle décrétée par l'État n'est pas une solution aux différences d'accès qui découlent de choix humains personnels et individuels.

Je ne suis pas d'accord avec le point de vue exprimé par la Commission dans son rapport selon lequel la famille de l'enfant issu du don de gamètes est si fondamentalement différente de celle de la famille adoptive que l'enfant de la première ne devrait pas avoir les mêmes droits que celui de la deuxième. Même si cet enfant a un parent qui lui est génétiquement lié, il reste un autre lien génétique qui ne fait pas partie de sa famille sociale. En fait, l'adoption des enfants génétiques d'un conjoint par un conjoint subséquent qui ne leur est pas génétiquement lié n'entraîne pas l'interdiction dans la loi de dévoiler l'identité de l'ancien conjoint ou partenaire qui a coengendré l'enfant. Certaines familles adoptives offrent donc une structure exactement parallèle à celle des familles formées par don de gamètes, sans pour autant masquer l'identité du parent génétique, évitant ainsi de priver l'enfant de son droit de connaître cette identité, alors que les questions de garde et de responsabilité sont nettement définies dans la loi.

Il est malheureux que la filiation de certains enfants, dans la population en général, ne soit pas constatée de façon exacte, mais c'est là l'effet d'actions et de décisions personnelles que l'État ne peut redresser par une intervention. L'État doit tolérer les supercheries et les refus d'identification de certaines personnes. Ces cas isolés ne sont toutefois pas du même ordre — ils ne les justifient sûrement pas — que les actions manifestes de l'État, dans sa fonction de législation et d'enregistrement, ou des services publics de santé, qui sont destinées à dissimuler des

renseignements d'importance fondamentale pour la personne la plus directement concernée, soit l'enfant adulte issu d'un don de gamètes.

Il est d'ailleurs probable que les tribunaux jugeraient valable le droit de l'enfant adulte issu d'un don de gamètes d'avoir accès aux renseignements concernant le lien héréditaire lui-même, comme le domaine de l'adoption, entre autres, en témoigne amplement au Canada et ailleurs. Il existe des précédents en Californie, par exemple, voulant qu'une mère de substitution soit une « étrangère sur le plan génétique » pour l'enfant conçu au moyen de l'ovule et du sperme du couple qui a retenu ses services. La substitution, sous quelque forme que ce soit, est abusive et inacceptable, comme la Commission le précise clairement à l'unanimité ailleurs dans le rapport. Ce qui est pertinent ici, toutefois, c'est que, confrontée à un cas déjà existant de maternité de substitution, la Cour a reconnu le lien génétique et lui a accordé la primauté alors que les intérêts prioritaires de l'enfant ne reposaient pas sur un lien social avec la mère de substitution, lien que l'enfant n'avait pas encore eu le temps de former. Les tribunaux canadiens n'ont pas encore été saisis d'une cause portant sur la nature et la force du lien génétique par opposition au lien social. Cependant, si l'enfant adulte issu d'un don de gamètes devait revendiquer son droit à des renseignements d'identification sur un lien génétique permanent, après entente des parties, il est probable que ce droit ne serait pas nié.

La Suède a adopté une position officielle très ferme, idéale, à mon avis, selon laquelle seules les personnes qui conviennent de dévoiler leur identité, en prévision du cas où l'enfant ayant atteint « l'âge de la maturité » le demanderait, sont autorisées à donner leurs gamètes. Cette ligne de conduite est une reconnaissance de la réalité du lien génétique du point de vue du donneur autant que de l'enfant, et protège la famille sociale contre les perturbations juridiques, sociales ou psychologiques pendant la période où elle élève l'enfant. Dans les consultations qui ont précédé l'adoption de la loi, le premier ministre de l'époque, Olaf Palme, était déterminé à ce que la loi ne soit pas « fondée sur un mensonge ». Il s'appuyait sur les résultats de nombreuses études internationales montrant que les enfants veulent connaître leurs parents biologiques. La nouvelle loi, adoptée en 1985, visait à répondre aux besoins des enfants de connaître leurs antécédents biologiques. Il semble que la loi ait eu pour effet de réduire considérablement le nombre d'étudiants désireux de donner du sperme. Après une chute initiale, cependant, les stocks de sperme ont presque retrouvé leur niveau antérieur, soit entre 80 et 90 pour 100, selon les estimations. En revanche, le profil des donneurs a changé, le donneur étant désormais le plus souvent un homme marié avec des enfants, agissant en connaissance de cause, par solidarité sociale, et sachant ce que veut dire engendrer des enfants<sup>32,33</sup>.

Ceux et celles qui craignent que le nombre de donneurs ne diminue soutiennent que cette disposition a un effet négatif. Cela est vrai dans une certaine mesure. En contrepartie, on s'assure ainsi que les donneurs savent exactement ce qu'ils font et assument tous les aspects de leur geste,

y compris les relations éventuelles, sans se dérober. Les droits de tous sont protégés. Rien n'est imposé et personne n'agit dans l'ignorance ou contre sa volonté, étant donné que toutes les dispositions sont connues d'avance et que le choix se fait en toute liberté.

Les stocks de gamètes ne sont pas, à mon avis, ce qui est prioritaire, pas plus, d'ailleurs, que l'engendrement d'enfants sans souci des conflits personnels ou du déni de droit et d'identité, pour ne pas parler de la négation de la vérité. La fin, si importante soit-elle pour ceux qui la recherchent, ne justifie pas les moyens. Si la connaissance de la réalité est un obstacle pour certaines personnes, on peut alors se demander si la bonne solution consiste à demander à l'État et aux services de santé de cacher cette réalité pour inciter les gens à agir.

Dans nos études et dans les témoignages que nous avons entendus, comme le signale éloquemment le rapport, nous avons appris que l'ambiguïté et la tromperie comportent des coûts. Il est vrai que l'insémination par donneur se pratique couramment. Aucune étude globale sur échantillon contrôlé n'a cependant été faite, à ma connaissance, afin d'examiner les résultats à long terme du don de gamètes et de dégager les grandes tendances concernant les effets psychologiques et socio-dynamiques. Les études dont nous avons été saisis et les témoignages qui nous ont été présentés ne manquaient pas de vigueur mais étaient d'ordre qualitatif et anecdotique. Nous ne sommes donc pas en mesure de nous prononcer sur leur représentativité. Bon nombre des intervenants appuyaient le don de gamètes, mais leurs idées ne vont pas sans soulever des inquiétudes.

Un thème qui revient souvent est celui des conflits, voire des mariages rompus, qui interviennent après et même à cause d'une insémination par donneur. Les conflits se présentent non seulement au niveau des émotions et des relations de l'enfant issu du don de gamètes avec ses parents sociaux, mais aussi au niveau du psychisme et des relations subséquentes du donneur, au moment où le fait d'avoir « des enfants quelque part » commence à avoir des résonances émotives pour lui ou, ce dont on parle moins souvent, pour sa partenaire du moment. Le secret qui protège la « réputation » de fertilité d'un homme ou d'une femme peut être, à sa façon, une sorte de bombe à retardement, non seulement pour l'enfant qui finit par apprendre son origine, mais aussi pour la relation de l'homme et de la femme qui élèvent cet enfant. Le fait d'avoir eu recours à l'insémination par donneur ne pose peut-être pas de problème de secret pour la célibataire hétérosexuelle ou lesbienne qui, visiblement, n'a pas de partenaire de sexe masculin. La dissimulation de l'identité du père biologique n'empêchera pas l'enfant, toutefois, de savoir que les autres enfants ont un père et que lui aussi, par conséquent, a forcément une origine génétique au sujet de laquelle il ne peut que s'interroger. L'existence d'un partenaire de sexe masculin et l'identité du père génétique peuvent être dissimulées, mais le vide ne peut être oblitéré. Il semble que de nombreuses personnes — souvent sur les directives et l'encouragement de leur médecin — évitent de

se poser des questions après avoir donné leurs gamètes, ce qui aboutit finalement à des ambiguïtés ainsi qu'à des conflits intérieurs et interpersonnels.

La principale difficulté de l'approche suédoise a trait à la permanence de l'engagement de faire connaître son identité, sans égard au choix que fera l'enfant issu du don de gamètes une fois qu'il sera adulte. En réalité, cet argument n'est pas une objection valable. Au contraire, à mon avis, l'engagement du donneur représente la solution idéale. Nos engagements familiaux ne sont-ils pas publics et permanents, même après rupture des relations et interruption de tout contact? Le divorce ne radie pas le mariage des registres publics, de la même manière que la rupture des relations entre parents et enfants adultes ne fait pas disparaître le certificat de naissance. Même des gestes d'apparence plus banale, comme l'achat d'une propriété ou la construction d'une rallonge à une maison individuelle, sont constatés dans des registres, où les faits demeurent consignés même après la cession de la propriété et le départ des occupants. Il est donc naturel qu'un donneur adulte s'engage à l'égard d'un acte comme la conception délibérée d'un enfant, assistée par les services de santé, acte au moins aussi important que bien d'autres dont l'attestation officielle demeure.

De ce point de vue, le don de gamètes se prête encore plus à la divulgation que l'adoption, qui est souvent le résultat d'une situation humaine difficile et non prévue, voire d'une tragédie. Ce n'est pas le cas du don de gamètes. Si les donneurs savent ce que cela signifie que d'engendrer un enfant et sont conscients de la permanence de leur engagement, il n'est pas déraisonnable de leur demander cet engagement, d'autant plus qu'il ne s'accompagne pas de l'obligation légale de pourvoir aux besoins de l'enfant. D'ailleurs, une fois que l'identité a été dévoilée, les contacts ne sont pas plus obligatoires que dans les autres relations humaines. Si la situation de vie et les autres relations du donneur au moment voulu ne sont pas favorables aux contacts avec l'enfant (ou aux relations suivies après le contact initial, dans le cas suédois), personne n'est tenu de les entretenir. C'est là un choix. L'engagement à la divulgation ne fait qu'enlever le masque, amenant tous les intéressés à aborder directement et honnêtement la réalité des personnes et des gestes.

À l'étape où nous en sommes actuellement au Canada, toutefois, il serait déjà beau que nous puissions autoriser l'identification mutuelle, tout en garantissant la possibilité de changer d'avis à n'importe quel moment. Un tel système permettrait en outre l'identification mutuelle des quelques rares donneurs et enfants adultes issus de gamètes donnés qui existent actuellement, dont les dossiers médicaux ne sont pas suffisamment complets pour l'autoriser. Comme l'amélioration de la tenue des registres, telle qu'elle est recommandée dans notre rapport, représentera déjà un changement considérable dans la pratique du don de gamètes, la mise en place de mécanismes semblables aux registres de divulgation des

renseignements sur les adoptions serait un énorme progrès pour les enfants adultes issus du don de gamètes, et pour leurs parents biologiques.

### ***Don de gamètes et nature du lien génétique parent-enfant***

Les aspects génétiques et sociaux du lien qui existe entre parents et enfants sont en général indissociables. Le père et la mère biologiques ne font pas qu'engendrer l'enfant; ils le nourrissent et l'élèvent jusqu'à l'âge adulte. Dans des circonstances exceptionnelles, au nom des intérêts supérieurs de l'enfant, ces deux aspects du lien parent-enfant peuvent être séparés, comme dans le cas de l'adoption, l'aspect génétique de la relation parentale passant au deuxième plan et toutes les fonctions tant juridiques que sociales étant exercées par une ou plusieurs personnes qui ne sont pas liées génétiquement à l'enfant.

Le lien génétique essentiel, toutefois, n'en est pas moins permanent. Environ la moitié des gènes de tout individu proviennent de chacun des parents génétiques. Comme les faits le montrent de plus en plus clairement, le patrimoine génétique d'une personne joue un rôle sinon déterminant, du moins important dans le mode de fonctionnement de cette personne et pour son identité. Sont touchées non seulement les caractéristiques et la santé physiques, mais aussi plusieurs aspects fonctionnels liés à la personnalité, aux perceptions et à d'autres composantes importantes du moi.

Par ailleurs, ce n'est que très récemment, principalement en Amérique du Nord, qu'a vu le jour un segment culturel pour qui les liens ancestraux et l'histoire n'ont pas beaucoup d'importance. Cela s'explique en partie par le fait que la descendance et le patrimoine comme sources de statut social et d'orientation professionnelle ont perdu de l'importance. L'adoption, à l'intérieur d'un cadre juridique reconnu, a une histoire relativement courte au Canada, puisque la première province qui ait légiféré à cet égard ne l'a fait qu'en 1873; les autres provinces ont emboîté le pas dans les décennies suivantes, et certaines ne l'ont fait que bien après le début du XX<sup>e</sup> siècle. Autrefois, par contre, le lien génétique était la seule filiation possible et le mode principal de transmission héréditaire.

Dans une optique anthropologique, l'adoption a été favorisée notamment par la révolution industrielle, l'emploi rémunéré et la libre entreprise fondée sur l'éducation, la compétence et la mobilité des travailleurs. Maintenant que le statut héréditaire et la propriété foncière ne sont plus des éléments cruciaux des perspectives d'avenir de la personne vivant au Canada, la filiation assignée, c'est-à-dire les relations juridiques de descendance qui sont fondées sur des décisions plutôt que sur des droits génétiques, est devenue une question de préférence qui ne menace plus personne. Le statut et la propriété ne font plus l'objet de contestations (n'étant pas litigieux) de la part des parents collatéraux qui auraient hérité d'un couple sans enfants ou de la part des frères et sœurs

qui auraient eu une plus grande part de la succession si un autre enfant n'avait pas été adopté.

L'attitude à l'égard de l'adoption a grandement évolué depuis un siècle (plus ou moins, selon la province) et la question des liens en est venue à ressortir davantage aux relations sociales qu'aux droits de propriété. À mesure que le lien d'adoption prend plus de force psychologique, juridique et sociale, et que les litiges fonciers d'origine héréditaire deviennent chose du passé, même les motifs d'ordre social pour refuser l'identification mutuelle sont devenus moins impérieux. Désormais, en effet, tant les parties à des relations d'adoption que l'État qui les autorise peuvent se permettre de reconnaître le lien génétique, car celui-ci ne menace plus réellement les caractéristiques psychologiques, sociales ou juridiques du lien adoptif de façon appréciable. Il n'est donc plus nécessaire de nier ou de dissimuler le lien génétique.

Dans le cas de l'insémination par donneur, tout comme à l'époque des premières étapes de l'histoire de l'adoption, la définition du lien social comme étant le seul lien « véritable » dans le rôle de parents correspond à une tentative non seulement d'affirmer solennellement le lien social, mais également de nier, ou du moins de minimiser, l'importance, voire l'existence de ce qu'on appelle communément le « lien du sang ». Il existe aussi une tendance, parmi certains groupes, à faire des rôles sociaux le seul critère déterminant de la structure sociale et des droits juridiques. Leur objectif est de redéfinir certains des éléments les plus fondamentaux de la structure sociale, notamment, ou peut-être principalement, le mariage et la famille. Sur le plan conceptuel, dans cette optique théorique, si l'on peut s'autoriser du rôle social pour priver de toute valeur la définition, les éléments, les relations ou les attributs de la réalité objective, celle-ci peut alors céder la place à de nouvelles valeurs, celles que privilégient ces groupes particuliers selon leur idéologie, sans référence aux caractéristiques physiques inhérentes ou aux « aspects naturels » de toute relation.

Il est indéniable qu'une bonne partie de la structure sociale se définit sur le plan culturel. Certaines sociétés sont matrilineaires tandis que d'autres sont patrilineaires et d'autres encore un mélange des deux (ambilineaires). Les unes assignent le statut par la seule vertu de la descendance et de l'héritage tandis que les autres l'attribuent principalement à la profession exercée ou à l'éducation. Le rôle que joue le revenu relatif du point de vue du statut varie énormément d'une société à l'autre et d'un segment à l'autre d'une même société.

Il apparaît, cependant, lorsque nous examinons les données ethnographiques transculturelles, que chaque culture se caractérise par une forme de mariage et de transmission héréditaire quelconque, fondée sur un type convenu de relations entre les couples homme-femme et les enfants qu'ils engendrent. Les aspects sociaux et génétiques du lien parent-enfant peuvent, dans certaines circonstances, revêtir des formes particulières dans diverses sociétés, de même que les relations homme-

femme peuvent être officialisées de diverses façons. Les familles peuvent former des unités de plusieurs générations de personnes vivant ensemble ou des éléments éparpillés et étendus présentant divers degrés de cohésion. Dans la vaste majorité des cas, toutefois, les sociétés s'appuient sur des structures fondées sur des couples homme-femme vivant en permanence avec leurs enfants. Même les sociétés traditionnelles, peu nombreuses, qui reconnaissent officiellement les relations homosexuelles accordent à celles-ci un statut distinct de celui du mariage.

Ces données semblent témoigner, entre autres, de la reconnaissance du fait que la conception d'un enfant suppose l'action d'un homme et d'une femme. Même les techniques de contournement que nous examinons, indépendamment de la provenance des ovules et du sperme, nécessitent la réunion de gamètes provenant d'un homme et d'une femme et une relation génétique physique avec l'enfant qui en résulte. L'anonymat inhérent aux banques de sperme et la médicalisation de l'insémination par donneur (ou du don d'ovules, même s'il faut une intervention chirurgicale pour le réaliser) sont à toutes fins pratiques des modalités qui masquent les relations humaines, même si celles-ci sont contournées. Le médecin ou la banque de sperme intervient pour que telle femme particulière et tel homme particulier n'aient pas à « se connaître », que ce soit au sens relationnel ou physique du terme.

La capacité d'engendrer des enfants chez l'homme et la femme ne peut être dissociée des interactions, des liens et des relations parent-enfant. Ce lien si fondamental ne peut être défini ou redéfini uniquement sur le plan social, sans référence à cette réalité. Il est déjà difficile et contradictoire de faire abstraction de l'élément personnel masculin et féminin dans la conception d'un enfant, même si les personnes des deux sexes opposés ne se rencontrent pas. Il est impossible de séparer l'enfant du lien génétique qui le relie à ses deux parents, étant donné qu'il porte en lui ces gènes, avec tous leurs effets et pour toute la vie, gènes que, selon toute vraisemblance, il passera à ses propres enfants de la génération suivante.

Même en Amérique du Nord, il n'y a pas consensus sur la possibilité de restructurer à volonté le lien parent-enfant. À vrai dire, c'est l'inverse qui, universellement, a été considéré comme un axiome, jusqu'à tout récemment. Alors que la mobilité sociale et économique a fait perdre à l'héritage des biens et des activités professionnelles pratiquement toute son importance pratique, le sens de l'enracinement et du rattachement personnel aux ancêtres génétiques tend à se maintenir. La définition purement sociale du lien parent-enfant n'est à tout prendre que le fait d'un segment relativement restreint de la population.

Même si les sondages d'opinion réalisés par la Commission ne portaient pas directement sur la définition du lien génétique après le don des gamètes, ce lien est clairement tenu pour important par beaucoup de Canadiens et Canadiennes de toutes les origines ethniques. Il est jugé particulièrement important chez les personnes dont la culture et la religion d'origine mettent le lignage au tout premier plan. Parmi de nombreux

exemples, on pourrait citer le lien génétique nécessaire, selon le rite juif du bar-mitsva, pour engendrer des enfants de sexe masculin et féminin capables eux-mêmes d'engendrer des enfants, et le culte que vouent les Chinois à leurs ancêtres. Au demeurant, le fait que bon nombre de ceux qui ont recours à l'insémination par donneur tiennent au secret n'est-il pas en soi le reflet paradoxal que l'on attache aux liens génétiques dans l'ensemble de la population? Il convient de se méfier d'une redéfinition des rôles sociaux et juridiques susceptibles de créer un précédent, alors que cette redéfinition s'appuie sur des postulats qui nient fondamentalement ou relativisent des valeurs et des définitions de soi auxquelles tiennent un grand nombre, voire la plupart des Canadiens.

Le rôle du lien génétique parent-enfant dans le développement de la définition de soi ou de l'identité de bien des gens constitue un aspect important qui n'a pas été suffisamment exploré jusqu'à présent. La Commission, dans son rapport, le reconnaît avec beaucoup de perspicacité. La réalité de ce rôle apparaît clairement lorsque les liens génétiques et sociaux entre les parents et les enfants demeurent intacts. Quelle famille, en effet, ou quel individu ne fait pas référence à des parents qui partagent soit la forme des yeux ou la couleur des cheveux, soit les mêmes intérêts personnels, soit le tempérament?

Les études portant sur les jumeaux séparés montrent que ces points communs ne sont pas uniquement dus à l'éducation, à l'environnement et à la formation de l'enfant, mais qu'ils ont une composante génétique. Même si ces points communs génétiques ne sont pas structurés de façon prévisible, il n'en demeure pas moins, dans les faits et, plus important encore peut-être, dans la perception des parents et des enfants, qu'ils existent et qu'ils sont un élément non négligeable de la connaissance de soi. Dans le vieux débat qui oppose la nature et l'éducation, il apparaît désormais que les deux ont une importance essentielle, qui s'ajoute au caractère unique de chaque individu. Les questions qui se posent aux membres des familles intactes se posent nécessairement aussi aux personnes dont les liens génétiques et sociaux ont été coupés, quelles qu'en soient les raisons<sup>34</sup>.

On peut s'interroger sur l'opportunité de fonder les définitions sociales du lien parent-enfant, de même que les définitions et applications juridiques qui en découlent, uniquement sur des conceptualisations qui ne reconnaissent que l'aspect assigné de ce lien, faisant fi des continuités génétiques inhérentes empiriquement observables (perçues par la plupart des membres de la société, qui leur accordent une valeur sociale). Il peut être justifié d'élaborer la loi de manière à équilibrer les droits reconnus de diverses parties qui ont des vues différentes. Mais c'est bien autre chose que de fonder la loi sur des principes reposant sur un seul facteur de la structure sociale, qui ne font pas l'objet d'un consensus et qui pourraient bien imposer un point de vue social aux Canadiens et Canadiennes, individus ou groupes, qui ont des idées différentes.

### **Auto-insémination dans le cadre des établissements de soins de santé**

Il est possible que la généralisation de l'auto-insémination (AI) qui serait encouragée si les banques de sperme devaient permettre que le sperme soit emporté, comme le veut la recommandation, s'oppose l'application de certains des principes auxquels nous sommes arrivées. Les principaux sujets de préoccupation sont ici la tenue des registres, les dossiers médicaux et autres, voire la possibilité de commerce. Il semble quelque peu contradictoire de mettre en place des mécanismes complexes et officiels pour l'élaboration des normes et la tenue des registres dans le domaine de l'insémination par donneur, et ensuite d'affirmer qu'« il faut encourager tant les couples hétérosexuels que les femmes sans partenaire masculin à éviter les options coûteuses et médicalisées des programmes d'ID cliniques en choisissant l'AI », les femmes recevant les indications nécessaires pour décongeler et utiliser elles-mêmes le sperme ailleurs. La grande majorité des receveuses d'insémination par donneur seraient touchées, c'est-à-dire toutes celles qui n'ont pas besoin d'une intervention spécialisée, telle l'insémination intra-utérine ou le lavage et la concentration des spermatozoïdes, techniques qui, de toute façon, servent à l'insémination par le mari. À mon avis, l'objectif de ne pas remettre en cause le principe d'une tenue fidèle des registres et du respect des autres normes est incompatible, en pratique, avec l'auto-insémination.

En outre, une fois qu'une femme a sorti du sperme d'une banque de sperme, rien ne garantit qu'elle l'utilisera sur elle-même et que le sperme ne sera pas transmis, contre paiement ou pour d'autres raisons, à quelqu'un d'autre, dont l'identité, les antécédents médicaux, etc. ne sont pas connus de la banque de sperme ou de la clinique de fertilité, mais auraient pu causer des inquiétudes à ces dernières. En raison du grand nombre d'inséminations qui sont parfois nécessaires pour une conception, sans compter les conceptions ultérieures selon les mêmes modalités, une personne pourrait distribuer une quantité considérable de sperme à un nombre indéterminé de femmes avec le temps, sans que la banque de sperme, la clinique ou le bureau national d'enregistrement ne s'en rende compte. Les déclarations de naissance, les déclarations d'enfants vivants et les autres renseignements consignés, naturellement, ne seraient pas exacts ou, plus vraisemblablement encore, seraient complètement absents. Si, selon la recommandation du rapport, la déclaration de cette information sur un formulaire spécial par les parents des enfants conçus par auto-insémination devait devenir une pratique courante, la non-déclaration de l'information par ces individus ne soulèverait pas de soupçons.

La déclaration de l'information sur un formulaire réservé aux femmes qui reçoivent du sperme, y compris celles qui font usage du sperme comme il est prévu, pose de toute façon un problème, quand on connaît le faible taux de renvoi des questionnaires facultatifs. C'est le cas en particulier des formulaires que l'on doit conserver et dont il faut se rappeler pendant une période considérable avant de le remplir et de le renvoyer. L'information

réunie serait d'ailleurs faussée par excès de données positives, car les femmes ayant subi un avortement spontané ou ayant donné naissance à un enfant affligé d'un trouble seraient encore moins nombreuses à remplir et à renvoyer le formulaire. Pour qu'il soit valable, le suivi doit être assuré par le couplage, en toute confidentialité, de ces renseignements avec les autres dossiers médicaux. Quoi qu'il en soit, si l'on procède à une vaste distribution du sperme selon des modalités informelles, les femmes emportant le sperme chez elles, on ne peut avoir la certitude qu'il a été utilisé par celles qui le prétendent, que les normes d'éthique ont été respectées et que les registres ont été tenus avec l'exactitude recommandée. On s'exposerait ainsi à de nombreux écarts.

Même dans les cas où le sperme serait utilisé par celles qui se sont engagées à le faire, et on peut supposer que ce serait le cas dans la majorité des traitements d'auto-insémination, la fonction de tenue des registres serait compromise, comme en fait foi l'utilisation des médicaments d'ordonnance utilisés par les patients en dehors d'un établissement médical. Il est bien connu, en effet, que ceux qui reçoivent des médicaments d'ordonnance ne les utilisent pas correctement ou jusqu'au bout, lorsqu'ils les utilisent effectivement. Les essais de médicaments supposent des mécanismes de suivi systématique destinés à vérifier si les médicaments ont été pris correctement et à contrôler les résultats. Si l'objectif de la tenue de registres est, entre autres, de connaître le degré de réussite et de risque de l'insémination par donneur, la généralisation de l'auto-insémination pourrait bien empêcher la réalisation de cet objectif. Or, la naissance, les antécédents et l'identité de l'enfant revêtent ici une plus grande importance que dans le cas des médicaments d'ordonnance, étant donné que la patiente qui ne se conforme pas aux instructions du médecin ayant prescrit les médicaments ne court des risques que sur elle-même, tandis que l'auto-insémination a aussi des répercussions sur un enfant.

Il est légitime de souhaiter que la conception ait lieu dans le cadre familial du foyer. Une fois qu'une femme s'est adressée à un établissement public de soins de santé pour obtenir une insémination par donneur, toutefois, elle a déjà sacrifié un certain degré d'intimité. Le fait de permettre l'auto-insémination en dehors de la clinique pourrait avoir des répercussions négatives sur les recommandations connexes du Rapport et sur les principes qui visent à assurer le bien-être de l'enfant et de toutes les parties concernées. L'exigence voulant que l'insémination se fasse uniquement à l'hôpital repose sur de nombreux précédents, non seulement au Canada, mais aussi à l'étranger, notamment en Suède<sup>35</sup>.

Il conviendrait donc d'exiger que le sperme d'auto-insémination soit utilisé dans une salle privée, confortable et spécialement réservée de la clinique ou de la banque de sperme, avec interdiction d'emporter le sperme chez soi.

## **Conclusion**

Alors que le don de gamètes est une pratique acceptée par de nombreux Canadiens et Canadiennes, certains s'y opposent. La réglementation du domaine ne suppose pas un assentiment universel ou un consensus national. Les personnes, le personnel des services de santé et les établissements de soins de santé sont — et doivent demeurer — libres de choisir d'y participer ou non. Certains pourraient faire valoir, et on ne peut les blâmer, qu'ils préféreraient que leurs impôts ne soient pas consacrés à une pratique à laquelle ils s'opposent. D'autres soutiendront, comme nous l'avons fait à titre de membres de la Commission, que de confier une pratique déjà existante et autorisée aux services gouvernementaux de soins de santé permet du moins de contrôler et de réglementer le domaine. C'est en effet la seule façon d'éviter des abus comme la commercialisation, les dons multiples ou l'utilisation de sperme dangereux, ce qui se fait, comme la Commission l'a découvert, non seulement à l'étranger mais aussi au Canada, et d'assurer le respect de normes et la tenue de registres dans les intérêts supérieurs de toutes les parties, de l'enfant en particulier.

## **Intervention judiciaire pendant la grossesse**

Le rôle du droit est essentiellement de protéger les droits des individus et, en cas de conflit, de faire la part des droits de chacun. L'intervention judiciaire, par conséquent, soulève deux questions connexes. Quel est le tort que vise à redresser le droit et la mesure correctrice choisie pose-t-elle plus de difficultés que le tort qu'on cherche à redresser? Les torts que nous devons examiner existent à au moins deux niveaux. Le niveau le plus évident est celui de la personne, lorsqu'il s'agit, par exemple, de trancher entre le préjudice pour un fœtus, préjudice qui durera toute une vie, et la limitation de l'autonomie d'une femme. Le deuxième niveau est celui de la société, lorsqu'il faut juger, par exemple, des effets possibles de l'intervention judiciaire dans un cas de grossesse sur la condition et l'autonomie des femmes, collectivement, ou, par opposition, lorsqu'il faut juger des effets possibles de l'interdiction absolue d'une telle intervention sur le principe d'égalité et sur la nature de la règle de droit.

L'intervention judiciaire pendant la grossesse est une question qui se pose uniquement à cause de l'existence de situations qui sont tragiques par les conflits qu'elles supposent. Je suis à cet égard entièrement d'accord avec mes collègues commissaires. Quelle que soit la décision prise dans un cas individuel, il y a toujours des résultats qu'on aurait voulu éviter. Pour sauver l'enfant, on oblige une femme non consentante à subir une opération chirurgicale, ou on la met sous une étroite surveillance ou en prison afin d'empêcher un comportement nuisible. Si l'on décide de ne pas intervenir, on laisse alors la femme libre d'agir à sa guise en acceptant un comportement évitable dont les conséquences pour l'enfant, presque à coup

sûr, seront un tort quelconque, un handicap ou la mort. Il n'est pas possible d'échapper, dans la recherche d'une solution, à une certaine ambivalence.

Les questions à trancher sont nombreuses et complexes. Je ne pense pas que la société canadienne dans son ensemble ou les spécialistes des divers domaines concernés y aient suffisamment réfléchi pour que la Commission soit en mesure de prendre catégoriquement parti quant à la solution la plus humaine et la plus respectueuse de la Constitution. Les arguments présentés ici devront suffire pour l'instant car, dans le sondage Décima réalisé pour la Commission, il n'était pas demandé aux Canadiens et Canadiennes de faire connaître leurs points de vue sur cette question, l'enquête portant uniquement sur les nouvelles techniques de reproduction en soi. En raison de l'importance des vastes implications de cette question, il conviendrait de demander l'avis de la population de façon représentative, avant même d'envisager des modifications à la loi.

Mon rôle n'est pas ici de trancher le problème, mais de soulever des questions pour voir s'il n'y aurait pas d'autres torts, encore plus grands, qui découleraient de la décision de ne jamais, par principe, limiter l'autonomie de la femme par une intervention judiciaire. À moins que nous ne soyons certains de notre coup, et je compte parmi les personnes qui ne le sont pas, il ne convient pas de prendre des mesures prématurées pour modifier les structures législatives et les autres mesures de protection existantes.

### **Le dilemme**

Telle qu'elle nous est présentée, l'intervention judiciaire pendant la grossesse semble une possibilité dans deux types de situations surtout : lorsque le mode de vie est nuisible à un moment donné de la grossesse ou qu'il y a urgence médicale, le plus souvent au moment de la naissance. L'intervention dans le premier type de situations, qui demeure un cas d'exception, prend la forme de mesures pour contrer la toxicomanie ou d'autres comportements nuisibles, soit par surveillance, par traitement ou par incarcération. L'intervention dans le deuxième type de situations prendrait surtout la forme d'une césarienne ordonnée par les tribunaux. Il a été question d'intervention chirurgicale décrétée par la cour pour corriger *in utero* un trouble du fœtus, mais il semble que cette préoccupation ressortit davantage à un cas hypothétique qu'à un cas concret. Reste la question connexe de savoir si une femme serait passible, après la naissance de l'enfant, de poursuites en dommages au civil ou d'accusations au criminel pour tout préjudice causé au fœtus.

Je conviens tout à fait avec mes collègues commissaires que la question de l'intervention judiciaire dans les cas de grossesse se pose lorsque l'éthique du souci d'autrui ne joue plus, et que notre première préoccupation doit être de prévenir les conflits en fournissant aux femmes enceintes l'aide sociale, l'information et le soutien économique et médical

qui s'imposent. La plupart des grossesses sont des exemples de l'éthique de l'altruisme à l'œuvre, d'abord de la part des femmes, ensuite de la part des conjoints, des parents, des amis et des institutions sociales qui apportent toute l'aide dont ils sont capables.

Il arrive toutefois que cette éthique du souci d'autrui ne soit pas respectée. Notre tâche est alors de trouver un moyen pour éviter le pire. L'éthique du souci d'autrui s'est effondrée et nous devons faire face, sans dérobaie possible, à un conflit de droits qu'un appel aux sentiments humains réciproques et universels ne réussira pas à régler.

Le fœtus est vulnérable et n'est certainement pas en position de se défendre lui-même. On peut donc se demander si la femme doit être tenue d'apporter son aide, c'est-à-dire de se conformer aux principes de l'altruisme (compassion pour les faibles et respect de la vie), ou s'il faut considérer que son autonomie est inviolable, même dans les cas où la grande majorité des gens agirait autrement ou souhaiteraient qu'elle agisse autrement elle aussi. Par ailleurs, on est amené à s'interroger sur les implications générales de l'une et l'autre conclusion.

### ***Tribunaux et défense du principe du consentement et de l'autonomie***

La recommandation visant l'interdiction de l'intervention judiciaire pendant la grossesse s'appuie sur l'hypothèse que les tribunaux prendraient nécessairement des mesures abusives et coercitives pour arracher le consentement de la femme. Pourtant, il convient d'envisager la possibilité que, dans certains cas, les tribunaux, en ordonnant un traitement, agirait dans les intérêts bien compris de la femme et selon ses désirs les plus profonds, du point de vue de l'intention, du consentement et de l'autonomie authentique, en s'attaquant aux contraintes exercées par un facteur contingent de sa vie, comme un grave problème de toxicomanie.

La seule façon pratique de déterminer si c'est le cas serait de procéder à un examen. Il s'ensuit que l'examen judiciaire et l'intervention éventuelle ne doivent pas être exclus comme mécanismes permettant de déterminer l'action qui correspondrait le mieux à l'intérêt supérieur, à l'intention, au consentement et à la véritable autonomie de la femme, pour ensuite décréter des mesures qui s'imposent. L'interdiction de l'intervention judiciaire pendant la grossesse, par conséquent, pourrait à l'occasion porter atteinte à cette autonomie que la Commission vise justement à protéger.

Je conviens qu'en règle générale, il ne faut pas passer outre au refus d'une femme de se faire traiter, non parce qu'elle est femme, mais parce qu'elle est un être humain. Toutefois, étant donné que le fœtus se trouve dans le corps d'une femme, on ne peut l'atteindre que par une intervention sur ce corps ou sur le comportement de la personne non consentante. Nous n'obligeons personne à subir un traitement effractif contre sa volonté même si une autre personne risque de mourir sans cette intervention (don d'un rein, par exemple). De la même manière, nous n'obligeons pas une

personne saine d'esprit à accepter un traitement médical, même si nous considérons que cette personne commet une erreur de jugement ou que, faute d'un traitement, elle risque la mort.

Le principe du consentement obligatoire veut donc dire qu'en règle générale, il ne faut pas forcer une femme enceinte à subir un traitement contre sa volonté. Le rapport de la Commission, toutefois, semble postuler qu'il ne peut y avoir d'exceptions, que le choix de la femme est forcément permanent et sans ambivalence, non ambigu, cohérent et rationnel. Or, en pratique, il peut se présenter des cas où la capacité et, partant, la nature du consentement d'une femme peuvent être mises en cause. Cela peut être le cas si cette femme a ses facultés affaiblies par la drogue ou se trouve dans un tel état de manque qu'elle ferait n'importe quoi pour s'approvisionner, quels que soient ses désirs les plus profonds à l'égard du fœtus.

Un médecin peut se retrouver face à une femme dont les intentions déclarées changent sous l'effet de troubles émotifs ou de la panique, ou encore parce qu'elle n'arrive pas à comprendre que le traitement est le seul moyen d'obtenir le résultat que, explicitement, elle a dit souhaiter : la naissance d'un bébé en santé.

« Dans ces conditions, on est en droit de s'interroger sur son choix le plus fondamental. Cette femme agit-elle comme un adulte rationnel et libre en décidant que la consommation d'une drogue est plus importante pour elle que le bien-être du fœtus? Il semble que la Commission, dans son rapport, fonde son interprétation de l'autonomie sur une réponse affirmative à cette question, sans pousser l'analyse plus loin. Or, cette femme n'a-t-elle pas en réalité les meilleures intentions du monde à l'égard de son fœtus, mais se trouve contrainte, dans un moment de déraison, à cause de l'urgence et du désespoir que provoque son sevrage, de dire et de faire des choses qu'à un autre moment, en pleine possession de ses moyens, elle désavouerait? Dans ces cas, il semble qu'une certaine forme d'évaluation objective de l'intention s'impose, non seulement dans l'intérêt de l'enfant, mais aussi dans l'intérêt de la femme. En somme, le tribunal prendrait-il des mesures de coercition contre elle ou des mesures de protection contre d'autres contraintes?

Cette évaluation du consentement ou du refus de consentement de la part d'une femme dans des conditions d'urgence médicale et de détresse n'est pas aussi simple qu'elle le serait, par exemple, s'il s'agissait de décider calmement, sur une période de plusieurs semaines, de faire don d'un rein ou non. Le consentement ou le refus d'une femme qui est chroniquement sous l'influence de l'alcool ou des drogues est aussi difficile à déterminer. La société a déjà des attitudes ambivalentes à cet égard; à plus forte raison, la femme qui se trouve dans cette situation.

La société reconnaît que les facultés affaiblies diminuent la capacité de donner un consentement éclairé. La Commission elle-même conclut que le consentement éclairé devrait être plus que l'acceptation d'un choix éclairé, ce qui me semble présupposer non seulement une information

complète et la connaissance des diverses solutions qui s'offrent, avec leurs implications, mais aussi une capacité rationnelle suffisante pour choisir. À quel point un affaiblissement des facultés, l'incohérence, la panique ou l'incapacité diminuent-ils suffisamment la compétence pour qu'une partie désintéressée doive intervenir?

Notre société accepte le principe que, si les handicapés mentaux ne doivent en général être hospitalisés qu'avec leur consentement, la crainte fondée qu'une personne causera du tort, à elle-même ou à quelqu'un d'autre, peut justifier la contrainte. En raison de la gravité des conséquences humaines de l'interprétation donnée à ce tort, étroite ou large, la question de savoir à quel moment ce principe s'applique fait l'objet de controverses, voire de luttes acharnées. Le principe lui-même, toutefois, est reconnu et l'on admet généralement que le dilemme est bien réel. Il convient donc de se demander si la toxicomanie avancée aboutissant à l'incohérence ou à un comportement compulsif incontrôlable est suffisamment apparentée à une grave maladie mentale, sous certains aspects, pour justifier une ligne de conduite analogue.

La Commission, dans son rapport, affirme que « le recours à une loi sur la santé mentale pour faire interner ou traiter une femme enceinte contre son gré, même lorsque le libellé du texte semble être applicable à cette situation, porterait clairement atteinte aux principes de la Charte », mais sans donner de motif pour justifier ce point de vue. Il faudrait plutôt postuler, en toute logique, que les lois sur la santé mentale sont applicables aux deux sexes et que le fait d'être femme ou d'être enceinte ne justifie pas une dérogation à ce seul titre. Si une femme n'est pas apte mentalement à déterminer en toute cohérence la nature de son propre choix et de son propre intérêt, même si on ne tient pas compte du bien-être de quelqu'un d'autre, il faudrait peut-être envisager de l'aider, comme dans bien d'autres cas de déficience grave.

Le rapport de la Commission semble même se contredire sur ce point. Il est déclaré que « lorsqu'on conclut à l'incapacité mentale d'une personne, la seule conséquence est la nomination d'un tuteur légal chargé de prendre des décisions en son nom ». Or, précisément, ce jugement suppose une intervention judiciaire, que la personne soit enceinte ou non, et même si l'intérêt supérieur de la femme était considéré comme le facteur principal ou même le seul critère. Il se pourrait fort bien que le traitement ou le comportement destiné à protéger le fœtus soit aussi dans l'intérêt de la santé de la femme, si l'on devait juger, en vertu des principes de la loi sur la santé mentale, qu'elle se ferait un tort grave et irréparable. La décision serait certainement dans son intérêt fondamental du point de vue de sa vie future de responsabilité à l'égard de la garde de l'enfant et des soins à lui prodiguer, car cet enfant, sans l'intervention d'un tuteur ou sans un traitement quelconque, pourrait naître avec des handicaps susceptibles non seulement d'empoisonner sa propre vie, mais aussi celle de la femme.

Devant des dilemmes de ce genre, l'application des principes d'éthique, l'analyse sociale, le diagnostic médical et la thérapie, tout comme le rôle des tribunaux, en viennent à se chevaucher.

Les tribunaux sont une instance neutre qui a le mandat légitime, reconnu par notre société, de résoudre ce qui demeurerait autrement un nœud de doutes, d'ambiguïtés et de conflits graves. Les autres intervenants, que ce soit un organisme, comme un comité d'éthique, ou une personne, comme un protecteur du citoyen ou même un travailleur social agissant comme médiateur, qui seraient désignés pour assumer la responsabilité dans ces conflits, seraient amenés rapidement à exercer ce qu'on pourrait appeler des fonctions quasi judiciaires. Or, le mandat de ces organismes ou personnes n'est pas d'ordre judiciaire. Les ambiguïtés non résolues et l'urgence des délais pourraient rendre critique le besoin de trouver une solution. L'instance ultime dans notre société est et doit être les tribunaux.

### ***Les femmes en tant que groupe***

Les arguments présentés contre l'examen judiciaire des cas individuels, fondés sur les répercussions théoriques de cet examen sur la condition des femmes comme collectivité ou sur l'autonomie de toutes les femmes à titre individuel, me semblent comporter de graves contradictions internes et exclure toute réceptivité à l'égard des intérêts et des situations de certaines femmes.

Le postulat semble être que rien ne justifie la limitation de l'autonomie de quelque femme que ce soit. Cette prise de position a de nombreuses implications d'ordre politique, constitutionnel et autre.

Les personnes, femmes et enfants, qui sont aux prises avec des situations tragiques, ne sont pas traitées dans ces arguments comme des fins en soi mais plutôt comme un moyen secondaire d'en arriver à une fin politique distincte, voire opposée, comme si les femmes en proie à ces conflits étaient inconscientes et sans engagement. Or, ce sont elles, ces femmes, qui devront par la suite s'occuper de l'enfant handicapé ou supporter un deuil, parce qu'on a refusé d'intervenir.

L'intervention judiciaire autorisée dans des conditions exceptionnelles ne renforce absolument pas « l'idée que le rôle de la femme enceinte se résume [l'italique est de moi] à porter à terme un enfant en santé », ne nie pas « l'existence (de la femme enceinte) en tant que personne autonome ayant des droits juridiques et constitutionnels » et ne présente pas « de danger pour les droits et l'autonomie de toutes les femmes ». Toute personne assume une multiplicité de rôles qui souvent se chevauchent. C'est adopter une optique réductionniste que de définir une personne uniquement en fonction d'un de ses rôles, de permettre, comme le fait le rapport de la Commission, que d'autres personnes non précisées définissent ou soient encouragées à définir tous les membres d'un groupe en fonction d'un seul rôle. À vrai dire, je ne connais aucun groupe, dans

tout l'éventail contemporain des idées politiques et philosophiques, qui prétende que le seul rôle de la femme, ou de la femme enceinte, est de donner naissance à un enfant en santé. Il suffit de mentionner cette idée pour susciter la réprobation générale. C'est donc un faux débat, bien que la question puisse être explosive sur le plan politique.

Les femmes et les hommes, comme adultes, ont tous des droits et des responsabilités, officiels et officieux, qui découlent des rôles qu'ils assument. Prenons pour exemples les rôles les plus courants : employeur, employé, conjoint, ami, entrepreneur, exécutant, parent, enfant et, oui, femme enceinte. Donner naissance à un enfant en santé n'est pas le seul rôle de la femme enceinte, comme le sait pertinemment toute femme qui a attendu un bébé ou toute autre personne qui a vécu ou travaillé avec une femme enceinte. Ce rôle, néanmoins, est indéniable, de même qu'on ne peut nier les responsabilités qui en découlent. Chaque rôle qu'on assume comporte ses propres responsabilités.

Il est certain, comme le signale le rapport de la Commission, qu'il n'est pas possible d'imposer par la loi une relation d'amour et d'altruisme. La société ne manque toutefois pas d'imposer régulièrement par des lois les exigences minimales relatives aux responsabilités et aux obligations à respecter dans les divers rôles sociaux, y compris ceux, comme la relation parent-enfant ou le rôle conjugal, qui relèvent pourtant davantage des liens informels et solides de l'amour, de la compassion et de l'engagement. La raison en est que le bien-être essentiel d'autres personnes dépend souvent de l'exercice des rôles sociaux.

Si les femmes, comme cela se doit, sont jugées égales à l'homme, elles doivent aussi assumer toutes les responsabilités qui accompagnent ces droits. Nous attendons de chaque adulte qu'il agisse de façon responsable à l'égard des rôles qu'il a assumés librement et à l'égard des personnes envers lesquelles il a contracté des droits et des obligations en vertu de ces rôles. Attendre des femmes enceintes qu'elles agissent de façon responsable, comme nous le faisons des autres adultes, revient à confirmer et à défendre les droits des femmes à titre de participantes à part entière, compétentes et libres, de la société. C'est la négation de ces responsabilités ou le renoncement à celles-ci qui, à mon avis, présenterait « un danger pour les droits et l'autonomie de toutes les femmes. »

Ceux et celles qui s'opposent à l'intervention judiciaire pendant la grossesse afin d'assurer la protection ou de faire avancer la cause de l'autonomie absolue d'un groupe, défini par le sexe, pourraient être accusés, en particulier s'il s'agit de femmes, de se trouver en conflit d'intérêts. Quelle que soit la décision à laquelle en arrivera la société à l'égard de ces situations, c'est toujours d'abord et avant tout le bien-être des principaux intéressés, soit la femme et l'enfant en cause, qui doit être visé. Cette décision ne doit pas avoir pour but de consolider une prise de position sur une autre question ou de promouvoir les intérêts distincts et différents de membres d'un groupe plus important.

Bon nombre de ceux qui défendent cet argument fondé sur la condition des femmes, collectivement, n'ont nullement l'intention d'utiliser des particuliers pour atteindre leurs fins. Il semble bien, néanmoins, que ce soit là le revers de la médaille. La question de l'intervention judiciaire pendant la grossesse ne doit pas se faire prendre dans l'engrenage, ni être traitée comme un élément stratégique, dans une lutte politique plus vaste et distincte, si importants et valables que soient certains des enjeux de cette lutte.

Il se pourrait, de surcroît, qu'en plaçant la femme au-dessus ou au-dessous de la loi, ces arguments aboutissent finalement à l'effet contraire, soit de nuire à la cause de l'égalité des hommes et des femmes appartenant à notre humanité commune. Comme je l'ai dit, ce serait là un mal beaucoup plus grand que d'être aux prises avec les mêmes conflits déchirants à régler cas par cas.

### ***Responsabilité, égalité et Constitution***

Il nous faut aborder la question de la responsabilité de la femme à l'égard de ses actes. Le cas de l'intervention judiciaire pendant la grossesse diffère de celui de l'avortement, en ce sens que l'enfant est appelé à naître et que, s'il survit, il devra subir les conséquences du conflit. Le syndrome d'alcoolisme foetal, les lésions cérébrales causées par le manque d'oxygène au moment de la naissance et la cocaïnomanie ou l'héroïnomanie congénitales figurent parmi les plus courantes de ces conséquences.

Encore une fois, il nous faut traiter cette question non seulement sur le plan pragmatique, mais aussi sur le plan des principes. Il ne fait aucun doute que les inconvénients, la perte de mobilité et les autres effets causés par des soins ou un traitement temporaires imposés à une femme seraient beaucoup moins graves que les effets d'un handicap mental ou physique sur la vie entière de l'enfant à naître. Il y a là une question de proportion qui revêt une importance extrême. Sur le plan pratique, en effet, s'il fallait que les femmes soient systématiquement menacées de poursuites judiciaires ou de sanctions pénales, lorsque leurs dépendances ou leurs choix ont porté préjudice à leurs enfants, certaines femmes enceintes pourraient bien, comme l'a signalé la Commission avec justesse dans son rapport, éviter d'avoir recours aux services médicaux pour elles-mêmes et pour leurs enfants, et même opter en faveur de l'avortement par crainte des sanctions. De toute évidence, ces conséquences iraient à l'encontre du but recherché, qui est le bien du fœtus et celui de la mère.

Les préoccupations exprimées dans le rapport de la Commission, soit que « le risque de limiter les choix et les comportements (de la femme) sera énorme », et que la grossesse des femmes pourrait devenir l'objet de contestations et d'un examen serré me semblent malgré tout alarmistes. Il serait non seulement inadmissible et totalitaire, mais tout simplement impossible de mettre en place une infrastructure tenant de la science-fiction pour mettre au pas toutes les femmes qui n'ont pas recours à des

soins prénataux adéquats ou qui ne se conforment pas aux avis de leur médecin. Il serait tout aussi inadmissible et administrativement impossible d'évaluer chaque nouveau-né pour constater les dommages matrigéniques (analogues aux dommages iatrogéniques) possibles en vue de porter d'éventuelles accusations. Une partie importante de la littérature sur le sujet illustre justement ce genre de scénarios saugrenus représentant l'intervention judiciaire pendant la grossesse comme le prodrome d'une dictature médico-gouvernementale (masculine), totale et coercitive, exercée sur les femmes.

Ces tableaux extrêmes, ou plutôt ce genre de propositions bidon, ont tendance à faire oublier les scénarios plus prosaïques mais beaucoup plus probables qui risquent de se présenter dans la réalité. Des enfants naissent avec de graves lésions qu'on aurait pu prévenir et qui sont entièrement imputables à la mère. Une fois nés, ces enfants sont indéniablement des personnes juridiques. Il existe des lois qui leur permettent de poursuivre en dommages-intérêts — ou d'hériter — pour des événements qui se sont produits avant leur naissance, sous réserve qu'ils soient nés vivants, bien entendu. Il serait sans doute imprudent, contraire au but recherché et irréaliste de poursuivre les femmes à cause de handicaps liés au développement, ou à cause d'autres troubles imputables au comportement de leur mère lorsqu'ils étaient en gestation. Pourtant, on peut se demander si les femmes ne sont pas responsables en principe et aussi quelles sont, par conséquent, les incidences de la question sur la situation de la femme devant la loi.

Il est soutenu dans le rapport de la Commission que « les femmes enceintes ne diffèrent en rien de toute autre personne responsable de ses actes. Il est donc indéfendable, aussi bien moralement que juridiquement, de les traiter autrement que les autres citoyens, ou de leur imposer une autre norme de comportement. » Il ne doit maintenant plus faire de doute que je suis d'accord. Là où nos opinions divergent, c'est dans l'application. L'autonomie est un bien nécessaire, mais ce n'est pas un absolu. Nous avons tous, comme le déclare la Commission, le droit de faire nos propres choix, mais les droits s'accompagnent forcément de responsabilités. Si ces choix causent du tort ou sont susceptibles de causer du tort à autrui, ils sont alors soumis à des limitations et nous en sommes responsables, indépendamment de notre sexe. C'est la suppression de cette responsabilité, dans le cas des femmes enceintes, qui établit, en fait, une norme différente (et moins stricte) de comportement.

L'employeur qui choisit d'engager du personnel pour son usine ou son bureau a la responsabilité devant la loi d'assurer à ses employés un milieu de travail sans danger. Si l'un d'entre eux se blesse de telle façon que l'employeur peut en être tenu responsable, la personne blessée peut intenter des poursuites et l'employeur peut être accusé d'un délit de négligence, y compris d'homicide par négligence.

La femme, à moins d'avoir été victime de viol, a dans une certaine mesure voulu sa grossesse, du moins dans la mesure où elle a participé en

toute liberté à l'union sexuelle. Si elle n'a pas eu recours à des moyens contraceptifs, elle a aussi participé à ce choix. Ne doit-elle pas être tenue responsable du milieu où se trouve son enfant à naître, en vertu de l'initiative qu'elle a prise, de la même manière que l'employeur a la responsabilité du milieu qu'il offre à ses employés qui sont là par son initiative? Une autre analogie est celle du propriétaire négligent, qui est tenu responsable si quelqu'un se blesse chez lui.

Il peut sembler à certains que la femme ne doit pas être tenue responsable de la même manière qu'un employeur ou qu'un propriétaire. Mais examinons un peu les difficultés que pose une telle exemption. Il faudrait, en effet, en conclure que la femme est soit au-dessus soit au-dessous de la loi pour des motifs de sexe et de grossesse, conclusions contestables.

Si l'argument soutenu est bel et bien qu'une femme ne doit pas être tenue responsable parce qu'elle est femme et qu'elle a droit à son choix, il me semble que cela suppose que la femme est au-dessus de l'application ordinaire de la loi parce qu'elle est femme. Je n'ai pas encore pris connaissance d'une argumentation claire, encore moins convaincante, à l'appui de cette thèse.

Bien sûr, seule la femme peut être enceinte, comme seulement l'homme peut produire des spermatozoïdes. Ni l'un ni l'autre de ces faits ne sont discriminatoires. Ces sont tout simplement des données empiriquement observables, une fonction du dimorphisme sexuel destiné à assurer la survie de l'espèce et la variabilité de la population, que les êtres humains ont en commun avec la plupart des organismes qui ont dépassé le niveau du ver de terre dans l'évolution. Il est vrai également, étant donné la capacité de conscience unique aux êtres humains et l'avènement de la philosophie et de l'éthique de la responsabilité sociale et juridique, qu'il peut y avoir des modes d'exercice de la responsabilité qui ne sont possibles que pour les femmes, comme il y en a d'autres qui ne sont possibles que pour les hommes.

Les normes de comportement, pour leur part, sont les mêmes. S'il est *souhaitable* que chacun agisse conformément au principe de la bienveillance et de l'altruisme, c'est-à-dire de façon à appuyer et à aider les autres, chacun n'en demeure pas moins libre d'agir comme il le désire pourvu que ce ne soit pas au préjudice des autres. De la même manière que seule la femme, par l'abus de drogues et par d'autres actions, peut causer un grave handicap à son fœtus pour la vie, seul un homme peut commettre un viol. Le fait que seules les personnes d'un sexe donné puissent causer telle ou telle forme de préjudice ne rend pas la responsabilité à cet égard discriminatoire. C'est la même norme de comportement qui s'applique aux deux sexes. La différence dans le degré de culpabilité est attribuable au fait que, dans le cas de la femme, on peut parler d'influence sociale probable, ainsi que des contraintes physiologiques et psychologiques de la dépendance, tandis que, dans le cas de l'homme, il n'y a sans doute pas de facteurs atténuants crédibles s'il se rend

coupable de viol. Cette différence, toutefois, repose sur l'évaluation indépendante de l'aptitude de l'individu à ne pas faire de mal, c'est-à-dire une évaluation de sa capacité. Cela n'a rien à voir avec la discrimination sexuelle.

Si l'argument soutenu est que la femme, dans ce genre de cas, est vulnérable, qu'elle s'est retrouvée dans cette situation malheureuse pour des raisons qui échappent complètement à sa volonté et qu'elle ne doit pas être tracassée par l'application ordinaire de la loi, il me semble que cela implique qu'elle est au-dessous de la loi parce qu'elle est incapable de faire les choix responsables et rationnels qui sous-tendent toute participation adulte à la société, dans le cadre de la loi, encore une fois parce qu'elle est femme. Il m'apparaît que l'application générale de ce principe à tous les cas touchant les femmes équivaldrait à revendiquer les mesures de protection paternalistes, s'accompagnant de la privation des droits, autrefois accordées « aux femmes, aux enfants et aux aliénés ».

Pour que toutes les personnes puissent participer à part entière, en tant qu'adultes, à la démocratie, il est essentiel qu'on parte de l'hypothèse qu'elles sont mentalement et moralement capables et aptes, en l'absence de preuve du contraire. De mettre en doute cette hypothèse en ce qui a trait aux femmes en tant que groupe plutôt qu'en référence à des femmes particulières m'apparaît tout à fait contre-productif.

L'argument de la solidarité des femmes en tant que groupe présuppose que, si une femme est jugée incapable, c'est que toutes les femmes, par extension, doivent l'être aussi. Inversement, il serait logique de dire que, si toutes les femmes doivent être considérées comme des personnes juridiques et morales à part entière, il faut postuler que toutes les femmes agissent de façon sage, objective et rationnelle (« pour leur bien ») dans tout ce qu'elles font.

Je n'irais pas jusqu'à supposer que, si les femmes ne sont pas jugées universellement capables, elles sont condamnées à être jugées universellement incapables en tant que classe ou groupe. Les femmes sont des individus. La plupart appartiennent à la catégorie des personnes rationnelles, capables de prendre des décisions et responsables, du moins la plupart du temps, non parce qu'elles sont femmes, mais parce qu'elles sont des êtres humains adultes. Certaines femmes, comme certains hommes, ont un sens diminué de la responsabilité qui est causé, de façon temporaire, chronique ou permanente, par un jugement affaibli. Si c'est le cas, la question des mécanismes de protection et des traitements (de même que des contrôles) qui sont appliqués de façon courante aux personnes dont la capacité est gravement affaiblie doit alors se poser. Autrement, au nom de la liberté, il faut bien que les femmes adultes, au même titre que les hommes, soient considérées comme capables, et donc responsables.

Nous, les femmes, nous devons éviter de réclamer des mesures de protection et des privilèges en disant que nous risquons autrement d'être des victimes. Les victimes sont des victimes parce qu'elles sont plus faibles que ceux qui les attaquent. Le corollaire non avoué de ce genre d'argument

est que les femmes sont, en réalité, l'élément le plus faible et qu'elles ne peuvent se tenir debout pour assumer l'entière responsabilité de leurs actes. C'est *parce que* je tiens les femmes et les hommes pour égaux que je ne peux accepter les arguments de victimisation collective. Certaines femmes sont des victimes, comme le sont certains hommes, et il convient de prendre des mesures de protection en conséquence. Les arguments en faveur de mécanismes de protection et d'exemption de la responsabilité pour des motifs fondés sur une situation de victimisation collective nient et compromettent l'égalité collective et individuelle des femmes.

### ***Intérêt de l'État à l'égard du fœtus***

La question de la qualité de « personne » du fœtus est indépendante de celle de l'intervention judiciaire pendant la grossesse. Par extension, il en est de même de la question du traitement du fœtus à titre de patient distinct même si, à mon avis, on ne ferait par là que reconnaître la réalité, quels que soient les droits que ce patient peut avoir devant la loi.

Même si l'on reconnaît le fœtus comme personne à part entière devant la loi, les mesures de protection ordinaires de la personne qu'est la femme contre les interventions médicales ou la détention pour le bien d'autrui subsisteraient. En effet, si ces mesures s'appliquent lorsqu'il s'agit d'aider des personnes déjà nées et physiquement indépendantes de la femme enceinte, elles s'appliquent aussi forcément à l'aide à accorder aux êtres qui se trouvent physiquement à l'intérieur de cette femme.

Le rapport de la Commission rappelle le fait qu'on n'a pas reconnu au fœtus des droits légaux ou constitutionnels propres devant la loi. Ainsi, selon le rapport, la femme n'aurait pas d'obligation légale de se soumettre à une intervention, étant donné qu'elle n'est pas tenue de ne pas causer de tort à une personne qui, sur le plan juridique, n'en est pas une. Le rapport ajoute qu'« aucun tiers ne peut se poser en défenseur des "droits" d'un être qui n'a aucune existence juridique ».

Ce point de vue soulève de nombreuses questions.

La Cour suprême du Canada, dans l'affaire Morgentaler, a reconnu à l'État un intérêt à l'égard du fœtus. La décision de la Cour et les opinions de tous les juges, à l'exception d'un seul, ne faisaient pas de distinction entre les divers stades de la grossesse. Les interventions judiciaires dans les cas de grossesse ont eu lieu principalement aux stades les plus tardifs de la gestation.

Étant donné que cet intérêt de l'État à l'égard du fœtus existe, on peut se demander ce qu'il signifie s'il n'est pas appliqué à l'enfant sur le point de naître alors qu'il suffirait de priver la mère d'alcool ou de drogues, ou encore de pratiquer une opération médicale courante comme une césarienne, pour sauver la vie et la santé de l'enfant. Si cet intérêt existe, il faut bien qu'il ait une application quelque part, et s'il n'en a pas dans ces cas extrêmes, il n'en a nulle part.

Comme l'affaire Morgentaler était axée sur l'avortement, qui suppose pourtant un conflit entre la mère et l'enfant en gestation, c'est justement pour le bien du fœtus que la Cour a jugé que l'État possédait un intérêt. Il ne s'agissait pas d'un conflit quelconque avec une autre partie, comme un individu commettant une agression sur la mère, ou une entreprise polluant l'eau potable, causant des effets tératogènes sur le fœtus.

Si l'on soutient, par conséquent, qu'une femme a en principe le droit illimité de mettre son fœtus en danger comme elle le désire à toute étape de développement de ce dernier avant sa naissance et qu'aucun tiers, incluant l'État, ne peut défendre le fœtus, on avance par la même occasion que la Cour, en reconnaissant à l'État un intérêt à l'égard du fœtus, a énoncé une absurdité, ce dont je doute.

### **La question de la criminalisation**

Je ne vois pas de justification suffisante à la recommandation voulant que les traitements médicaux non voulus et les autres interventions, réelles ou appréhendées, qui sont une atteinte à l'autonomie physique de la femme enceinte, soient reconnus explicitement dans le *Code criminel* comme des voies de fait. Faire d'un acte un délit en vertu du *Code criminel* suppose que cet acte est indéniablement et manifestement répugnant aux yeux du corps politique canadien, au point que les autres recours ne soient pas jugés suffisants pour l'empêcher ou pour servir d'élément dissuasif. On peut se demander si c'est le cas de toutes les interventions pendant la grossesse.

Tout d'abord, comme je l'ai fait valoir plus haut, l'intervention dans certains cas très limités de grossesse n'est pas répugnante, manifestement, à tous les membres de la société canadienne sur le plan symbolique ou pratique. Ensuite, il m'apparaît que l'intervention pendant la grossesse peut être et est déjà contrôlée au moyen de mesures moins draconiennes et plus indépendantes du sexe de la personne. Enfin, la recommandation elle-même présente des difficultés internes.

Ce qui est proposé, semble-t-il, c'est que l'intervention sans mandat judiciaire soit criminalisée. L'intervention judiciaire elle-même ne pourrait pas, naturellement, être criminalisée, étant donné que le juge ne peut faire l'objet d'une accusation ou d'une sanction pour des décisions prises en sa qualité de juge. L'autorisation des poursuites intentées contre les juges ayant pris telle ou telle décision équivaldrait à saper les fondements de l'autonomie judiciaire et à s'attaquer à la règle de droit.

Qu'une personne ait le droit de refuser un traitement effractif ou un internement ordonné par un médecin, ou par un autre professionnel de la santé, est accepté tant sur le plan de l'éthique que du droit. Des mécanismes de protection existent déjà. Le principal recours en cas d'intervention médicale non consensuelle, comme certains l'ont affirmé devant la Commission royale, relève du droit de la responsabilité civile délictuelle et prend la forme d'une poursuite en dommages-intérêts. Les

fautes médicales sont un cas parallèle. On peut d'ailleurs se demander si les sanctions pénales applicables aux agressions ne pourraient pas elles-mêmes s'appliquer ici. Sans doute. Si c'est effectivement le cas, c'est que la question ressortit à la protection des personnes en général et non des femmes en tant que groupe distinct.

Je ne comprends pas très bien pourquoi l'intervention pendant la grossesse serait considérée comme plus odieuse que toute autre intervention médicale, sociale ou psychologique pratiquée sans consentement. Si ces deux catégories d'interventions sont aussi graves l'une que l'autre, je ne vois pas pourquoi les interventions pendant la grossesse devraient mériter des sanctions différentes et plus sévères. L'intervention non consensuelle dans une situation qui, par définition, est réservée aux femmes n'est pas plus effractive que les interventions qui pourraient s'appliquer et aux hommes et aux femmes, comme dans les cas d'insuffisance rénale ou de prélèvement de moelle osseuse pour transplantation. Il serait discriminatoire d'avancer que l'internement d'une femme ou une intervention chirurgicale pratiquée sur une femme est plus grave que des actes analogues applicables aux deux sexes. Un tel argument, en effet, privilégierait les femmes pour des motifs sexuels et irait à l'encontre du principe d'égalité. Par conséquent, je considère comme injustifié d'établir une catégorie à part pour les délits et les sanctions touchant les actes médicaux ou les autres interventions qui visent les femmes enceintes.

Même la criminalisation de l'intervention pendant la grossesse ne supprimerait pas la possibilité d'une intervention judiciaire. Dans l'intervention judiciaire, c'est le juge, et non le médecin ou d'autres professionnels de la santé, qui est le principal intervenant, ordonnant la conduite à adopter. Le juge peut autoriser la police à procéder à des perquisitions ou à des saisies — même à retirer les enfants d'une famille — pour motif suffisant. Le juge peut également autoriser la détention dans certains cas graves. Ces interventions, sans une telle autorisation, seraient criminelles. La criminalisation des interventions médicales et des autres formes d'intervention ne viserait donc que les activités des médecins et des autres professionnels de la santé agissant de leur propre chef, et non l'examen judiciaire ou l'intervention elle-même. Si les sanctions actuelles ne suffisent pas à dissuader les professionnels de la santé d'agir de leur propre chef, et si l'intervention judiciaire peut se faire quelles que soient les sanctions, je ne vois aucun avantage pratique à une nouvelle mesure de criminalisation.

Par ailleurs, le nombre des interventions ordonnées par la Cour dans les cas de grossesse m'apparaît insuffisant actuellement pour constituer un sujet d'inquiétude. Comme les cas qui ont fait l'objet d'un appel au Canada ont été rares et comme ils ont été souvent rejetés, il semble que le système actuel suffise pour décourager l'intervention judiciaire dans les cas de grossesse. Si le régime actuel, par conséquent, produit déjà les résultats souhaités dans le rapport de la Commission, et en l'absence d'un nombre

indu de telles interventions appliqués à des cas autres qu'exceptionnels, je ne vois pas de raisons concrètes pour prendre des sanctions plus sévères ou modifier les modalités judiciaires de prise de décisions.

Je concède que les rouages du système judiciaire canadien peuvent être imparfaits, mais c'est le cas de tout système. Toutefois, si nous devons postuler que tous les tribunaux prennent des décisions abusives, entachées de préjugés ou erronées, et que, pour protéger les femmes, il faut enlever aux tribunaux le pouvoir d'examiner et de juger ces questions, nous remettons alors en cause tout l'appareil que notre société a créé pour régler les différends et les ambiguïtés préjudiciables, sans proposer de solution de remplacement valable.

L'argument voulant que les jugements médicaux ou judiciaires puissent être entachés d'erreur (cet argument ne s'appuie d'ailleurs que sur un seul cas) n'est guère convaincant lui non plus. Arguer de la possibilité d'une erreur pour ne jamais donner suite à l'avis d'un expert, quelles que soient les circonstances, relève d'une attitude extrémiste qui pourrait paralyser toute action sociale. Il est signalé ailleurs dans notre rapport que toute activité médicale comporte un certain degré de risque. Les médecins sont des spécialistes, mais ils ne sont pas omniscients. Cela est vrai aussi des juges. De ce point de vue, ils sont comme tous les autres êtres humains, même s'ils doivent assumer une lourde responsabilité comme tous ceux qui exercent une charge sociale fondée sur la confiance.

Dans ces questions, comme dans toutes celles qui intéressent le corps politique, que ce soit en médecine ou dans les services sociaux, il convient d'examiner les faits, de faire preuve de prudence et de prendre des précautions, tout en sachant qu'un certain degré d'incertitude est tout simplement une réalité de la condition humaine. Nous ne sommes pas relevés pour autant, comme société — pas plus que les juges qui agissent comme arbitres dans les situations graves au nom de la société — de la responsabilité de peser les faits connus, d'examiner les avis et les préoccupations des experts, de prendre toutes les précautions voulues pour éviter que l'intervention ne cause un grave préjudice à une partie, pour ensuite prendre une décision. L'argument voulant que les personnes à qui la société a délégué des pouvoirs s'abstiennent d'agir en raison des erreurs qu'elles pourraient commettre aboutirait, si ce principe était accepté et appliqué universellement, à une abdication de toute forme de responsabilité humaine et sociale. Cela serait naturellement absurde.

Il me semblerait plus raisonnable de reconnaître que l'examen judiciaire, dans des cas exceptionnellement graves, sous réserve de toutes les précautions qui s'imposent, et compte tenu de toutes les preuves et de tous les intérêts en jeu, a un rôle à jouer lorsqu'il s'agit de décider d'une ligne de conduite. Quoiqu'il en soit, il est clair que les mesures ordinaires de protection contre les interventions non consensuelles continueraient de s'appliquer aux cas de grossesse comme aux autres cas.

### **Contexte social**

Le contexte social de la femme peut certainement favoriser les types de conflits que nous examinons, de sorte que c'est en grande partie à l'intérieur de ce contexte social que nous devons, en tant que société, chercher à les prévenir.

Il semble que la majorité des cas où ces conflits se présentent sont associés à la pauvreté. Certains ont pu alléguer (et il est fait allusion à cette possibilité distincte dans le rapport de la Commission) qu'un pourcentage important des interventions judiciaires pendant la grossesse visaient des pauvres et des membres des minorités visibles. La cause en serait les attitudes racistes et discriminatoires des milieux médicaux et judiciaires envers certaines classes sociales. Cette affirmation est assez facile à faire et pourrait avoir un impact politique puissant. Les membres de la Commission n'ont pris connaissance, toutefois, d'aucune analyse sociale bien documentée de ces cas, qui se serait appuyée sur des preuves précises de préjugés. Nous n'avons pas vu, par exemple, d'étude rétrospective sur un échantillon aléatoire ou universel des décisions judiciaires rendues à l'égard de la classe moyenne ou de la classe ouvrière par rapport aux femmes pauvres, ou rendues à l'égard des femmes de race blanche par rapport aux femmes appartenant aux minorités visibles. En tant que spécialiste des sciences sociales, je dirais que les préjugés n'ont pas été démontrés. Il se peut fort bien qu'il existe des juges dont l'optique est entachée de préjugés. Ce cas doit être traité au niveau individuel. La solution, toutefois, ne consiste pas à réformer les attributions des tribunaux ni à accuser de parti pris le système judiciaire dans son ensemble.

L'application du principe de parcimonie, soit la recherche de l'explication la plus simple des données disponibles, montre que c'est la pauvreté qui est sans doute à la racine du mal. La pauvreté est associée à de faibles niveaux de scolarité et à une méconnaissance de l'importance des soins prénatals qui en découle, à un faible taux de recours aux services de santé, à la peur des formalités complexes mettant en œuvre des technologies de pointe, à l'aliénation et aux dépendances qui tendent à favoriser les conflits. Bien qu'au Canada, la majorité des femmes pauvres ne soient pas membres de minorités visibles, les femmes de ces minorités sont surreprésentées dans cette catégorie par rapport à la population en général, ce qui est une injustice qu'il convient de redresser en soi. Il n'est pas nécessaire pour autant de supposer que tous les médecins et juges qui ont ordonné la surveillance ou un traitement pour des femmes pauvres avaient des préjugés.

En outre, rien ne montre qu'on puisse même songer qu'il y a relation de cause à effet entre « les convictions religieuses et culturelles » ou d'autres valeurs ou convictions personnelles profondes chez les femmes autochtones ou de couleur, d'une part, et, d'autre part, les cas d'intervention judiciaire pendant une grossesse « quand la femme refuse un

traitement chirurgical ou médical ou ne veut pas suivre les conseils de son médecin ».

Premièrement, il n'existe aucun fondement qui permette d'établir un rapport aussi général. Les femmes autochtones et de couleur ont des traditions sociales, ethniques, religieuses et autres extrêmement diverses, car leurs ancêtres sont nés dans des contrées éparpillées partout, non seulement dans le vaste territoire canadien, mais dans le monde entier. S'il existe des groupes qui refusent par conviction les traitements et les conseils des médecins, la preuve ne nous en a pas été présentée. Et même si un ou plusieurs groupes particuliers avaient une opinion semblable, on ne pourrait généraliser en prêtant cette opinion à toutes les femmes autochtones et de couleur. Chaque groupe et chaque personne doit pouvoir faire valoir son propre point de vue à cet égard.

Deuxièmement, aucun cas concret d'examen ou d'intervention judiciaires n'a été présenté à la Commission comme fondé sur un refus de principe ou des motifs d'ordre culturel, des valeurs ou des convictions personnelles profondes. Théoriquement, il est certes possible que se présentent des cas de refus de cette nature, semblables au refus des transfusions sanguines par les Témoins de Jéhovah ou de diverses techniques médicales par les adeptes de la Science chrétienne. Il peut également y avoir des femmes qui souhaitent accoucher à l'intérieur d'un « cercle féminin », avec une sage-femme choisie par le groupe ou qui n'est pas autorisée plutôt qu'avec un médecin. Il n'est pas impossible que la défense conçue par ces groupes contre les exigences appréhendées de surveillance médicale soit liée à un segment important des intérêts féministes dans ce domaine. Dans les faits qui ont été présentés à la Commission, on ne relève aucun cas d'intervention judiciaire se rattachant à des motifs fondés sur des valeurs culturelles ou des principes, quel que soit le contexte ethnique ou autre des femmes en cause.

Troisièmement, comme il est dit dans le rapport, les cas d'intervention judiciaire pendant la grossesse portent habituellement sur des problèmes de consommation de drogues, d'alcool ou des deux. D'autres concernent des activités comme la prostitution. Aussi bien les toxicomanies et l'alcoolisme que la prostitution sont associés à des risques importants de violence et de maladies (telles le sida, les effets toxiques de la cocaïne ou les effets de l'alcool sur le cerveau) qui peuvent causer des lésions et tuer aussi bien la mère que l'enfant. L'alcoolisme et les toxicomanies, pas plus que la prostitution, ne font partie des « valeurs culturelles » ou des « convictions religieuses » des groupes d'autochtones ou des autres minorités visibles, malgré les liens évidents de ces comportements dysfonctionnels avec les conditions sociales.

Les témoignages que la Commission a recueillis auprès des groupes autochtones insistent sur la grande valeur positive, cosmique, conférée à la femme et sur l'importance de la maternité dans le dessein du Créateur. De nombreux autochtones et d'autres groupes ethnoculturels participent à des mouvements de revitalisation de certains aspects de leur culture

traditionnelle, qu'ils veulent mettre en application dans leur vie contemporaine par l'intégration des réalités d'aujourd'hui à l'identité, à la dignité et aux valeurs issues de siècles d'expérience, interprétée au moyen de certains éléments de leur tradition. Un des nombreux buts de cette revitalisation est de « guérir » les personnes qui ont adopté le genre de comportement donnant lieu à l'examen judiciaire. Les femmes, quelles que soient leurs origines culturelles ou ethniques, n'optent pas pour un certain comportement, refusant les traitements ou conseils des médecins qui les empêcheraient de se livrer à la consommation d'alcool ou de drogues ou à la prostitution — comportements en cause dans les affaires soumises aux tribunaux — en raison de valeurs ou de convictions personnelles profondes.

Dans aucun cas d'intervention judiciaire dont je suis au courant, l'origine ethnique ou culturelle d'une femme n'est un facteur qui explique son comportement. Les tribunaux n'ont pas eu à se pencher sur des cas où le refus était fondé sur des principes. Dans les cas où les tribunaux sont intervenus, il s'agissait de comportements dysfonctionnels étrangers et même contraires aux convictions culturelles, religieuses et autres de toutes les femmes, y compris les femmes autochtones et de couleur. Si certaines femmes des collectivités autochtones ou des minorités visibles se sont retrouvées dans les quelques rares cas d'intervention judiciaire pendant la grossesse au Canada, c'est parce que ces groupes accusent un taux disproportionné de marginalisation et de pauvreté, non à cause de leurs convictions ou valeurs culturelles ou religieuses.

J'abonde dans le même sens que le rapport de la Commission : l'intervention judiciaire ne change rien aux conditions qui donnent lieu aux tentatives d'intervention. En tout cas, elle ne le fait pas directement. Il me semble quelque peu incohérent que la Commission s'élève pour cette raison contre l'intervention judiciaire pendant la grossesse. Le fait qu'une approche, sans résoudre un problème, permette de le contourner et d'en modifier l'issue concrète semble être présenté, ailleurs dans le rapport, comme une chose acceptable et positive. Après tout, cette manière de contourner les problèmes et d'agir sur les conséquences est justement la voie préconisée dans plusieurs approches des problèmes d'infertilité, approches que la Commission accepte, avec les garanties voulues. Le contexte social est, bien entendu, une question fort différente, mais la démarche logique de cette approche est la même.

Je ne suis pas d'accord non plus pour dire, comme le rapport, que l'intervention ne fournit aucune solution. Toute solution en pareil cas ne saurait probablement être qu'imparfaite; en fait, la non-intervention cherche avant tout à éviter l'engagement, non à proposer une solution quelconque. L'objectif précis de ces rares cas où l'intervention est une mesure appropriée est « de favoriser les conditions sociales ou d'apporter le soutien nécessaire à la santé de la mère et de l'enfant ».

Ainsi, une femme qui serait obligée de résider un certain temps dans un centre de traitement, bien nourrie, avec des services de conseils, l'aide de ses compagnes et une orientation vers les services nécessaires pour

améliorer son éducation et ses chances d'emploi, dans un milieu où ne sont pas disponibles les substances dont elle est dépendante (et que pourraient lui imposer ses camarades), se retrouverait justement dans les conditions sociales propices à la santé, si l'on entend par là la suppression de la dépendance à l'égard des drogues, l'offre d'autres formes de soins prénataux et périnataux et l'absence de handicap mental (ou autre) permanent chez l'enfant. Cette aide, il est vrai, serait temporaire. La femme pourrait, si elle le veut, reprendre ses comportements dysfonctionnels. Néanmoins, il y aurait des avantages concrets tant pour la femme que pour l'enfant. L'enfant aurait été protégé; cette terrible cause systémique de difficultés aurait été contrée et ne pourrait plus menacer l'enfant. La femme aurait eu l'occasion, l'aide et les ressources nécessaires pour opérer un changement définitif et permanent dans son mode de vie, afin d'acquérir l'indépendance sociale et économique; elle tirerait personnellement avantage aussi du fait que l'enfant dont elle aura la responsabilité et la garde, comme mère, aurait échappé aux graves handicaps qui ont motivé l'intervention judiciaire.

Au Canada, les femmes de la classe moyenne et de la classe ouvrière, quelles que soient leur race et leur culture, sont en général au courant des soins prénataux, qui sont relativement faciles d'accès, et elles sont suffisamment conscientes de la nécessité d'éviter de consommer de l'alcool et des drogues et d'avoir d'autres comportements dangereux, en particulier pendant la grossesse, pour qu'il soit peu probable qu'elles se retrouvent devant un juge. Les probabilités de démêlés avec la justice sont donc en principe moins grandes dans leur cas. Si la pauvreté est la cause profonde d'une bonne partie des tragédies et des conflits que connaît notre société, on ne s'étonnera pas de constater que c'est le cas des pauvres qui, le plus souvent, est porté devant les juges.

La meilleure façon de régler le problème, par conséquent, serait de combattre la pauvreté et non de retirer aux juges leur mandat d'examiner et de juger les conflits des pauvres.

### **Prévention**

Pour prévenir ces conflits, il conviendrait que nous commencions à offrir des services aux femmes à faible revenu et aux femmes appartenant à tous les autres groupes vulnérables. Il existe de nombreuses stratégies possibles, plusieurs d'entre elles pouvant être mises à profit simultanément. Celles-ci concordent avec les préoccupations qui sont revenues régulièrement sur le tapis dans les travaux de la Commission.

L'éducation familiale est le premier pas à faire vers la prévention, puisqu'elle sensibilise à la responsabilité, à la grossesse, aux soins prénataux et à la naissance longtemps avant qu'une jeune fille ou une femme ne devienne enceinte.

L'action sociale auprès des femmes (et des hommes) qui ont des problèmes d'alcool et de drogues est déjà une priorité, mais il faut faire plus

encore. En un sens, tout programme social, économique et professionnel qui redonne espoir aux gens et qui leur permet de se refaire une vie constructive contribue, directement ou indirectement, à prévenir la toxicomanie et à réadapter les anciens toxicomanes.

Si de nombreuses femmes pauvres ne reçoivent pas de soins prénatals adéquats, dans une société qui pourtant en a fait un service universel, il convient peut-être d'adopter des stratégies innovatrices pour les rejoindre. Les services de santé publics ont déjà entrepris de nombreux travaux en ce sens. Il conviendrait peut-être de procéder à des consultations auprès d'un échantillon de femmes pauvres provenant de tous les groupes à risque élevé, auprès du personnel des services de santé, des anthropologues et des sociologues, et des groupes communautaires. Ces consultations pourraient permettre de créer de nouveaux services ou d'améliorer les services de soins prénatals mobiles, combinés, le cas échéant, au traitement des toxicomanies. Les services seraient offerts dans le milieu géographique, culturel et linguistique des femmes visées, qui se méfient souvent des soins prodigués dans les grands hôpitaux ou dans les cabinets de médecins privés et non mobiles.

Les programmes de ce genre seraient utiles non seulement pour celles qui sont exposées à des conflits susceptibles de faire l'objet d'un examen judiciaire, mais à toutes les femmes dont la fonction de reproduction est en péril. Il s'agit là du complément naturel des efforts visant à prévenir et à limiter les MTS, à éviter les conséquences néfastes de la grossesse, quelle qu'en soit la cause, et à promouvoir les soins à la mère et à l'enfant.

Il est probable qu'aucun programme ne puisse supprimer toutes les situations de conflit. Les principes que nous avons examinés devront jouer dans les cas d'exceptions. L'intervention judiciaire dans les cas de grossesse et de naissance est déjà rare. Si nous arrivons à aider les femmes de façon à répondre à la plupart des besoins, avant que les conflits éclatent, l'examen et l'intervention judiciaires pendant la grossesse pourront être évités dans une large mesure.

### **Conclusion**

Le pouvoir judiciaire est l'instance ultime la plus apte et la plus légitime aux yeux de tous pour se charger de l'évaluation et de la résolution de dilemmes autrement insolubles. Dans les cas difficiles que nous avons analysés, il n'existe pas de mode supérieur de détermination, avec autant de témoignages et d'avis d'experts, de la nature réelle des intentions, du consentement et des intérêts de la femme, même si ceux-ci se voient accorder la priorité sur les intérêts reconnus, confirmés et étayés de l'enfant qu'elle porte. Un vaste régime cauchemardesque de surveillance de toutes les femmes enceintes serait à la fois odieux et impossible à appliquer. Il ne faut pas en conclure pour autant qu'il ne peut exister des cas exceptionnels où l'intervention judiciaire s'impose comme la solution la plus réaliste, appropriée et raisonnable.

La prise de position inflexible voulant qu'une femme, parce qu'elle appartient à la classe des femmes, doit être absolument sûre à chaque moment de ses intentions et de toutes les conséquences de ses actions, indépendamment de la situation et de ses intentions profondes, pourrait bien obliger de nombreuses femmes à subir les conséquences d'avoir dans un moment d'égarement renoncé à leurs désirs les plus profonds. Il en est de même du postulat selon lequel, pour des raisons plus vastes d'intérêt collectif des femmes, une personne qui n'est pas en pleine possession de tous ses moyens doit être traitée comme si elle l'était. Enfin, la même remarque s'applique à la prise de position contraire voulant que la femme, parce qu'elle est femme, ne soit pas responsable de ses actes parce que son comportement s'explique par la victimisation, les circonstances et la dépendance à l'égard des drogues et de l'alcool.

Les femmes ayant vécu une telle expérience seraient alors abandonnées non seulement avec leur chagrin et leur sentiment de culpabilité, mais aussi avec un enfant handicapé. Ce sont ces femmes, et non leur médecin, non plus que les membres des comités de bioéthique des hôpitaux, ni même les membres de la Commission royale, qui devraient alors assumer le fardeau de ces enfants handicapés pour la vie, fardeau qui ne serait que partiellement allégé par les services publics fournissant de l'aide ou prenant l'enfant en charge dans un établissement. Les enfants, quant à eux, seraient tenus de vivre avec ces handicaps pendant toute leur vie.

Naturellement, aucun système ne peut éliminer complètement ce genre de situations. Toutefois, l'évaluation judiciaire dans les cas d'ambivalence manifeste ou de facultés affaiblies évidentes est la méthode objective permettant de faire preuve d'une certaine souplesse et de tenir compte des besoins particuliers des femmes et de la spécificité de leur situation. Si le bien-être d'une femme et le bien-être, la santé, voire la vie d'un enfant dépendent de cette capacité de tenir compte des circonstances particulières, l'exclusion absolue de ce recours judiciaire me semble profondément inadéquate.

En outre, bon nombre des arguments et des recommandations qui s'opposent à l'intervention judiciaire pendant la grossesse, ou qui sont en faveur de l'imposition de sanctions pénales distinctes des sanctions ordinaires non liées au sexe dans les cas d'intervention non consensuelle, reposent sur des postulats qui contredisent, à mon avis, les principes fondamentaux de l'égalité des êtres humains et de leur participation à part entière, indépendante du sexe, à une société libre et démocratique. Se rallier à ce point de vue serait au bout du compte nuisible pour les femmes et les enfants, de même que pour les hommes. La définition des droits, des mécanismes de protection et des intérêts en fonction de l'appartenance à un groupe, comme les femmes prises globalement, plutôt qu'en fonction de l'identité humaine, des responsabilités et des mesures de protection universelles, aboutit à une remise en question des structures

constitutionnelles qui sous-tendent notre politique elle-même, avec des implications qu'il reste encore à examiner.

Pour toutes ces raisons, je considère qu'il n'est pas souhaitable d'ériger en absolu le droit de la femme de refuser les interventions chirurgicales et comportementales pendant sa grossesse. À l'instar de mes collègues commissaires, je pense que les efforts de prévention des situations tragiques sont le mode d'action le plus constructif. Pour des raisons morales et constitutionnelles, toutefois, je ne considère pas comme justifiée l'interdiction absolue des interventions judiciaires pendant la grossesse ni l'imposition de nouvelles sanctions faisant une distinction entre la protection des femmes et la protection des hommes.

### **Respect, débats et processus politique**

Dans la plupart des questions qui donnent lieu à des opinions divergentes au sein de la société, il convient de défendre le principe de la liberté humaine, y compris la liberté d'agir selon ses idées. C'est là un élément fondamental de la dignité et du bien-être de l'être humain. Il arrive cependant que la vie, le bien-être et la dignité des êtres humains se trouvent dans un tel péril que la société est obligée d'agir de façon universelle. À vrai dire, c'est en vertu de ce principe même que nous avons, nous les membres de la Commission, recommandé l'interdiction de pratiques comme les contrats de mère porteuse ou le recours à des techniques comportant un degré inacceptable de risques médicaux.

La majorité de mes désaccords avec notre rapport commun, par conséquent, visent à éviter les solutions absolues, s'appuyant sur une seule optique, pour trancher les dilemmes complexes ou sauvegarder les libertés légitimes des individus et des groupes. Le cas de la recherche sur les embryons viables, en revanche, me semble avoir de si graves conséquences négatives, tant pour les embryons eux-mêmes que pour la société dans son ensemble, que l'interdiction m'apparaît comme la seule solution justifiée.

Dans tous ces cas, toutefois, il existe un point commun. Lorsque des êtres humains (embryons, groupes religieux œuvrant dans le domaine de l'éducation, femmes dont les comportements compulsifs complexes et les ambivalences au sujet de leur grossesse peuvent justifier un examen judiciaire, ou toute autre personne) sont assimilés à des objets subordonnés à des intérêts collectifs ou individuels, ou encore à l'opinion d'autrui, on s'expose à de graves injustices, même lorsque les intentions sont bonnes. Il est préférable de s'abstenir d'agir plutôt que de mettre en péril la liberté et le bien-être de la personne humaine, même si certaines personnes peuvent en tirer profit. En outre, en limitant l'éventail des opinions, on risque de nuire à la diversité, qui est source d'idées créatives, d'adaptations et d'innovations.

Dans une société pluraliste, il existe de nombreux points de vue différents sur toutes ces questions, qui sont défendus pourtant par des gens de la plus grande intégrité. C'est le cas, entre autres, des personnes

qui sont intervenues devant notre Commission et c'est le cas de la Commission elle-même. Celles de mes collègues dont le point de vue diffère de celui exprimé ici n'admettraient pas, j'en suis absolument convaincue, la négation des droits de la personne ou l'exploitation sous quelque forme que ce soit. Sur la plupart des sujets, nous sommes d'ailleurs parfaitement d'accord. Nos divergences d'opinion ne proviennent pas de principes d'éthique différents, mais de leurs conditions d'application, des priorités à leur accorder dans des situations particulières et des résultats probables qu'ils auront. Ces différences ne nous empêchent pas d'avoir énormément de sympathie et de respect les uns pour les autres.

Il est important de lever toute ambiguïté à ce sujet, parce que trop souvent les débats sur les questions d'une telle importance, comme les controverses politiques, ont tendance à privilégier les arguments *ad hominem* au détriment du fond, ce qui nuit à l'équité envers les personnes et au règlement des questions. Entre autres réalisations, la Commission royale a réussi à mener à bien l'examen et la discussion de questions d'importance jusqu'à l'étape de leur présentation publique finale, avec le souci d'une recherche authentique des faits et dans le respect des points de vue et de l'humanité de chacun. « Dans les choses nécessaires, l'unité; dans les choses douteuses, la liberté; en toutes choses, la charité. » Ce vieux dicton du Moyen Âge conserve encore toute sa sagesse.

Il appartient au Parlement et à la population du Canada, de même qu'aux diverses instances compétentes et aux tribunaux, après avoir lu les arguments et évalué leur bien-fondé, de décider des actions à prendre dans l'intérêt de la société.



## Glossaire\*



### A

**Aberration ou anomalie chromosomique** : Anomalie résultant de l'addition ou de la soustraction d'un **chromosome** entier (**aneuploïdie**) ou d'une partie de chromosome. Pour avoir des exemples d'aneuploïdie, voir **syndrome de Down**; **syndrome de Turner**.

**Acide désoxyribonucléique** : Voir **ADN**.

**Adhérences** : Bandes de tissu cicatriciel fabriquées par l'organisme afin de réparer les lésions causées soit par l'**endométriase**, une intervention chirurgicale ou un processus inflammatoire. Si elle est présente dans les **trompes de Fallope** et les **ovaires**, peut-elle entraîner une occlusion tubaire et empêcher la **fécondation**. Une petite chirurgie permet d'enlever les adhérences; si ces dernières sont denses et fibreuses, une chirurgie lourde sera nécessaire.

**ADN : Acide désoxyribonucléique**. Matériel génétique contenu dans les **chromosomes** et les mitochondries qui sont le support des caractères héréditaires. Il est formé de deux chaînes enroulées en double hélice et retenues ensemble par des substances appelées nucléotides. Il existe quatre types de nucléotides, chacun ne pouvant se lier qu'à un

---

\* Une définition est donnée pour tous les termes en caractères gras.

seul autre; les séquences sur chacun des brins sont donc complémentaires.

**AFPSM** : Voir **alpha-fœtoprotéine sérique maternelle**.

**Alpha-fœtoprotéine sérique maternelle** : **AFPSM**. L'alpha-fœtoprotéine est une protéine produite par le foie du **foetus** qui peut être dosée dans un échantillon de sang de la femme enceinte ou dans le liquide amniotique. Ce dosage peut être effectué à la 16<sup>e</sup> semaine de grossesse ou après. Un taux élevé peut révéler la présence chez le foetus d'une **malformation du tube neural** ou d'autres anomalies alors qu'un taux anormalement faible d'AFPSM peut indiquer une **aberration chromosomique**.

**Alzheimer** : Voir **maladie d'Alzheimer**.

**Aménorrhée** : Les règles apparaissent habituellement avant l'âge de 18 ans. L'aménorrhée est l'absence de règles chez une femme d'âge menstruel. Dans l'aménorrhée primaire, la femme n'a jamais eu de règles avant 18 ans. L'aménorrhée secondaire survient chez la femme jusque-là normalement réglée. Lorsque les menstruations sont peu abondantes ou irrégulières, on utilise le terme **oligoménorrhée**. L'aménorrhée et l'oligoménorrhée peuvent être dues à de nombreux facteurs, certains d'entre eux pouvant être associés à l'infertilité.

**Amniocentèse** : Ponction du liquide amniotique entourant le **foetus** dans l'**utérus** à l'aide d'une aiguille insérée dans l'abdomen de la patiente sous contrôle **échographique**. On peut doser l'**alpha-fœtoprotéine** dans le liquide amniotique, mettre en culture et analyser les cellules fœtales afin de détecter diverses affections génétiques. Il faut de deux à quatre semaines avant d'obtenir les résultats. L'amplification génique peut accélérer le processus. Cette ponction est habituellement pratiquée à la 15<sup>e</sup> ou à la 16<sup>e</sup> semaine de **gestation**, mais peut être effectuée dès la 12<sup>e</sup> semaine.

**Amnios** : Membrane qui contient le liquide amniotique entourant et protégeant l'**embryon** ou le **foetus**.

**Anémie falciforme** : **Drépanocytose**. Hémoglobinopathie souvent fatale à transmission **récessive** autosomique (anémie héréditaire caractérisée par des anomalies de l'hémoglobine, qui transporte l'oxygène vers les tissus) plus fréquente chez les personnes de race noire. Chez les sujets atteints de cette anomalie génétique, l'hémoglobine a tendance à se cristalliser, et les globules rouges, qui présentent la forme d'une faucille, peuvent obstruer les petits vaisseaux sanguins et provoquer de graves problèmes de santé. Les sujets hétérozygotes, qui ne portent le **gène** anormal que sur un seul des deux **chromosomes** de la paire, sont généralement en bonne santé; on dit qu'ils sont porteurs du trait drépanocytaire (falciformation). Des analyses biochimiques permettent de dépister

cette anomalie, et l'on peut repérer le gène défectueux grâce à la biologie moléculaire.

**Anencéphalie : Malformation du tube neural** entraînant une déformation létale grave du cerveau.

**Aneuploïdie** : État caractérisé par un nombre anormal de **chromosomes** (46 chez l'être humain). Pour des exemples plus précis, voir **syndrome de Down**; **syndrome de Turner**.

**Anomalie congénitale** : Anomalie présente à la naissance, qui peut être due à plusieurs causes : facteurs génétiques (anomalies chromosomiques ou géniques); atteinte secondaire à une maladie infectieuse durant la grossesse (p. ex. rubéole); autres facteurs environnementaux, comme la prise de médicaments (p. ex. thalidomide), l'exposition à des produits chimiques (p. ex. mercure) ou à des rayonnements; ou interaction de facteurs héréditaires et environnementaux. La majorité des anomalies congénitales sont d'origine inconnue.

**Anorexie mentale** : Dégoût anormal pour la nourriture. La restriction de l'alimentation entraîne un amaigrissement considérable qui, poussé à un certain point, peut causer l'arrêt de l'**ovulation** et des règles ou empêcher leur survenue. La **fertilité** peut ainsi être réduite.

**Anovulation** : Absence d'**ovulation**.

**Anticorps** : Protéine produite par les globules blancs sous l'action d'un antigène particulier (substance étrangère) présent dans l'organisme et avec lequel elle réagit. Voir **anticorps antispermatozoïde**.

**Anticorps antispermatozoïde** : Anticorps dirigés contre les **spermatozoïdes** que l'on retrouve chez l'un ou l'autre membre du couple infertile et qui peut entraver le mouvement des spermatozoïdes ou leur capacité d'interagir avec l'**ovule**. Peut être présents dans les liquides du tractus génital féminin ou dans le sérum ou le **sperme** de l'homme.

**Auto-insémination** : On désigne ainsi une **insémination par donneur** effectuée, sans soutien médical, par la femme, son partenaire ou un autre soutien non médical. Voir **insémination par donneur**.

**Autosome** : Chacun des **chromosomes** constituant le patrimoine génétique d'un individu, à l'exception des **chromosomes sexuels**. L'être humain possède 44 autosomes (22 paires).

**Avortement spontané** : Communément appelé fausse couches. Expulsion spontanée du **fœtus** ou de l'**embryon** de l'**utérus** avant qu'il soit viable, habituellement avant la vingtième semaine qui suit la conception. On utilise les termes *avortement habituel* ou *à répétition* lorsque trois grossesses ou plus avortent. Au nombre des causes possibles figurent les **aberrations chromosomiques** chez l'un des

partenaires, les malformations de l'utérus, un déséquilibre hormonal (voir **insuffisance lutéale**), les infections (voir **mycoplasme**) et le rejet du fœtus considéré comme un corps étranger.

**Azoospermie** : Absence de **spermatozoïdes** vivants dans le **sperme**; peut être congénitale, causée par une malformation ou une obstruction des voies excrétrices du sperme secondaire à une infection ou par une perturbation de la spermatogenèse à la suite d'une exposition professionnelle. On parle d'**oligospermie** lorsqu'il y a diminution anormale du nombre de spermatozoïdes. Une diminution très importante peut entraîner l'infertilité.

## B

**Banque de sperme** : Lieu où des **spermatozoïdes** sont conservés par **cryopréservation** pour usage futur dans le cadre d'une **insémination assistée**.

**Biopsie de l'endomètre** : Prélèvement (pour examen au microscope) d'un échantillon de cellules de l'endomètre (muqueuse utérine), pratiqué habituellement juste avant les règles, pour évaluer la fonction ovulatoire. Cette intervention s'effectue par voie transcervicale sans anesthésie. Si les cellules présentent les caractéristiques de cellules normales à ce stade du **cycle menstruel**, la production de **progestérone** est jugée adéquate.

**Biopsie du trophoblaste** : Voir **prélèvement de villosités choriales**.

**Biopsie testiculaire** : Opération qui consiste à pratiquer une petite incision dans le scrotum pour prélever un fragment de tissu testiculaire, qui est ensuite soumis à un examen microscopique visant à déterminer s'il y a production de **spermatozoïdes**.

**Blastocyste** : Masse cellulaire sphérique remplie de liquide qui se développe à partir d'un **zygote**. Un petit amas de cellules au centre de la sphère est à l'origine de l'**embryon** alors que les cellules qui forment la paroi externe du blastocyste donnent le **placenta** et les structures membranaires de soutien.

**Bromocriptine** : Substance de synthèse qui inhibe la sécrétion par l'**hypophyse** de la **prolactine**, **hormone** qui agit sur l'**ovulation**. Elle peut être prescrite à la femme infertile en cas d'hyperprolactinémie.

## C

**Canal déférent** : Canal qui conduit les **spermatozoïdes** des testicules au canal éjaculateur du pénis.

**Cellule ou lignée germinale** : Cellule ou lignée cellulaire qui produit les **gamètes (spermatozoïdes ou ovule)** pour la reproduction. Tout changement dans la lignée cellulaire (**mutation**) peut être transmis à la génération suivante.

**Cellule somatique** : Toute cellule de l'organisme qui ne devient pas une **cellule germinale (ovule ou spermatozoïdes)**.

**Césarienne** : Incision chirurgicale de la paroi abdominale et de l'**utérus** gravide dans le but d'en extraire le **foetus** vivant.

**Chimère** : Individu dont les cellules proviennent de **zygotes** différents. Une chimère peut apparaître naturellement comme dans le cas d'un transfert *in utero* de cellules souches entre des jumeaux dizygotes (produits par deux **ovules** et deux **spermatozoïdes** distincts) ou peut être produite par recombinaison génétique chez les animaux. Il ne faut pas confondre avec la **mosaïque**, formée de deux populations cellulaires génétiquement différentes qui résultent d'un changement dans le matériel génétique d'une cellule chez un individu ou dans une culture.

**Chlamydia** : La bactérie *chlamydia trachomatis* est à l'origine d'une **maladie transmise sexuellement** assez courante. Chez la femme, une telle infection peut causer une **maladie inflammatoire pelvienne (MIP)** intéressant la partie supérieure du tractus génital, qui peut entraîner l'infertilité, accroître le risque de **grossesse ectopique**, de mortinaissance, d'accouchement prématuré ainsi que d'infection oculaire et de pneumonie néonatales. Chez l'homme, la chlamydia peut provoquer une inflammation de l'**urètre** qui, en l'absence de traitement, peut dégénérer en épидидymite (le **sperme** est stocké dans l'épididyme). C'est une infection difficile à traiter, qui peut causer l'infertilité.

**Choix du sexe** : Méthodes permettant d'accroître la probabilité que les **spermatozoïdes** soient porteurs d'un X ou d'un Y (insémination avec choix du sexe); de produire *in vitro* un **zygote** du sexe voulu (transfert de zygotes avec choix du sexe); ou d'éliminer les **foetus** qui ne sont pas du sexe voulu (avortement en raison du sexe). Voir également **diagnostic préimplantatoire**.

**Choix éclairé** : Décision relative à la voie à suivre prise après avoir reçu suffisamment d'information sur les options médicales et non médicales. Par exemple, lors des séances de counseling destinées aux

personnes infertiles, on peut présenter, entre autres options, l'adoption, la vie sans enfant, de même que les traitements médicaux contre l'infertilité.

**Chorée de Huntington** : Affection caractérisée par des mouvements anormaux involontaires, une détérioration intellectuelle et des troubles du comportement, qui se manifeste entre 30 et 50 ans et évolue vers la mort. Elle est transmise selon le mode **dominant** autosomique; aussi la probabilité qu'une personne porteuse du **gène** transmette la maladie à son enfant est-elle de 50 pour 100. Étant donné que la maladie se manifeste tardivement, les individus porteurs du gène risquent d'avoir des enfants avant de connaître leur état. Le gène est situé près de l'extrémité du chromosome 4, et il est possible, dans la plupart des cas, de détecter la maladie en effectuant des études de liaison dans une famille à la recherche d'un marqueur d'ADN (**marqueur génétique**).

**Chromosome** : Chacun des éléments du noyau cellulaire ayant la forme de bâtonnets et contenant l'**ADN**, le matériel héréditaire (c.-à-d. les **gènes**). Le nombre de chromosomes chez l'homme est normalement de 46 (22 paires d'**autosomes** et deux **chromosomes sexuels**).

**Chromosomes sexuels** : Chromosome X ou Y qui détermine le sexe. La présence d'un X et d'un Y caractérise le sexe masculin; celle de deux X, le sexe féminin.

**Citrate de clomifène** : Stimulateur de la fertilité utilisé surtout chez les femmes ayant des menstruations irrégulières. Il ressemble à l'**œstrogène** et se lie aux récepteurs œstrogéniques dans le cerveau, incitant l'**hypophyse** à sécréter les **hormones** nécessaires à l'**ovulation**. Au nombre des effets secondaires possibles figurent un assèchement de la **glaière cervicale**, un risque accru de **grossesse multiple**, une hypertrophie ovarienne et, parfois, l'infertilité par suite d'une perturbation du **cycle menstruel**. Il est également utilisé dans la **fécondation in vitro** pour stimuler l'**ovulation**. Voir **inducteur de l'ovulation**.

**Clonage** : Méthode de production d'un groupe de cellules (clones), toutes génétiquement identiques à la cellule ancestrale originale. Les clones peuvent être formés par reproduction asexuée (sans rencontre de l'**ovule** et du **sperme**), comme dans le cas des boutures de plantes, ou par substitution du noyau (aussi appelée *transplantation nucléaire*). Dans ce dernier type de clonage, on enlève le noyau d'un ovule non fécondé et on le remplace par un nouveau noyau prélevé dans une cellule de l'**embryon** du sujet donneur. Une troisième méthode, utilisée également en agriculture, consiste à sectionner l'embryon. En **génie génétique**, le clonage est une méthode de production de copies multiples d'un même **gène** ou d'un fragment d'**acide désoxyribonucléique (ADN)**. Voir également **génie génétique**.

**CMV** : Voir **cytomégalovirus**.

**Col utérin** : Partie inférieure de l'**utérus** qui s'ouvre dans le **vagin**.

**Congélation des embryons** : Voir **cryopréservation**.

**Consentement éclairé** : Acceptation d'un traitement médical particulier, après avoir été informé des risques et des bienfaits de l'intervention. Au Canada, pour éviter les poursuites pour négligence, les médecins sont tenus de faire part d'un risque «important» ou d'un risque spécial comportant des conséquences graves, selon les besoins du patient concerné. On évalue si un patient possédant cette information aurait donné son consentement en se fondant sur ce qu'un « patient raisonnable » aurait fait.

**Contraceptif oral** : Pilule associant la progestine (**hormone** progestative) et l'**œstrogène**. Elle empêche l'**ovulation** par blocage de l'**hypophyse**, qui n'achemine plus dès lors les signaux habituels pour déclencher la maturation et l'expulsion d'un **ovule**. En général, les menstruations et les cycles ovariens se rétablissent normalement dans les trois à six mois suivant l'interruption de la **contraception** orale. Si la prise de pilules contraceptives a débuté avant que l'appareil reproducteur n'atteigne sa maturité ou si elle a été interrompue à plusieurs reprises, une **aménorrhée** est possible et peut entraîner l'infertilité.

**Contraception** : Utilisation de procédés visant à empêcher la conception (**fécondation** d'un **ovule** par un **spermatozoïde**). Pour connaître les effets possibles de la contraception sur la **fertilité**, voir **DIU**, **contraceptif oral**. Voir également **stérilité**, stérilité d'origine chirurgicale.

**Contrat de maternité de substitution** : Accord, souvent dit de *mère porteuse*, en vertu duquel une femme consent à porter un enfant puis abandonne ses droits parentaux à la(aux) personne(s) qui a(ont) retenu ses services. Il arrive que la femme soit inséminée artificiellement avec le **sperme** de l'une de ces personnes, ou qu'on transplante dans son **utérus** un **zygote** issu d'un **ovocyte** qu'elle n'a pas produit. Quand la mère porteuse se fait rétribuer, on peut parler d'*accord commercial*.

**Corps jaune** : Cellules **folliculaires** qui demeurent dans l'**ovaire** une fois l'**ovule** libéré. L'**hormone lutéinisante** assure le maintien et la fonction du corps jaune, qui secrète lui-même des **hormones**, la plus importante étant la **progestérone**. Cette dernière prépare la muqueuse utérine à la nidation de l'ovule fécondé. En l'absence de **fécondation**, le corps jaune dégénère et les menstruations apparaissent.

**Cryopréservation** : Conservation des tissus, tels que le **sperme** ou des **zygotes**, par congélation dans l'azote liquide à des températures très basses. Dans la **fécondation in vitro**, par exemple, tous les **ovules**

fécondés ne peuvent être implantés. Ces zygotes "surnuméraires" peuvent être placés dans du sérum et un cryoprotecteur (substance qui aide à protéger les tissus congelés conservés). Le tissu peut être utilisé plus tard après décongélation.

**Cycle menstruel** : Cycle d'environ un mois chez la femme qui comprend l'**ovulation**, la préparation de l'endomètre en vue de la nidation de l'**ovule** fécondé et, en l'absence de **fécondation**, le rejet de sang et de tissu endométrial par le **vagin**.

**Cytomégalovirus** : **CMV. Virus** qui peut-être transmis par voie sexuelle. Les effets sont liés à l'hôte, c.-à-d. que, selon l'âge et le statut immunitaire de la personne infectée, le virus peut causer divers symptômes cliniques. Il peut en outre être transmis de la mère infectée au fœtus et entraîner la mortinaissance, ou causer un retard de croissance et des malformations du système nerveux chez l'enfant.

## D

**Danazol** : Dérivé de synthèse de la **testostérone (hormone mâle)** qui est utilisé dans le traitement de l'**endométriose**. Il a souvent des effets virilisants.

**Dépistage génétique** : Utilisation de tests pour obtenir de l'information génétique sur des individus dans des groupes qui courent un plus grand risque d'hériter d'un trait ou d'une maladie. Comparer avec **test génétique**, qui concerne des individus plutôt que des groupes.

**DES** : **Diéthylstilbestrol. Œstrogène** de synthèse administré aux femmes enceintes, surtout dans les années 1960, pour prévenir l'**avortement spontané**. Son efficacité à cet égard n'a pas été démontrée et l'on a établi qu'il pouvait causer le cancer et des anomalies du tractus génital et de l'**utérus** et, partant, réduire la **fertilité**, chez certaines personnes exposées *in utero*.

**Diabète sucré** : Trouble du métabolisme associé à une élévation anormale du taux de glucose dans le sang et à d'autres effets destructeurs. Chez l'homme, le diabète peut causer une éjaculation rétrograde (voir **éjaculat**). Voir également **greffe de tissu fœtal** pour le traitement expérimental du diabète juvénile.

**Diagnostic pré-implantation** : Diagnostic de troubles génétiques ou détermination du sexe avant la **fécondation** ou avant que le zygote ne soit transféré dans l'**utérus**. Un premier type de diagnostic pré-implantation consiste à analyser le **globule polaire** de l'**ovule** d'une femme hétérozygote (qui porte sur les deux **chromosomes** d'une paire, au même emplacement, deux **gènes** dissemblables) afin d'y

dépister une affection héréditaire connue. Si le globule polaire présente la forme normale du gène, on peut en déduire que l'ovule présente la forme anormale, et l'inverse est également vrai. Un second type de diagnostic consiste à analyser l'**acide désoxyribonucléique (ADN)** de l'une des rares cellules du zygote au stade pré-implantation (p. ex. après la **FIV**). Le **zygote** peut poursuivre sa croissance et, si l'affection est absente, peut être implanté ou réimplanté dans l'utérus de la femme.

**Diagnostic prénatal : DPN.** Examens précédant la naissance et visant à déterminer si le **foetus** présente un caractère particulier, généralement une malformation ou une affection, dont on sait qu'il risque davantage d'être atteint en raison de l'âge de la mère ou d'antécédents familiaux; ces tests peuvent également permettre de déterminer le sexe du foetus.

**Diéthylstilbestrol.** Voir **DES**.

**Dilatation et curetage évacuateur (DCE) :** Opération qui consiste à élargir l'ouverture du **col utérin** (dilatation) pour vider la cavité utérine (curetage). Elle peut être effectuée, par exemple, après un **avortement spontané** ou pour interrompre une grossesse. Elle peut accroître le risque d'infertilité, en causant des infections ou en laissant des cicatrices.

**Dispositif intra-utérin : DIU.** Moyen de **contraception**, habituellement une boucle en matière plastique ou en métal insérée à travers le **col utérin**. Il agit en provoquant une inflammation à l'intérieur de la cavité utérine, ce qui empêche le **zygote** de s'implanter. L'utilisation de DIU a été associée à la survenue d'infections menant à une **maladie inflammatoire pelvienne** et à l'infertilité.

**DIU :** Voir **dispositif intra-utérin**.

**Dominant :** Chaque cellule possède deux copies du **gène** dans un locus donné, l'une héritée de la mère et l'autre du père. Un gène dominant s'exprime même à l'état hétérozygote (présent sur un seul des deux **chromosomes** homologues). Le porteur d'une affection dominante l'aura héritée d'un de ses parents à moins d'avoir subi une nouvelle **mutation**. Chaque enfant héritera soit du gène normal ou du gène pathologique; la probabilité qu'il soit atteint est donc d'une sur deux. Comparer avec le terme **récessif**.

**Don d'embryon : Transfert du zygote** engendré par la donneuse chez une femme qui le portera à terme. Un tel don est possible lorsqu'on crée plus de zygotes **in vitro** que ce qu'on peut utiliser dans un cycle de traitement ou lorsque les "parents" n'ont plus besoin de leurs zygotes congelés.

**Donneuse d'ovocytes :** Femme qui donne des **ovocytes** à une autre femme. Il peut s'agir d'une volontaire en bonne santé ou d'une patiente qui subit une stérilisation, une **hystérectomie**, ou encore un

prélèvement d'ovocytes pour son usage personnel ultérieur. La donneuse est la mère génétique de tout enfant né de la **fécondation** de l'**ovule**.

**DOST : Transfert direct d'ovocytes et de spermatozoïdes.** Technique de **procréation assistée** où des **ovocytes** et des **spermatozoïdes** recueillis par lavage sont transférés par voie transcervicale dans l'**utérus** à l'aide d'un cathéter (petite sonde).

**Down, syndrome de :** Voir **syndrome de Down**.

**DPN :** Voir **diagnostic prénatal**.

**Drépanocytose :** Voir **anémie falciforme**.

**Duchenne :** Voir **myopathie de Duchenne**.

## E

**Échographie :** Utilisation d'ultrasons, c'est-à-dire de vibrations sonores à haute fréquence dirigées vers l'organisme et dont la réflexion produit une image vidéo des tissus, organes et structures internes. L'échographie est particulièrement utile lorsqu'il s'agit d'examiner, *in utero*, le **foetus** en développement, de guider l'aiguille lors d'une **amniocentèse** et d'un **prélèvement de villosités choriales**, d'évaluer le développement des **follicules** ovariens et de prélever des **ovocytes** sous contrôle visuel lors d'une **fécondation in vitro** ou d'une intervention apparentée.

**Éjaculat :** **Sperme** expulsé par éjaculation et contenant normalement des **spermatozoïdes**. L'éjaculation résulte d'un réflexe spinal en deux temps : tout d'abord, la phase d'émission, où le sperme pénètre dans l'**urètre**, puis l'éjaculation proprement dite, où le sperme est expulsé de l'urètre au moment de l'orgasme. L'éjaculation est dite *rétrograde* lorsque le sperme se retrouve dans la vessie au lieu du pénis. Dans le cas d'un homme qui souffre d'une lésion de la moelle épinière, on peut stimuler électriquement le nerf qui contrôle l'éjaculation en vue d'obtenir du sperme pour une **insémination assistée**.

**Embryon :** Nom donné, dans l'espèce humaine, au **produit de conception** entre la 2<sup>e</sup> et la 8<sup>e</sup> semaine qui suit la **fécondation**. C'est durant cette période que se forment le cerveau, les yeux, le cœur, les membres supérieurs et inférieurs ainsi que d'autres organes. De la **fécondation** à la 2<sup>e</sup> semaine, l'organisme est appelé **zygote**.

**Endométriose :** Présence de tissu endométrial (muqueuse qui tapisse normalement l'**utérus**) dans un endroit anormal, notamment dans les **trompes de Fallope**, les **ovaires** ou la cavité péritonéale (abdominale).

L'endométrirose peut gêner presque chaque étape du cycle de reproduction. Elle peut occasionner des douleurs lors des relations sexuelles, causer des **adhérences** et est associée à l'infertilité.

**Endométrite** : Inflammation de la muqueuse de l'**utérus**.

**Épidémiologie** : Étude de la fréquence et de la distribution des maladies dans des populations humaines.

**Essai clinique** : Mise à l'essai d'une intervention, d'une technique (p. ex. une technique chirurgicale) ou d'un traitement (p. ex. un médicament) nouveau en vue de déterminer son efficacité comparativement à des traitements ou techniques connus ou à l'absence de traitement. Idéalement, les patients sont répartis de façon aléatoire en deux groupes (essai randomisé), mais cette façon de procéder peut créer des problèmes de logistique ou d'éthique ardues lorsque le traitement à l'essai offre la seule possibilité de sauver des vies. On dit qu'un procédé clinique n'est *pas validé* tant que son innocuité et son efficacité n'ont pas été établies.

## F

**Fécondation** : Union d'un **ovule** et d'un **spermatozoïde** aboutissant à la formation d'un **zygote**, qui peut ensuite se diviser pour donner un **embryon**.

**Fécondation in vitro** : **FIV**. Technique utilisée dans la **procréation médicalement assistée**. Des **ovocytes** matures sont prélevés de l'**ovaire**, habituellement après l'administration d'un **inducteur de l'ovulation**, et fécondés avec des **spermatozoïdes** en laboratoire. Après la **fécondation** et l'incubation, l'**ovule** fécondé est replacé dans l'**utérus** de la donneuse ou peut être transféré dans l'utérus d'une autre femme (voir **don d'embryon**). Voir **ZIFT**, variante de la **FIV**.

**Fécondation in vivo** : **Fécondation** de l'**ovule** dans l'appareil génital féminin. Elle peut se produire naturellement ou résulter d'une **insémination assistée**. Voir **DOST**; **insémination par donneur**; **GIFT**.

**Fécondité** : Capacité d'avoir des enfants. En démographie, il s'agit d'une indication du nombre réel de naissances. Comparer avec **fertilité**. Voir également **infécondité**.

**Fertilité** : Capacité de concevoir ou de féconder, qu'elle ait été démontrée ou non (exprime un degré d'aptitude). Comparer avec **fécondité**.

**Fibrose kystique du pancréas ou mucoviscidose** : Affection **récessive** autosomique d'expressivité variée qui est plus fréquente dans les

populations de race blanche. Elle se caractérise par un dysfonctionnement généralisé des glandes exocrines qui cause une accumulation anormale de sécrétions muqueuses dans les poumons et l'appareil digestif et qui peut entraîner la mort au début de l'âge adulte. On a établi la séquence du **gène** et identifié la protéine manquante. Un **diagnostic prénatal** de la fibrose kystique est possible dans la majorité des cas.

**FIV** : Voir **fécondation in vitro**.

**Fœtus** : L'entité en développement entre la huitième semaine après la **fécondation** jusqu'à la naissance. Il passe d'abord par les stades de **zygote**, puis d'**embryon**.

**Follicule** : Petite formation anatomique remplie de liquide qui est située à l'intérieur de l'**ovaire** et qui contient l'**ovule** en développement. Lors de l'**ovulation**, le follicule rompt l'épithélium ovarien et l'**ovocyte** est expulsé.

**Folliculostimuline** : **FSH. Hormone hypophysaire** qui, de concert avec d'autres hormones, stimule la maturation du **follicule** ovarien chez la femme et la formation des **spermatozoïdes** dans les **testicules** chez l'homme.

**FSH** : Voir **folliculostimuline**.

## G

**Gamète** : Cellule reproductrice mâle ou femelle, qui contient un lot de 23 **chromosomes** plutôt que les deux lots que l'on retrouve dans les **cellules somatiques** de l'organisme. Chez l'homme, les gamètes sont les **spermatozoïdes**; chez la femme, les **ovules**.

**Gène** : Unité physique et fonctionnelle de l'hérédité; séquence ordonnée de nucléotides (substances qui composent l'**acide désoxyribonucléique, ADN**) située en un lieu déterminé sur un **chromosome** donné et exerçant une fonction particulière.

**Génétique** : Étude de la structure, de la régulation, de l'expression, de la transmission et de la fréquence des **gènes**.

**Génie génétique** : Isolement de **gènes**, leur répllication à l'extérieur de leur cellule et modification dirigée de leur structure et de leurs relations avec le reste du matériel génétique. On utilise notamment le **clonage** (isolement de gènes spécifiques, p. ex. pour la production d'insuline, et leur répllication dans des bactéries ou d'autres vecteurs), la **mutation** dirigée (pour révéler les relations entre la structure et la fonction des gènes) et la transfection (transfert d'un gène particulier

de sa lignée cellulaire à une autre lignée - soit à l'intérieur d'une même espèce ou entre deux espèces). Ces techniques ont permis de mieux comprendre le mode d'action et de régulation des gènes et d'introduire des traits économiquement avantageux dans des animaux domestiques et des plantes. On les utilise maintenant pour insérer des gènes qui fabriquent des produits thérapeutiques (p. ex. qui détruisent les cellules cancéreuses ou produisent un composé exempt d'une tare génétique) dans des cellules qui transporteront les produits à des tissus génétiquement défectueux qui en sont dépourvus.

**Génome** : Ensemble du matériel génétique contenu dans les **chromosomes** des cellules d'un individu. Le génome humain renferme environ 100 000 **gènes**.

**Génotype** : Patrimoine génétique d'un organisme en ce qui a trait au locus d'un **gène** particulier ou ensemble des gènes, par opposition à l'apparence extérieure.

**Gestation** : Période de développement du **foetus** dans l'**utérus** qui s'étend de la conception à la naissance et dont on a établi la durée à 40 semaines chez les humains.

**GIFT** : Voir **transfert intratubaire de gamètes**.

**Glaire cervicale** : Sécrétion muqueuse du **col utérin** dont les propriétés physiques subissent des transformations complexes par suite de changements dans les concentrations d'**hormones** durant le **cycle menstruel**. La glaire cervicale protège la partie supérieure du tractus génital contre l'entrée de bactéries et contre les **spermatozoïdes**, sauf dans les jours qui entourent l'**ovulation**. À ce moment, la glaire se clarifie et se liquéfie, et le nombre de globules blancs anti-spermatozoïdes baisse. Ces changements permettent aux spermatozoïdes de survivre et de remonter le tractus génital pour atteindre l'**ovule**. Les infections vaginales peuvent altérer la glaire cervicale, créant un milieu hostile pour les spermatozoïdes. Pour les tests d'infertilité, voir **test de compatibilité de la glaire cervicale avec le sperme**.

**Glande thyroïde** : Glande, située dans le cou, qui sécrète la thyroxine et régit de nombreuses fonctions de l'organisme. Une insuffisance de la sécrétion hormonale thyroïdienne, l'hypothyroïdie, risque de compromettre la **fertilité** en augmentant le taux de **prolactine**, ce qui, chez la femme, est préjudiciable à l'**ovulation** et, chez l'homme, provoque une diminution du nombre et de la **motilité des spermatozoïdes**. Voir **prolactine**.

**Globule polaire** : Petite cellule produite au cours de la méiose qui contient un assortiment de 23 **chromosomes**. La méiose est un processus particulier de division cellulaire qui ne survient que dans les cellules germinales (**ovules** et **spermatozoïdes**) au cours de leur formation.

À la suite de ce processus, le nombre d'assortiments de chromosomes chute de deux à un. Voir **diagnostic pré-implantation**.

**GnRH** : Voir **gonadolibérine**.

**Gonadolibérine : GnRH**. Aussi appelée **hormone de libération de l'hormone lutéinisante (LHRH)**. **Hormone** élaborée par l'**hypothalamus** qui stimule la sécrétion par l'**hypophyse** de **gonadotrophines**. Elle peut être injectée de façon intermittente pour stimuler la fonction ovarienne chez les femmes infertiles à cause d'un déficit en gonadotrophines. Il y a toutefois un risque d'**hyperstimulation** des **ovaires**.

**Gonadotrophines : Hormones** qui stimule les **testicules** et les **ovaires**. On distingue la **folliculostimuline**, la **gonadotrophine chorionique humaine**, la **gonadotrophine de femmes ménopausées** et l'**hormone lutéinisante**. Ces hormones peuvent être administrées aux femmes souffrant d'un trouble ovulatoire pour stimuler l'**ovaire**. Voir **inducteur de l'ovulation**.

**Gonadotrophine chorionique humaine : hCG**. **Hormone** sécrétée dès le début de la **gestation** et que l'un des tests de grossesse permet de détecter. Sous la stimulation de cette hormone, le **corps jaune** continue de sécréter de la **progestérone**, ce qui empêche l'apparition des menstruations. Il est possible d'extraire cette hormone des urines d'une femme enceinte et de l'utiliser, associée à d'autres substances, pour traiter l'infertilité en stimulant l'**ovulation**. Voir **inducteur de l'ovulation**.

**Gonadotrophine de femmes ménopausées : hMG**. Préparation hormonale qui peut être extraite des urines d'une femme en début de ménopause et injectée dans le but de stimuler l'activité des **ovaires** et des **testicules**. Elle contient deux hormones : la **folliculostimuline** et l'**hormone lutéinisante**.

**Gonorrhée** : Infection bactérienne transmise sexuellement. Une gonorrhée non traitée peut, chez la femme, se propager à l'**utérus** et dans les **trompes de Fallope**, entraînant une **maladie inflammatoire pelvienne**; chez l'homme, elle provoque une inflammation des **testicules** et peut altérer la qualité du **sperme**.

**Greffe de tissu fœtal** : Utilisation de tissus de **fœtus** morts, par exemple, pour traiter les enfants qui ont besoin d'une greffe d'organe, les enfants atteints de **diabète sucré** juvénile et les adultes souffrant de la **maladie de Parkinson**. L'utilisation de ces tissus, notamment du foie, du thymus, du tissu nerveux et pancréatique, est encore expérimentale, sauf dans le cas de la greffe de thymus chez les nouveau-nés atteints du syndrome de Di George (absence du thymus). Le principal avantage du tissu fœtal par rapport au tissu adulte réside dans le fait qu'il risque moins d'être rejeté par le receveur.

**Grossesse ectopique** : Grossesse dans laquelle l'**ovule** fécondé s'implante et se développe en dehors de l'**utérus**, le plus souvent dans une **trompe de Fallope**. Ce problème est plus fréquent dans le cas d'une **fécondation in vitro**. Les femmes qui présentent des atteintes tubaires et celles qui ont souffert de certaines **maladies transmises sexuellement** courent un plus grand risque. Les grossesses ectopiques se terminent par un **avortement spontané**, car seul l'utérus peut assurer la survie du **foetus**. Une rupture de la trompe constitue une urgence médicale et peut causer des dommages permanents.

**Grossesse multiple** : Développement simultané de plus d'un **embryon** ou **foetus** dans la même cavité utérine. L'utilisation d'**inducteurs de l'ovulation** accroît la probabilité de survenue d'un tel phénomène. Dans la **fécondation in vitro**, on peut transférer délibérément plus d'un **zygote** pour augmenter les chances de survie d'au moins un d'entre eux.

## H

**hCG** : Voir **gonadotrophine chorionique humaine**.

**Herpès génital** : Infection causée par le **virus** de l'herpès simplex, qui peut être transmis au cours de rapports vaginaux, anaux ou oraux et parfois par la literie. Chez l'homme, on peut observer des lésions au pénis, au scrotum, au périnée, aux fesses, à l'anus et aux cuisses, et chez la femme, au **vagin** et au **col utérin**. L'infection est récidivante et incurable.

**hMG** : Voir **gonadotrophine de femmes ménopausées**.

**Hormone** : Substance chimique synthétisée dans un organe, qui stimule l'activité fonctionnelle des cellules d'autres tissus ou organes. Voir **système endocrinien**.

**Hormone de libération de l'hormone lutéinisante** : **LHRH**. Voir **gonadolibérine**.

**Hormone lutéinisante** : **LH**. Hormone hypophysaire qui stimule la production des **hormones** sexuelles par les **testicules** (chez l'homme) et par les **ovaires** (chez la femme). Lorsque l'**ovule** est parvenu à maturité, l'**hypophyse** secrète une grande quantité de LH. Dans les 24 à 36 heures qui suivent, l'ovule mature quitte l'ovaire. Les cellules qui demeurent dans le **follicule (corps jaune)** commencent à produire la **progestérone**. Chez l'homme, les deux hormones hypophysaires, la **LH** et la **FSH (folliculostimuline)** sont libérées en

même temps. La LH, appelée par les Anglo-Saxons *interstitial cell stimulating hormone (ICSH)* en raison de son action sur les cellules interstitielles du testicule, stimule la production de **testostérone** dans les testicules.

**HSG** : Voir **hystérosalpingographie**.

**Hyperstimulation** : Syndrome caractérisé notamment par une hypertrophie des **ovaires**, des symptômes gastro-intestinaux (nausées, vomissements, diarrhée), une distension abdominale et un gain de poids. Dans les cas graves, la patiente présente également des troubles cardio-vasculaires et pulmonaires et des déséquilibres électrolytiques exigeant une hospitalisation. Voir **inducteur de l'ovulation**.

**Hypophyse** : Petite glande située à la base du cerveau qui produit les **gonadotrophines**, l'**hormone lutéinisante (LH)** et la **folliculostimuline (FSH)**, qui stimulent la production de **gamètes** et d'**hormones** par les gonades (**ovaires et testicules**).

**Hypothalamus** : Petite formation nerveuse localisée à la base du cerveau, qui contrôle notamment l'activité de l'**hypophyse**. Sécrétant et libérant des **hormones**, l'hypothalamus orchestre la fonction reproductrice tant chez l'homme que chez la femme.

**Hystérectomie** : Ablation chirurgicale de l'**utérus**, rendant impossible l'implantation d'un **embryon**.

**Hystérosalpingographie** : **HSG**. Examen radiographique des voies génitales féminines, après injection dans l'**utérus** d'un produit de contraste qui se répand dans les **trompes de Fallope**. Étant donné que ce produit est opaque aux rayons X, on peut observer le contour de la cavité utérine et évaluer la perméabilité tubaire.

**Hystérocopie** : Visualisation directe de l'intérieur de l'**utérus**, au moyen d'un hystéroscope (instrument long et étroit muni d'une source lumineuse) introduit dans l'utérus par le **col utérin**, dans le but de repérer des anomalies éventuelles. On procède à une insufflation de l'utérus en y injectant, par le **vagin**, un gaz (gaz carbonique) ou une solution d'eau sucrée. Effectué sous anesthésie locale, cet examen peut révéler un utérus biloculaire (une cloison sépare la cavité utérine en deux parties), des polypes, des fibromes (tumeurs bénignes) ou des **adhérences**. On peut pratiquer les interventions mineures, comme l'ablation de fines adhérences, au moyen de minuscules pinces introduites dans des «canaux» spéciaux de l'hystéroscope.

**Iatrogène** : Se dit d'une affection provoquée par une intervention médicale - chirurgie, pharmacothérapie, etc. (p. ex. infertilité causée par des **adhérences** secondaires à une infection post-opératoire, atteinte des **ovaires** due à l'utilisation d'**inducteurs de l'ovulation** dans le traitement de l'infertilité, ou **avortement spontané** après un **diagnostic prénatal**).

**IC** : Voir **insémination par conjoint**.

**ID** : Voir **insémination par donneur**.

**IIU** : Voir **insémination intra-utérine**.

**Implantation ou nidation** : Fixation du **zygote** sur la muqueuse utérine, qui s'effectue habituellement du 6<sup>e</sup> au 14<sup>e</sup> jour après la **fécondation**.

**Impuissance** : Incapacité d'obtenir ou de maintenir assez longtemps une érection.

**In vitro** : Expression latine signifiant *sous verre*. Se dit de manipulations portant sur des tissus vivants effectuées à l'extérieur de l'organisme, habituellement dans un milieu de culture. Comparer avec **in vivo**.

**In vivo** : Expression latine signifiant *sur le vivant* et s'appliquant aux phénomènes biologiques observés dans leur milieu naturel à l'intérieur de l'organisme vivant. Comparer avec **in vitro**.

**Incidence** : L'incidence représente le nombre de cas nouveaux apparus ou de sujets qui contractent la maladie au cours d'une période donnée, dans une population donnée. De façon plus générale, la proportion d'événements nouveaux (cas nouveaux d'une maladie dans une population donnée) au cours d'une période donnée.

**Inducteur de l'ovulation** : On distingue la **bromocriptine**, le **citrate de clomifène**, les **gonadotrophines** et la **gonadolibérine**, qui sont utilisés dans le traitement des troubles de l'**ovulation**; dans la **fécondation in vitro**, afin de produire des **ovules** qui seront prélevés (superovulation); et, parfois, dans l'**insémination par donneur**, afin de régulariser l'ovulation. Utilisés pour stimuler la **fertilité**, les inducteurs de l'ovulation accroissent les risques de **grossesse multiple**; les **ovaires**, soumis à une **hyperstimulation**, risquent de plus de s'hypertrophier et de subir des lésions permanentes.

**Induction de l'ovulation** : Traitement des troubles de l'**ovulation** au moyen de médicaments qui déclenchent l'ovulation (voir **inducteur de l'ovulation**). On a également recours à ce genre de médicaments dans le cadre d'une **insémination par donneur**, d'un **GIFT**, d'une **FIV** ou autres.

**Infécondité** : Difficulté à mettre au monde un enfant malgré de nombreuses tentatives infructueuses. Elle peut englober l'infertilité de même que les **avortements spontanés** et les mortinaissances. L'infécondité est dite *primaire* si la femme n'a jamais donné naissance à un enfant vivant et *secondaire* si la personne a eu déjà un ou plusieurs enfants. Dans ce dernier cas, on utilise parfois le terme *stérilité partielle*.

**Infection streptococcique** : Infections des voies génitales rarement transmises sexuellement, mais migrant parfois dans les vaisseaux lymphatiques ou les vaisseaux sanguins, formant des **adhérences** à l'extérieur des **trompes de Fallope** et compromettant la **fertilité**. Divers facteurs peuvent être à l'origine de cette infection : un avortement provoqué, un **avortement spontané**, un accouchement ou une biopsie.

**Infertilité idiopathique** : Infertilité qui ne peut être associée à aucun trouble organique chez l'un ou l'autre des partenaires.

**Injection intracytoplasmique d'un spermatozoïde** : Le **spermatozoïde** est lavé, et le cytoplasme restant (protoplasme d'une cellule ne comprenant pas celui du noyau) est placé dans une micropipette et injecté dans l'**ovule**.

**Insémination** : Introduction de **sperme** dans le **vagin** ou le **col utérin**. Voir **insémination par donneur**.

**Insémination assistée** : Voir **insémination par donneur**; **fécondation in vitro**; **insémination intra-utérine**, **insémination par conjoint**.

**Insémination intra-utérine** : **IUI**. Type d'**insémination par donneur** où les **spermatozoïdes** sont déposés directement dans la cavité utérine. Elle peut permettre de surmonter les obstacles à l'**insémination** naturelle, par exemple une incompatibilité entre les spermatozoïdes et la **glaière cervicale**, l'**impuissance** ou le **vaginisme**. Voir **préparation des spermatozoïdes**.

**Insémination par conjoint** : **IC**. **Insémination assistée** où l'on utilise le **sperme** du mari ou du partenaire.

**Insémination par donneur** : **ID**. Introduction par le canal vaginal de **sperme** dans le **col utérin** (insémination intracervicale) afin de favoriser la conception (**fécondation** d'un **ovule**). L'insémination est faite le jour prévu de l'**ovulation** (libération de l'ovule) ou juste avant afin de maximiser les chances de fécondation. L'insémination intravaginale est une technique simple et ne requiert pas l'aide d'un médecin (parfois appelée **auto-insémination**). Il existe toutefois un risque d'infection. Voir **sélection des donneurs**. Pour une méthode plus complexe d'insémination, voir **insémination intra-utérine**.

**Insémination tubaire hystéroscopique synchronisée** : Introduction d'un cathéter (petite sonde) par le **col utérin** dans les **trompes de Fallope**, à l'aide d'un petit télescope. Les **spermatozoïdes** sont injectés dans les trompes au moyen du cathéter.

**Insuffisance lutéale** : Retard de maturation de la muqueuse utérine après l'**ovulation** due à une insuffisance de production de **progestérone** par le **corps jaune** (cellules qui demeurent dans le **follicule** après l'expulsion de l'**ovocyte**). L'**ovule** fécondé peut ainsi ne pas s'implanter dans l'**utérus**, ce qui peut provoquer un **avortement spontané** en début de grossesse. On peut détecter ce problème en traçant une courbe de la température corporelle matinale, en mesurant le taux de progestérone dans le sang ou en pratiquant une **biopsie de l'endomètre**.

## K

**Kallman, syndrome de** : Voir **syndrome de Kallman**.

## L

**Laparoscope** : Tube étroit photophore introduit au travers d'une courte incision abdominale et servant à visualiser des organes à l'intérieur de la cavité abdominale.

**Laparoscopie** : Examen fait sous anesthésie générale qui permet de visualiser les organes génitaux ou autres au moyen d'un **laparoscope** introduit près de l'ombilic dans la cavité abdominale, préalablement distendue par injection de gaz carbonique. On s'en sert pour déceler les **adhérences**, l'**endométriase** et les **maladies inflammatoires pelviennes**. On peut injecter un colorant dans les **trompes de Fallope** pour voir si elles sont obstruées. Il est également possible d'utiliser le laparoscope pour certaines interventions chirurgicales, notamment pour l'exérèse de petits kystes, d'adhérences ou de tissu endométrial. Le **transfert intratubaire de gamètes** fait appel à la laparoscopie, mais cette dernière est remplacée par l'**échographie** par voie transvaginale dans la **fécondation in vitro**.

**Lavage utérin** : Rinçage de l'**utérus** dans le but de récupérer un **ovocyte** ou un **zygote**. Le recours à cette méthode, qui présente des risques pour la femme, n'est plus recommandé au Canada.

**LH** : Voir **hormone lutéinisante**.

**LHRH** : Voir **hormone de libération de l'hormone lutéinisante**.

**Lié au chromosome X** : Caractérise soit l'ensemble des **gènes** portés par le **chromosome X**, soit les caractères déterminés par ces gènes.

**Ligature des trompes** : Stérilisation, chez la femme, par excision chirurgicale d'un petit fragment de chacune des **trompes de Fallope**.

## M

**Maladie d'Alzheimer** : Détérioration progressive et anormale des facultés cognitives qui se manifeste par des troubles de la mémoire, du langage et d'autres fonctions intellectuelles et s'accompagne d'une diminution générale de la compétence aboutissant à la mort du sujet.

**Maladie de Parkinson** : Perte progressive de la capacité motrice, caractérisée par une akinésie, une rigidité musculaire, un tremblement, des troubles de la démarche et une perte des réflexes de posture.

**Maladie de Tay-Sachs** : Défaut du métabolisme lipidique touchant surtout les juifs ashkénazes. Le bébé atteint semble normal à la naissance, mais la maladie se manifeste vers l'âge de six mois par un retard psychomoteur. On observe une détérioration neurologique progressive et un relâchement musculaire de tout le corps. L'enfant a de la difficulté à avaler et doit éventuellement être alimenté par sonde; l'hypotonie des muscles de la respiration entraîne des pneumonies à répétition. La maladie évolue généralement vers la mort en l'espace de deux à quatre ans. Un test, effectué sur un petit échantillon sanguin, permet d'identifier efficacement les porteurs; les juifs ashkénazes qui veulent éviter de mettre au monde un enfant atteint peuvent y avoir recours.

**Maladie inflammatoire pelvienne** : **MIP**. Inflammation des voies génitales supérieures, intéressant l'**utérus**, les **trompes de Fallope** et les **ovaires**, et généralement causée par une **maladie transmise sexuellement** ou d'autres infections. Les microorganismes à l'origine de la **gonorrhée**, de l'infection à **chlamydia** ou d'autres infections peuvent essaimer des voies génitales inférieures, à travers la muqueuse de l'utérus (causant une **endométrite**), jusqu'à la cavité péritonéale (abdominale) (causant une péritonite et des **adhérences**), jusqu'aux **trompes de Fallope** (causant une **salpingite**), et éventuellement jusqu'aux **ovaires** (dont ils provoquent l'inflammation). Ces microorganismes peuvent être transmis au cours des relations

sexuelles, lors d'un avortement ou d'un accouchement, ou par un **DIU (dispositif intra-utérin)**.

**Maladie transmise sexuellement : MTS.** Également appelée *maladie vénérienne*. Maladie infectieuse essentiellement transmise par contact sexuel. Citons notamment l'infection à **chlamydia**, à **VIH**, à **mycoplasme**, la **gonorrhée**, l'**herpès** et la **syphilis**. On observe un lien entre les **MTS** et l'infertilité. Voir **maladie inflammatoire pelvienne**.

**Malformation du tube neural : MTN.** Le tube neural donne naissance au système nerveux central du **foetus** à environ cinq semaines. La malformation est due à un défaut de fermeture du tube neural; citons entre autres l'**anencéphalie** et le **spina bifida**. Elle est plus fréquente dans certains groupes. Voir **AFPSM** pour le dépistage prénatal d'une MTN.

**Marqueur génétique :** Différence déterminée génétiquement que l'on utilise pour établir la carte d'un **gène** et effectuer des **tests génétiques** par analyse des liaisons factorielles. Lorsqu'il existe deux ou plusieurs formes (non rares) d'un même trait, le trait est appelé *polymorphisme*. Les marqueurs génétiques peuvent résulter de transformations à l'intérieur d'un gène ou dans l'**acide désoxyribonucléique (ADN)** entre les gènes. Dans ce dernier cas, on utilise plutôt le terme *marqueur d'ADN*.

**Médicalisation :** Perspective selon laquelle certains comportements ou états sont justiciables d'une intervention médicale.

**Ménopause :** Arrêt du **cycle menstruel** après extinction presque complète des ovules dans les **ovaires**.

**Méta-analyse :** Opération consistant à regrouper les résultats de différentes études utilisant une méthodologie similaire afin d'obtenir un échantillon assez grand pour produire des résultats fiables.

**Microchirurgie :** Méthode chirurgicale permettant de pratiquer des interventions minutieuses sur des organes de petites dimensions à l'aide d'un microscope ou d'un autre type de grossissement optique. Dans les cas d'infertilité, on a recours à cette méthode pour réparer les **trompes de Fallope** chez les femmes et l'obstruction du **canal déférent** chez les hommes.

**Micromanipulation :** Opération qui consiste à utiliser des pièces attachées à un microscope pour effectuer des chirurgies, des injections, des dissections.

**MIP :** Voir **maladie inflammatoire pelvienne**.

**Modification génique dirigée :** Transformation contrôlée de la structure d'un **gène** donné. Elle inclut la **thérapie génique** mais englobe également la modification éventuelle de gènes à des fins non

thérapeutiques, notamment pour obtenir des traits génétiques présumément supérieurs. Voir **génie génétique** pour les types de techniques utilisées en thérapie génique.

**Môle hydatiforme** : Œuf humain pathologique résultant d'une grossesse anormale.

**Morphologie** : Forme et structure des organismes vivants, tel l'aspect des **spermatozoïdes** au **spermogramme**. Une morphologie anormale des spermatozoïdes peut influencer sur leur mobilité (voir **motilité des spermatozoïdes**) et sur leur capacité de féconder l'**ovule**.

**Morula** : (Du latin *morus*, signifiant "mûre"). **Ovule** fécondé après quelques jours de développement; la masse cellulaire ressemble alors à une mûre dont la grosseur est inférieure à celle du point à la fin d'une phrase. C'est le stade qui précède celui du **blastocyste**.

**Mosaïque** : Se dit d'un sujet ou d'un tissu qui possède deux ou plusieurs lignées cellulaires génétiquement différentes provenant d'une seule lignée cellulaire. Comparer avec **chimère**.

**Motilité des spermatozoïdes** : Mouvement des **spermatozoïdes**, dont la mesure constitue l'un des indicateurs de la fertilité masculine. La majorité des spermatozoïdes mobiles progressent vers l'avant.

**MTN** : Voir **malformation du tube neural**.

**MTS** : Voir **maladie transmise sexuellement**.

**Mucoviscidose** : Voir **fibrose kystique du pancréas**.

**Multifactorielle** : Se dit d'une affection résultant de l'interaction complexe de facteurs génétiques et environnementaux. Voir **polygénique**.

**Mutation** : Changement permanent dans le matériel génétique. Lorsqu'une mutation se produit dans une **cellule germinale** ou son précurseur, elle peut se transmettre aux générations suivantes. On appelle *mutant* le **gène** qui a subi une mutation de même que l'individu porteur d'un tel gène. Le terme *mutagène* désigne toute substance capable de provoquer une mutation.

**Mycoplasme** : Microorganisme transmis par voie sexuelle seul ou avec la **chlamydia**. Les femmes infectées sont souvent asymptomatiques; les hommes se plaignent souvent de douleurs à la miction et d'écoulements. Cet organisme a été cité dans certaines études comme une cause d'infertilité féminine, de **grossesse ectopique**, d'**avortement spontané** et d'accouchement prématuré.

**Myopathie de Duchenne** : Affection grave qui débute vers l'âge de cinq ans et entraîne une dystrophie musculaire progressive de la jambe et du bassin, une cardiopathie et le décès avant l'âge de vingt ans.

## N

**Numération des spermatozoïdes** : Nombre de **spermatozoïdes** présents dans l'**éjaculat**. La numération des spermatozoïdes consiste à estimer le nombre de spermatozoïdes d'un éjaculat qui sont aptes à la **fécondation**, en calculant le pourcentage de spermatozoïdes qui présentent une **motilité** satisfaisante (progression vers l'avant) et une **morphologie** normale. Quand le résultat est exprimé en nombre de spermatozoïdes par millilitre, on parle de la *concentration* ou de la *densité de spermatozoïdes*.

## O

**Œstriol** : Métabolite de l'œstradiol et de l'œstrone ayant une activité œstrogénique relativement faible. Il est présent en concentrations élevées dans l'urine, en particulier dans l'urine des femmes gravides. La préparation officielle, rarement utilisée en clinique, est une poudre blanche microcristalline administrée par voie orale.

**Œstriol conjugué** : Mélange des sels de sodium des sulfates d'**œstrogènes**, en particulier d'œstrone et d'équiline, s'apparentant aux substances excrétées par les juments gravides, qui se présente sous forme de poudre amorphe de couleur chamois. L'action et les indications de l'œstriol conjugué sont les mêmes que celles des œstrogènes administrés par voie orale.

**Œstrogène** : Catégorie d'**hormones** stéroïdes, produite surtout par les **ovaires** et ayant de multiples fonctions. L'œstradiol est essentiel à la maturation complète de l'**ovule** durant le **cycle menstruel**. Les œstrogènes de synthèse, produits en laboratoire, possèdent une structure chimique similaire à celle des œstrogènes naturels. Ils sont utilisés pour modifier ou freiner la production des hormones intervenant dans le cycle menstruel.

**Oligoménorrhée** : Voir **aménorrhée**.

**Oligospermie** : Diminution du nombre de spermatozoïdes.

**OPK** : Voir **ovaire polykystique**.

**Ovaire** : Chacune des deux glandes génitales féminines, où les **cellules germinales** femelles se développent et sont stockées, et où sont produits les **œstrogènes** et la **progestérone**.

**Ovaire polykystique** : **OPK**. Également appelé *syndrome de Stein-Leventhal*. Affection de l'**ovaire** due à un dérèglement hormonal.

Les **hormones** mâles, sécrétées en trop grande quantité, se transforment en **œstrogène** dans les tissus adipeux. En raison du taux élevé d'œstrogène, l'**hypophyse** adresse un signal «confus» aux ovaires, déclenchant la maturation d'**ovules** qui n'arriveront jamais à maturité. Les **follicules**, coincés, s'accumulent, les ovaires deviennent kystiques, l'**ovulation** et les menstruations disparaissent. Les femmes atteintes de cette affection sont souvent obèses et présentent de l'hirsutisme. L'ablation chirurgicale d'une partie de l'ovaire polycystique rétablit parfois l'ovulation.

**Ovocyte** : **Cellule germinale** femelle produite par les **ovaires**. Le processus de formation des **ovocytes** se nomme *ovogenèse*.

**Ovulation** : Expulsion d'un **ovule** de l'**ovaire**, généralement vers le milieu du **cycle menstruel**. Certaines méthodes permettent de déterminer le moment de l'ovulation, notamment la prise systématique de la température basale tous les matins; l'observation du volume et des propriétés de la **glaière cervicale**; le dosage de l'**hormone lutéinisante** dans le sang ou les urines; et l'**échographie** à haute résolution des **follicules** ovariens.

**Ovule** : Gamète femelle ou **ovocyte**, qui se forme dans l'**ovaire**.

## P

**Parkinson** : Voir **maladie de Parkinson**.

**Parthénogenèse** : Développement de la cellule reproductrice en un organisme complet sans qu'il y ait eu **fécondation** par des **spermatozoïdes**. Ce phénomène se produit naturellement chez certaines espèces moins complexes, mais non chez les humains.

**PCU** : Voir **phénylcétonurie**.

**Perforation ou ouverture de la zone pellucide** : Technique expérimentale utilisée dans le cadre d'une **fécondation in vitro** et qui consiste à créer un petit pertuis dans la **zone pellucide** pour faciliter le passage des **spermatozoïdes** et la **fécondation** de l'**ovule**. Il y a risque que l'ovule soit fécondé par plusieurs spermatozoïdes (polyspermie).

**Périnatal** : Survenant à la naissance ou pendant les périodes précédant ou suivant immédiatement la naissance.

**Phénylcétonurie** : **PCU**. Erreur innée du métabolisme à transmission autosomique **récessive** (déséquilibre biochimique d'origine génétique qui, par défaut d'une enzyme spécifique, engendre un trouble du métabolisme) caractérisée par un déficit en phénylalanine hydroxylase. On observe une accumulation de substances qui entraînent une

déficience intellectuelle. Cette anomalie, qu'un simple examen des urines et du sang permet de dépister dès la naissance, peut être corrigée par une diète pendant la petite enfance et l'enfance, ce qui permet de prévenir la déficience intellectuelle. La grossesse chez la femme atteinte exige une reprise de la diète, afin de prévenir la déficience intellectuelle et les anomalies congénitales chez les enfants hétérozygotes (qui portent sur les deux chromosomes d'une paire, au même emplacement, deux **gènes** dissemblables). La maladie de la mère joue donc un rôle d'agent **tératogène**. On a établi la carte du **gène**, qui peut donc être dépisté avant la naissance.

**Placenta** : Tissu formé une fois que le **zygote** s'est implanté dans l'**utérus** et qui assure la circulation du sang de l'**embryon** en développement (plus tard du **foetus**) et celui de la femme enceinte dans des vaisseaux distincts mais très rapprochés et qui alimente le foetus en éléments nutritifs. Une partie du placenta, le trophoblaste, tapisse le chorion (membrane extérieure entourant l'embryon et le foetus) et sécrète la **gonadotrophine chorionique humaine**.

**Polygénique** : Caractère déterminé par plusieurs **gènes** qui agissent de concert, chacun exerçant une légère influence. Quand des facteurs environnementaux entrent également en jeu, le caractère est dit **multifactoriel**. Certains troubles multifactoriels sont relativement courants (par exemple, les **malformations du tube neural**).

**Prééclampsie** : Voir **toxémie**.

**Préembryon** : Voir **embryon**; **zygote**.

**Prélèvement d'embryons par lavage** : Voir **lavage utérin**.

**Prélèvement d'ovocytes** : Recueil d'un ou de plusieurs **ovules** matures dans l'**ovaire** après administration d'un **inducteur de l'ovulation**. Cette opération s'effectue sous contrôle **échographique** dans la **fécondation in vitro**, ou au moyen d'une **laparoscopie** dans le cas du **transfert intratubaire de gamètes**.

**Prélèvement de villosités choriales (PVC) ou biopsie du trophoblaste** : Intervention visant à recueillir du tissu fœtal. Une petite quantité de tissu est prélevé au niveau du chorion (membrane extérieure entourant l'**embryon** et le **foetus**) par voie transabdominale ou transcervicale à l'aide d'un cathéter (petite sonde) sous contrôle **échographique**. À l'instar de l'**amniocentèse**, le PVC peut servir à détecter les anomalies biochimiques, géniques et chromosomiques et à déterminer le sexe du foetus, mais il ne permet pas de déceler les **malformations du tube neural**. Le PVC peut être effectué à la 8<sup>e</sup> ou 9<sup>e</sup> semaine de grossesse; il faut habituellement une semaine avant d'avoir les résultats (bien qu'il soit préférable d'obtenir une confirmation au moyen d'une culture cellulaire).

**Préparation des spermatozoïdes :** Méthodes de préparation des **spermatozoïdes** visant à accroître le taux de succès de l'**insémination assistée**. Au nombre de ces méthodes figurent la chimiothérapie ou la pharmacothérapie faisant appel à la caféine, à l'arginine (acide aminé) ou à la kinine (protéine), afin d'améliorer la **motilité des spermatozoïdes**, ou l'antibiothérapie, qui vise à éliminer tout risque d'infection bactérienne; la concentration, par centrifugation à grande vitesse; la technique du **sperme surnageant** - on dépose une couche de protéines sur le sperme, de façon que les spermatozoïdes présentant la plus grande motilité surnagent, ce qui permet d'éliminer la plupart des spermatozoïdes anormaux et non mobiles; et le lavage, au cours duquel on dilue un échantillon de sperme dans des composés afin de séparer les spermatozoïdes viables des autres éléments du sperme, tels que les prostaglandines (substances de type hormonal), les **anticorps** et les microorganismes.

**Prévalence :** Fréquence d'une affection dans la population. La prévalence peut être supérieure ou inférieure à l'**incidence**, selon la durée de survie des individus atteints.

**Procréation médicalement assistée :** Voir **DOST**; **insémination par donneur**; **transfert d'embryons**; **GIFT**; **FIV**; **ZIFT**.

**Produit de conception :** **Ovule** fécondé et, plus tard, **embryon**, **fœtus**, **placenta** et membranes. Après **fécondation** de l'ovule, les cellules commencent à se diviser. Certaines de ces cellules deviendront l'embryon. D'autres cellules constitueront les membranes et le placenta, qui nourrissent l'embryon en développement.

**Progestérone :** **Hormone** stéroïde sécrétée par l'**ovaire** après l'**ovulation** et par le **placenta**. Elle favorise la transformation de l'endomètre (muqueuse utérine), essentielle à l'implantation de l'**embryon** et à l'évolution de la grossesse. On utilise parfois la progestérone pour traiter une **insuffisance lutéale**, mais il n'a pas été clairement démontré que cette hormone permettait alors de prévenir un **avortement spontané**.

**Prolactine :** **Hormone** provenant de l'**hypophyse**, qui stimule la sécrétion lactée chez les femmes qui allaitent et assure la fonction gonadique. On observe parfois une **anovulation**, des menstruations irrégulières ou une **aménorrhée** chez les femmes qui présentent un taux de prolactine anormalement élevé (hyperprolactinémie). On peut utiliser la **bromocriptine** pour abaisser la prolactinémie.

**Pronucléus :** Précurseur d'un noyau. Une fois arrivé à maturité, l'**ovule** se débarrasse de sa membrane nucléaire et libère ses **chromosomes** qui s'unissent aux chromosomes produits de façon analogue par le pronucléus mâle. Après cette fusion, un noyau unique est formé.

**PROST :** **Transfert tubaire au stade pronucléaire**. Voir **ZIFT**.

**Prostate** : Glande masculine de la taille d'une châtaigne entourant l'**urètre**, à proximité de la vessie, et sécrétant une partie du liquide qui transporte les **spermatozoïdes** dans l'**éjaculat**.

**PVC** : Voir **prélèvement de villosités choriales**.

## R

**Réanastomose** : Intervention chirurgicale visant à rétablir la **fertilité** en raccordant les conduits qui ont été sectionnés au cours d'une **ligature des trompes de Fallope** ou du **canal déférent** à des fins contraceptives. La première intervention s'appelle également *salpingostomie*, et la seconde, *vaso-vasotomie*.

**Récessif** : S'applique à un **gène** qui ne manifeste son effet que s'il existe sur les deux **chromosomes** de la paire. Comparer avec **dominant**. Une personne atteinte d'une affection récessive doit donc avoir hérité du gène anormal de ses deux parents. Si le gène n'est présent que sur l'un des deux chromosomes de la paire, le parent est *porteur* de la maladie sans en être atteint. La probabilité qu'un homme et une femme tous deux porteurs de la maladie engendrent un enfant atteint est de une sur quatre.

**Receveuse d'ovocytes** : Il peut s'agir d'une femme qui n'a pas d'**ovocytes** accessibles ou qui est porteuse d'une affection autosomique **dominante** ou **liée au chromosome X**, mais qui peut mener une grossesse à terme. Les ovocytes de la donneuse peuvent être fécondés avec le **sperme** du partenaire de la receveuse avant leur implantation dans l'**utérus** de cette dernière.

**Recherche sur le tissu fœtal** : Utilisation des tissus de **fœtus** morts pour étudier, par exemple, des **anomalies congénitales**, la carcinogenèse et les maladies infectieuses. Ces tissus peuvent être prélevés après une **grossesse ectopique**, un **avortement spontané**, une mortinaissance ou une interruption de grossesse. Cette dernière constitue la source la plus accessible de tissu. Voir également **greffe de tissu fœtal**.

**RU-486** : Pilule qui est vendue en France mais n'est pas encore sur le marché en Amérique du Nord. Elle contient un antagoniste de la **progestérone**. Prise au tout début de la grossesse, elle fait chuter le taux de progestérone nécessaire à l'évolution de la grossesse, ce qui entraîne une interruption de grossesse sans intervention chirurgicale.

## S

**Salpingite** : Inflammation des **trompes de Fallope**, parfois causée par une **maladie transmise sexuellement** ou d'autres infections. Dans le cas de la salpingite isthmique nodulaire, l'extrémité de la trompe de Fallope, à proximité de l'**utérus**, est rétrécie et présente des nodules de forme irrégulière, qui peuvent bloquer les trompes de Fallope et entraîner l'infertilité.

**Sélection des donneurs** : Sélection des donneurs de **sperme** ou d'**ovocytes** effectuée par culture directe du sperme ou de sécrétions du **col utérin** ou au moyen d'un test sanguin, selon la maladie infectieuse qu'on cherche à dépister, afin de protéger la future mère et son enfant. Parmi les maladies infectieuses recherchées figurent l'infection à **chlamydia**, à **cytomégalovirus**, à **VIH**, à **mycoplasmes**, la **gonorrhée**, l'hépatite, l'**herpès**, et la **syphilis**. Ce dépistage ne permet pas de détecter l'infection à VIH chez les donneurs récemment infectés. Le sperme ou les **ovules** fécondés peuvent être congelés et le donneur peut subir un nouveau test de dépistage du VIH six mois plus tard.

**Sida** : **Syndrome d'immunodéficience acquise**. Affection qui se caractérise par un ensemble de signes et de symptômes causés par le **virus de l'immunodéficience humaine (VIH)**, virus qui se transmet par les liquides organiques (p. ex. **sperme**, sang) et qui entraîne un déficit immunitaire.

**Sonde génique** : Fragment d'**ADN** ou d'**ARN** monocaténaire contenant la séquence d'**ADN** d'un **gène** particulier qui est marqué par un radioisotope ou un composé chimique et que l'on utilise pour identifier une région spécifique du **génome** en le liant à la séquence complémentaire de ce gène.

**Sonde d'ADN** : Voir **sonde génique**.

**Spermatogenèse** : Processus de formation des **spermatozoïdes**.

**Spermatozoïde** : Cellule reproductrice mâle mobile, produite par les **testicules** et dont l'union avec une cellule reproductrice femelle entraîne la **fécondation**.

**Sperme** : Liquide contenant les **spermatozoïdes** produit par l'éjaculation. Plus de la moitié du sperme, également appelé *liquide séminal*, est sécrétée par les deux vésicules séminales, situées à la base de la vessie.

**Spermogramme** : Méthode diagnostique permettant d'évaluer l'**infertilité** masculine, notamment les caractéristiques physiques du **sperme**, la

présence d'**anticorps antispermatozoïdes** et de microorganismes, le nombre, la morphologie et la **motilité des spermatozoïdes**.

**Spina bifida** : Malformation due au défaut de fermeture du tube neural, entraînant une protubérance de certains tissus de la moelle épinière. Voir **malformation du tube neural**.

**Stérilité** : Incapacité de procréer. La stérilité d'origine chirurgicale résulte d'une intervention de stérilisation, que celle-ci soit pratiquée ou non dans un but contraceptif (chez les hommes, la **vasectomie** et chez les femmes, l'**hystérectomie**, l'ovariectomie [ablation de l'un des **ovaires** ou des deux] et la **ligature des trompes**). Dans le dernier cas, comme les **ovules** de la femme demeurent intacts, ils peuvent être fécondés **in vitro**. La stérilité d'origine non chirurgicale n'est pas imputable à une intervention de stérilisation, mais à d'autres causes, p. ex., un accident, une malformation congénitale, une maladie.

**Syndrome de Down** (trisomie 21) : Aberration chromosomique due à la présence d'un **chromosome** surnuméraire sur la 21<sup>e</sup> paire. Plus la mère est âgée, plus le risque de mettre au monde un enfant atteint est élevé, le risque augmentant de façon plus marquée à partir de l'âge de 35 ans.

**Syndrome de Kallman** : Anomalie congénitale due à un déficit en **GnrH** hypothalamique qui entraîne de nombreux problèmes, dont une absence de maturation sexuelle.

**Syndrome de Turner** : La plupart des **ovocytes** présents chez le nouveau-né de sexe féminin n'arrivent jamais à maturité et dégénèrent petit à petit pendant l'enfance et tout au long de la période de reproduction; on appelle ce processus naturel *atrésie des ovocytes*. Ce processus est accéléré chez les femmes atteintes du syndrome de Turner, ce qui provoque l'infertilité. Ce syndrome rare est caractérisé par l'absence de l'un des **chromosomes** sexuels. Les femmes atteintes de ce syndrome sont généralement stériles, puisque les **ovaires** sont remplacés par des filaments sans ovocytes. Les **hormones** normalement sécrétées par les ovaires faisant défaut, ces femmes n'ont pas de puberté et ne présentent aucun caractère sexuel secondaire, à moins de subir une thérapie hormonale.

**Syndrome d'immunodéficience acquise** : Voir **sida**.

**Syngamie** : Union des 23 **chromosomes** de la **cellule germinale** femelle et des 23 chromosomes de la cellule germinale mâle, aboutissant à la formation d'une cellule nouvelle comptant 46 chromosomes.

**Syphilis** : Affection bactérienne causée par un spirochète, bactérie de forme hélicoïdale. Aux stades infectieux, elle est transmise par contact sexuel ou cutané et risque de compromettre la **fertilité**. Une femme enceinte infectée peut transmettre la maladie au fœtus, ce qui

provoque une mortinaissance ou des malformations congénitales chez l'enfant.

**Système endocrinien** : Réseau d'organes, incluant les glandes surrénales, le pancréas, l'**hypophyse**, les **ovaires**, les **testicules** et la parathyroïde, qui fabriquent et sécrètent des **hormones**; ces hormones sont déversées directement dans le sang et transportées vers certains organes cibles, où s'exerce leur action.

## T

**Tay-Sachs** : Voir **maladie de Tay-Sachs**.

**Tératogène** : Se dit d'une substance ayant un effet préjudiciable sur le développement du **fœtus**, causant ainsi des **anomalies congénitales**. Ce processus se nomme *tératogénèse*. Comparer avec **mutation**.

**TEST** : **Transfert tubaire au stade embryonnaire**. Voir **transfert tubaire de zygotes**.

**Test de compatibilité de la glaire cervicale avec le sperme** : Test visant à déterminer si les **spermatozoïdes** sont eux-mêmes responsables de la lenteur de leur migration dans les voies génitales, ou si celle-ci est imputable à la **glaire cervicale**. Ce test permet d'observer le comportement du **sperme** du sujet dans la glaire de sa partenaire et dans une glaire-témoin (celle d'une femme dont la **fertilité** est reconnue), et celui de sperme-témoin (celui d'un homme dont la fertilité est reconnue) dans la glaire de la patiente.

**Test génétique** : Examens servant à détecter un **gène** pathologique (p. ex. **phénylcétonurie**), une protéine anormale (p. ex. **anémie falciforme**), une mutation chromosomique (p. ex. **syndrome de Down**) ou la présence d'un **marqueur génétique** à proximité ou à l'intérieur du gène (p. ex. **chorée de Huntington**).

**Test prédictif** : Dépistage d'un **gène**, d'une protéine, d'une altération chromosomique ou d'un **marqueur génétique** anormal. Voir **test génétique**.

**Testicule** : Gonade mâle jumelée qui produit les **spermatozoïdes** et la **testostérone**.

**Testostérone** : **Hormone** stéroïde, sécrétée par les **testicules**, qui influe sur la production des **spermatozoïdes** et provoque l'apparition des caractères sexuels mâles.

**Thalassémie** : Terme groupant un certain nombre d'anémies chroniques imputables à un défaut congénital de la synthèse de la globine (protéine de l'hémoglobine); certaines formes graves de la maladie sont

mortelles. L'une d'entre elles touche surtout les personnes d'origine méditerranéenne et africaine, tandis qu'une autre est plus fréquente en Extrême-Orient.

**Thérapie génique** : Modification d'un **gène** dysfonctionnel (pathogène) pour qu'il devienne normal. Elle est appelée thérapie génique somatique lorsqu'elle concerne les cellules de l'organisme autres que les **cellules germinales (ovules ou spermatozoïdes)** et *thérapie génique germinale* lorsqu'il s'agit de cellules germinales. Voir **modification génique dirigée; génie génétique.**

**Thérapie prénatale** : Terme qui inclut la technique établie d'exsanguino-transfusion *in utero* pour incompatibilité Rhésus ainsi que l'administration expérimentale de médicaments ou de vitamines pour corriger une erreur innée du métabolisme (déséquilibre biochimique déterminé génétiquement où un déficit enzymatique particulier entraîne une anomalie du métabolisme).

**Toxémie** : Souvent appelée **prééclampsie**, cette néphropathie qui survient vers la fin de la grossesse est caractérisée par de l'œdème, de l'hypertension artérielle et la présence de protéines dans les urines; elle peut entraîner des convulsions.

**Toxoplasme** : Protozoaire (organisme animal unicellulaire) qui peut infecter les femmes enceintes, provoquant un **avortement spontané** ou une atteinte nerveuse chez le nouveau-né.

**Trait ou affection mendélienne** : Affection déterminée par un seul **gène** transmis selon un mode simple (**dominant** autosomique, **récessif** autosomique, **lié au chromosome X**).

**Transfert direct d'ovocytes et de spermatozoïdes** : Voir **DOST**.

**Transfert intratubaire de gamètes** : **GIFT**. Technique de **procréation assistée** où l'on prélève par **laparoscopie** ou au moyen d'un cathéter (petite sonde) sous contrôle **échographique** des **ovules** matures qui sont ensuite réintroduits avec du **sperme** dans les **trompes de Fallope** par laparoscopie.

**Transfert ou réimplantation d'embryons** : Méthode qui consiste à implanter ou à réimplanter un ou plusieurs **zygotes** obtenus au cours de la **fécondation in vitro** ou par **lavage utérin** dans l'**utérus** d'une femme à l'aide d'un cathéter (petite sonde) introduit par voie transcervicale. Pour des techniques plus précises, voir **GIFT; ZIFT**.

**Transfert tubaire au stade embryonnaire** : Voir **transfert tubaire de zygotes**.

**Transfert tubaire au stade pronucléaire** : **PROST**. Voir **transfert tubaire de zygotes**.

**Transfert tubaire de zygotes** : **ZIFT**. Forme de **procréation assistée** dans le cadre de laquelle un **zygote** produit par **fécondation in vitro**

est transféré dans une **trompe de Fallope**, généralement au moyen d'un cathéter (petite sonde) introduit dans l'**utérus** sous contrôle **échographique**. On appelle également cette technique **transfert tubaire au stade pronucléaire (PROST)**; ou **transfert tubaire au stade embryonnaire (TEST)**.

**Trompe de Fallope** : Double conduit que suit l'**ovule** au sortir de l'**ovaire** pour atteindre l'**utérus**. La **fécondation** a normalement lieu dans les trompes. L'occlusion ou la cicatrisation des trompes constituent l'une des principales causes d'infertilité féminine. Voir **adhérence**; **endométriose**; **maladie inflammatoire pelvienne**; **salpingite**. Dans certains cas, l'excision chirurgicale des zones atteintes et l'anastomose des trompes (salpingostomie) peuvent rétablir la fertilité. Parmi les examens utilisés pour l'exploration des trompes, citons l'**hystérosalpingographie** et la **laparoscopie**.

**Turner** : Voir **syndrome de Turner**.

## U

**Urètre** : Canal conduisant l'urine depuis le col de la vessie jusqu'à l'extérieur; chez l'homme, il livre aussi passage aux **spermatozoïdes**.

**Utérus** : Matrice; organe reproducteur féminin qui contient le **foetus** et permet son alimentation en éléments nutritifs jusqu'à la naissance.

## V, W

**Vagin** : Organe féminin qui s'étend du **col utérin** à la vulve; organe destiné à la copulation; filière d'expulsion du **foetus**.

**Vaginisme** : Contractions involontaires des muscles du tiers externe du **vagin**, empêchant la pénétration.

**Vasectomie** : Interruption du **canal déférent**, généralement par excision chirurgicale, dans un but de **contraception** masculine.

**VIH** : Voir **virus de l'immunodéficience humaine**.

**Virus de l'immunodéficience humaine** : **VIH**. **Virus** responsable du **sida**. Il pénètre les globules blancs, où il se multiplie, entraînant un déficit de l'immunité.

**Virus** : Agent infectieux microscopique sans noyau ni paroi cellulaire, qui se reproduit au sein des cellules vivantes.

**X, Y, Z**

**ZIFT** : Voir **transfert tubaire de zygotes**.

**Zone pellucide** : Membrane entourant l'**ovocyte**, qui interagit avec les **spermatozoïdes** au moment de la **fécondation**.

**Zygote** : Œuf fécondé, du premier au 14<sup>e</sup> jour de développement, entre deux et huit semaines, on parle d'**embryon** puis de **foetus** jusqu'à la naissance.