

Commission royale sur les
nouvelles techniques de reproduction

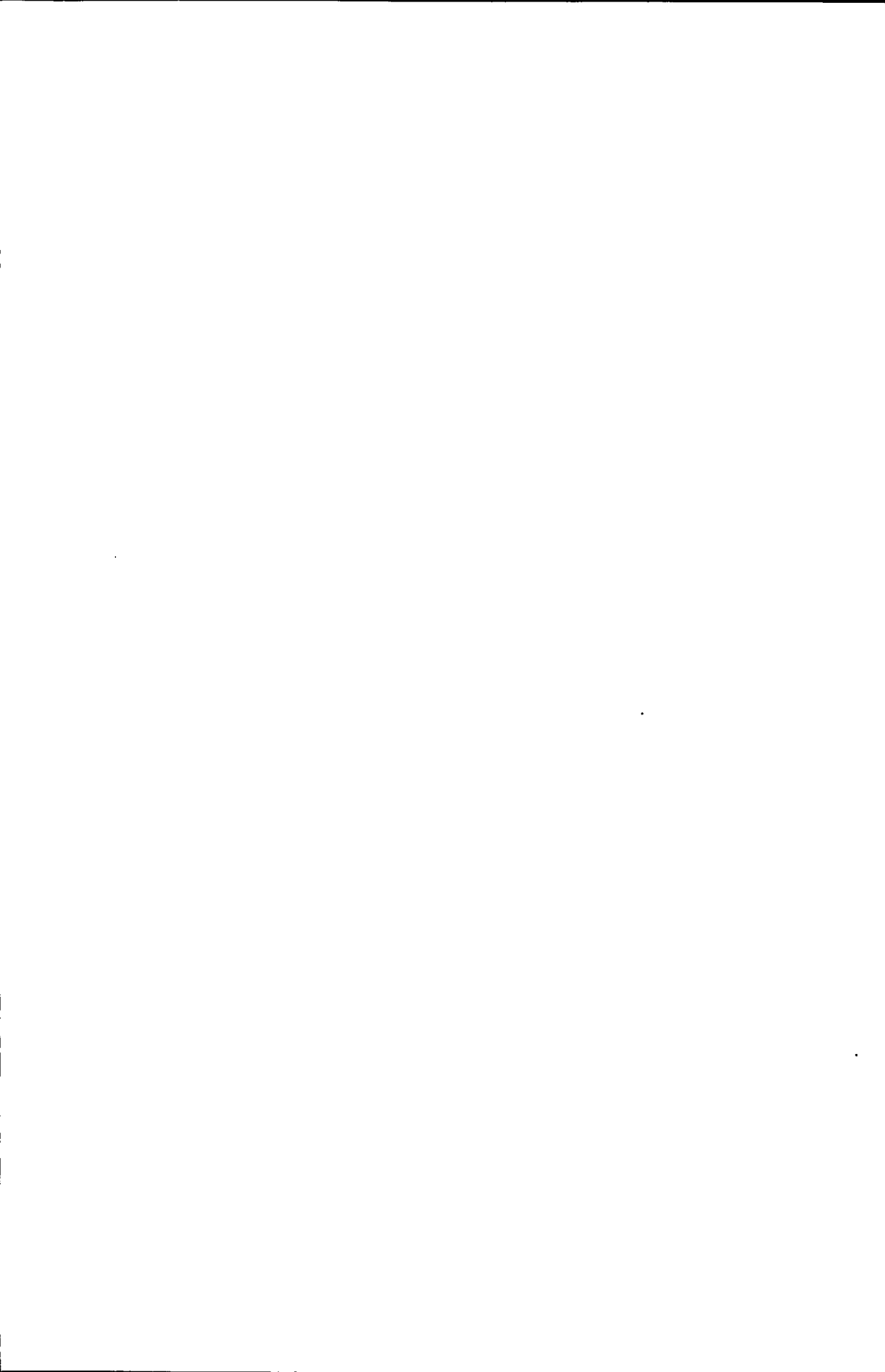


Royal Commission on
New Reproductive Technologies

UN VIRAGE À PRENDRE EN DOUCEUR

RAPPORT FINAL
DE LA
COMMISSION ROYALE SUR LES
NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION

V O L U M E
1



ACCESS CODE CODE D'ACCÈS	<u>ASNU</u>
COPY / ISSUE EXEMPLAIRE / NUMÉRO	<u>C.2</u>

RG133.5

.C214

1993

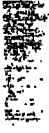
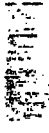
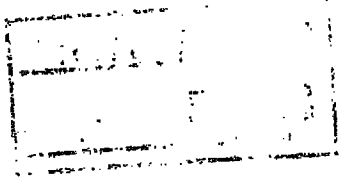
v.1

c. 2 aa

UN VIRAGE À PRENDRE EN DOUCEUR

PROPERTY OF - PROPRIÉTÉ DU
PRIVY COUNCIL OFFICE
BUREAU DU CONSEIL PRIVÉ
LIBRARY
BIBLIOTHÈQUE

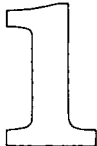
V O L **1** U M E



1870
 20. 10. 1870
 1870 10 1870
 1870 10 1870
 1870 10 1870

UN VIRAGE À PRENDRE EN DOUCEUR

RAPPORT FINAL
DE LA
COMMISSION ROYALE SUR LES
NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION

V O L  U M E

© Ministre de Services gouvernementaux Canada, 1993
Imprimé au Canada
Tous droits réservés

Les deux volumes du rapport sont offerts ensemble ou séparément, dans l'une ou l'autre des deux langues officielles.

En vente au Canada par l'entremise des librairies
ou par la poste auprès du
Groupe Communication Canada — Édition
Ottawa, Canada K1A 0S9

DONNÉES DE CATALOGAGE AVANT PUBLICATION (CANADA)

Canada. Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction

Un virage à prendre en douceur : rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction

Publié aussi en anglais sous le titre : Proceed with Care

L'ouvrage complet comprend 2 v.

ISBN 0-660-94438-3 (série)

ISBN 0-660-94444-8 (v.1); 0-660-94445-6 (v.2)

N° de cat. Z1-1989/3F (série)

Z1-1989/3-1F (v.1); Z1-1989/3-2F (v.2)

1. Reproduction humaine — Innovations — Canada. 2. Infertilité — Traitement — Canada. 3. Reproduction humaine — Innovations — Canada — Aspect moral. 4. Infertilité — Traitement — Canada — Aspect moral. 5. Embryologie humaine — Canada. I. Titre. II. Titre : Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction.

RG133.5C214 1993

618.1'78

C94-980003-1

La Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction et les éditeurs tiennent à remercier sincèrement :

- Les services de traduction de Services gouvernementaux Canada, et notamment le Service de traduction du Conseil privé, le Service de traduction scientifique et le Service santé et criminologie du bureau de Montréal pour leur contribution à la traduction du rapport et des études. Nous voudrions en particulier exprimer notre gratitude au Service de traduction des documents parlementaires pour sa précieuse contribution à la révision et à la préparation de la version française du rapport;
- Les Services d'imprimerie du Groupe Communication Canada;
- Biomedical Communications à l'Université de la Colombie-Britannique.

La Commission, qui souscrit sans réserve au principe de l'égalité entre les hommes et les femmes, a pris soin d'utiliser, aussi souvent que possible, des termes dont la forme ne varie pas selon le genre ou encore à la fois le masculin et le féminin, tout en évitant d'alourdir indûment le texte.



Royal Commission on
New Reproductive Technologies



Commission royale sur les
nouvelles techniques de reproduction

À SON EXCELLENCE
LE GOUVERNEUR GÉNÉRAL EN CONSEIL

PLAISE À VOTRE EXCELLENCE

Nous avons été chargées, en vertu du décret pris le 25 octobre 1989, de faire enquête et de présenter un rapport sur les progrès actuels et prévisibles de la science et de la médecine en matière de nouvelles techniques de reproduction, sur le plan de leurs répercussions sur la santé et la recherche, de leurs conséquences morales, sociales, économiques et juridiques et de leur incidence sur le grand public, et de recommander des politiques et des mesures protectrices à adopter.

C'est avec grande fierté que nous nous sommes acquittées de ce mandat et nous avons maintenant l'honneur de présenter notre rapport final dans les deux langues officielles.

Respectueusement soumis,

Patricia Baird

Patricia Baird, présidente

Grace M. Jantzen

Grace Jantzen

Bartha Maria Knoppers

Bartha Maria Knoppers

Susan E.M. McCutcheon

Susan E.M. McCutcheon

Suzanne Rozell Scorsone

Suzanne Rozell Scorsone

15 novembre 1993
Ottawa, Canada

Notes bibliographiques

Le D^r Patricia A. Baird, pédiatre, enseigne la génétique médicale à l'Université de la Colombie-Britannique. Elle est membre du Programme sur la santé des populations de l'Institut canadien de recherches avancées.

Grace M. Jantzen est actuellement chargée de cours en philosophie de la religion à la faculté de théologie et d'études religieuses du King's College à l'Université de Londres, en Angleterre.

Bartha Maria Knoppers est professeure agrégée à la faculté de droit de l'Université de Montréal et agrégée de recherche au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal.

Susan E.M. McCutcheon a commencé sa carrière comme enseignante avant de participer activement au milieu des affaires. Elle fait actuellement partie de plusieurs organismes communautaires et siège au conseil de plusieurs entreprises.

Suzanne Rozell Scorsone est directrice de l'Office of Catholic Family Life de l'archidiocèse de Toronto, dont elle est la porte-parole pour les questions concernant la famille et les femmes. M^{me} Scorsone est détentrice d'un doctorat en anthropologie.

Table des matières

Volume 1

Avant-propos
Résumé

xxvii
xxxiii

Partie I : Les nouvelles techniques de reproduction et la société canadienne

1	Démarche globale pour des questions d'intérêt national	1
	Création d'une commission royale	1
	Mandat de la Commission	2
	Techniques	5
	Questions générales	8
	Organisation des travaux de la Commission	8
	Résultats généraux de notre enquête	11
	Demande d'une intervention de portée nationale	12
	Le moratoire : la bonne solution?	15
	Une question d'intérêt national	17
	Nécessité d'adopter des politiques et des règlements globaux	18
	Paix, ordre et bon gouvernement	21
2	Valeurs et attitudes sociales à l'égard de la technologie et des nouvelles techniques de reproduction	27
	Technologie et société	28
	Mondialisation	31
	Égalité	33
	Pluralisme et diversité	34
	Habilitation	35
	Médicalisation	37
	Incidence des nouvelles techniques de reproduction sur la société canadienne	40
	Incidence sur les femmes	41
	Incidence sur les enfants	47
	Incidence sur la structure familiale	48

Incidence sur les personnes handicapées	50
Incidence sur la société	51
Nouvelle approche des décisions au sujet de la technologie	53



Ce qui a guidé nos délibérations : le cadre éthique et les principes directeurs 57

Démarche fondée sur l'éthique du souci d'autrui et les principes directeurs	59
Éthique du souci d'autrui	60
Principes directeurs	60
Témoignages entendus : appui donné à cette démarche	67
Application des principes directeurs	68
Intérêts individuels et collectifs	69
Définition du problème	70
Rôle de la Charte	71
Situations où les intérêts individuels et collectifs peuvent ne pas concorder	73
Conclusion	75



Les nouvelles techniques de reproduction et le système de soins de santé 79

Médecine empirique	80
La santé et les soins de santé	84
Pressions exercées sur le système de soins de santé	86
Utilisation accrue et augmentation des coûts	87
Dépenses publiques pour le financement des soins de santé	89
Limites du système	94
Limites du système et nouvelles techniques de reproduction : questions relatives à l'accès	96
Nouvelles considérations en matière de soins de santé	99
Contrôle de la qualité	99
Soins actifs et prévention	106
Le rôle du patient et de la patiente : un choix éclairé	107
Confidentialité et respect de la vie privée	110
Les nouvelles techniques de reproduction et le système de soins de santé	114

5	Réglementation responsable des nouvelles techniques de reproduction	123
	Législation fédérale : établir des paramètres et fixer des limites	124
	Appels à la création d'une commission nationale sur les techniques de reproduction	126
	Le besoin d'une commission de réglementation nationale	127
	Fonctions de réglementation de la commission	132
	Délivrance des permis et surveillance	133
	Établissement des lignes directrices et normes	134
	Collecte, évaluation et diffusion de l'information	135
	Entreposage des documents	136
	Consultation, coordination et coopération intergouvernementale	137
	Surveillance des techniques et pratiques futures	138
	Composition de la commission de réglementation nationale	139
	Autres initiatives fédérales en matière de politiques et de programmes	141
	Progrès conformes à l'intérêt public	141

Partie II : Examen des nouvelles techniques de reproduction : Conditions, techniques et pratiques

6	Recensement des techniques et pratiques	147
	Cadre de l'approche retenue	147
	Origines et évolution historique	149
	Pratiques actuelles	149
	Résultats et conséquences	149
	Coûts et avantages	150
	Orientations futures	150
	Implications	150
	Solutions de rechange	151
	Possibilités envisagées	152
	Recommandations	152
	Organisation des travaux de la Commission	153
	Consultations et communications	153
	Recherche et évaluation	155
	Enquêtes réalisées ailleurs	157

Ébauche de consensus, désaccords persistants et questions à trancher	158
--	-----



Biologie de la procréation et premiers stades de développement 165

Production des ovules	167
Production des spermatozoïdes	168
Fécondation	170
Les 14 premiers jours	170
Le zygote et son génome	174
La segmentation et les blastomères	176
Implantation et différenciation	177
Non-développement du zygote	180
Conclusion	182



Infertilité : prévalence, facteurs de risque et prévention — Introduction 187

Infertilité et contexte social	194
Importance sociale d'un processus biologique	195
Causes sous-jacentes de l'infertilité	200



Prévalence de l'infertilité 205

Recherches menées par la Commission	207
Définition et évaluation de l'infertilité pour les enquêtes démographiques	207
Méthode	213
Résultats	214
Comparaison des données canadiennes et américaines sur l'infertilité	216
Prévalence de l'infertilité selon la région, le groupe d'âge et les antécédents de grossesse	217
Recherches secondaires	218
Tendances de l'infertilité	219
Répercussions des données sur la prévalence	222
Appendice 1 : La prévalence de l'infertilité au Canada — Sondages effectués par la Commission	222

Appendice 2 : Calculs du taux d'infertilité sur un an et sur deux ans	223
---	-----

10

Maladies transmises sexuellement et infertilité 227

Champ de nos recherches	229
Incidence des maladies transmises sexuellement	230
Infections gonococciques	231
Infections chlamydiennes	233
Facteurs qui augmentent le risque de contracter une MTS	235
Maladies transmises sexuellement et infertilité féminine	238
MTS et maladie inflammatoire pelvienne	239
Maladie inflammatoire pelvienne et infertilité tubaire	241
Maladie inflammatoire pelvienne et grossesse ectopique	242
MTS et complications prénatales et obstétricales	243
Maladies transmises sexuellement et fertilité masculine	244
Prévention des maladies transmises sexuellement	244
Éducation à l'hygiène sexuelle	246
Professionnels de la santé et prévention, diagnostic et traitement des MTS	254
Recherches nécessaires	260
Prévention de l'infertilité associée aux MTS : stratégie globale de promotion de la santé génésique	261

11

Tabagisme et infertilité 267

Tabagisme et infertilité chez la femme	268
Tabagisme et traitement de l'infertilité	270
Tabagisme, grossesses et naissances	270
Tabagisme et âge à la ménopause	271
Tabagisme et infertilité chez l'homme	271
Prévention des effets du tabac sur la fonction de reproduction	272
Réduction et prévention de la consommation de tabac	273
Réduction et prévention de l'usage du tabac chez les couples qui désirent avoir un enfant	277
Prévention de l'infertilité liée au tabagisme	279

12

Âge et infertilité 283

Âge et infertilité : le contexte social	284
Tendances démographiques en matière de procréation	286
Incidence de l'âge sur la fertilité des femmes	289

Conception	291
Issues de la grossesse et de l'accouchement	295
Incidence de l'âge sur la fertilité des hommes	297
Conséquences	298
Prévention de l'infertilité liée à l'âge	299

13 Infertilité et exposition à des agents nocifs en milieu de travail et dans l'environnement 305

Raisons de notre ignorance	306
Exposition à des agents nocifs en milieu de travail	309
Le point sur nos connaissances	311
Prévention des effets nocifs sur la reproduction	315
Environnement et santé génésique	326
Le point sur nos connaissances	327
Cadre législatif actuel	332
Expositions environnementales : mesures proposées	334
Stratégie globale de recherche	335

14 Autres facteurs de risque et infertilité 341

Troubles du comportement alimentaire, poids et exercice	342
Sous-alimentation et troubles du comportement alimentaire	342
Excès d'exercice	346
Endométriose	348
Consommation et abus d'alcool et d'autres drogues	351
Alcool	351
Drogues illicites	355
Caféine	360
Stress et facteurs psychologiques	361
Interventions médicales et infertilité	362
Méthodes contraceptives	363
Interventions chirurgicales chez la femme	372
Interventions chirurgicales chez l'homme	374
Radiothérapie	374
Tests diagnostiques de l'infertilité	374
Médicaments de prescription	376

15	Prévenir l'infertilité	381
	Rôle de la prévention	386
	Obstacles au transfert des ressources vers les programmes de prévention	389
	Exploiter les solutions heureuses	394
	Une réponse globale	397
	Conclusion	401
16	Adoption	405
	Tendances de l'adoption au Canada	407
	Régime canadien d'adoption	411
	Adoption publique	412
	Adoption privée	413
	Adoption internationale	414
	Adoption selon les coutumes autochtones	415
	Accès à l'adoption	416
	Un régime d'adoption favorisant les intérêts des enfants	418
17	Traitement de l'infertilité : introduction et contexte social	421
	Traitement de l'infertilité et contexte social : témoignages	425
	Attitude de la société à l'égard de la technologie	426
	Santé génésique et bien-être des femmes	427
	Décisions au sujet des traitements de l'infertilité	429
	Nécessité d'un choix éclairé	430
	Financement des traitements de l'infertilité	430
	Accès	431
	Répercussions sur la famille et sur la filiation biologique	432
18	Traitement de l'infertilité : médicaments stimulateurs de la fertilité	435
	Opinion de la population canadienne	436
	Mise au point des médicaments stimulateurs de la fertilité	440
	Efficacité et risques des médicaments stimulateurs de la fertilité	442
	Inducteurs de l'ovulation	443
	Risques liés à l'induction de l'ovulation	447

Anovulatoires	450
Médicaments utilisés pour traiter l'infertilité masculine	451
Comment utiliser les médicaments stimulateurs de la fertilité de façon sûre et efficace à l'avenir	453
Le système de réglementation des médicaments	454
Le système actuel	455
Changements apportés au système d'approbation des médicaments	456
Médicaments recombinants stimulateurs de la fertilité	459
Recherches et éthique	460
Pratiques actuelles en matière de traitement et de prescription	460
Pratiques en matière de prescription	460
Consentement éclairé	463
Détermination des effets à court terme	465
Suivi des résultats à long terme	469
Conclusion	474

Traitement de l'infertilité : insémination assistée

	479
Opinion de la population canadienne	480
Historique de l'insémination assistée	486
L'insémination assistée au Canada : pratique actuelle	490
Efficacité de l'insémination assistée	494
Efficacité de l'insémination par conjoint	494
Risques et efficacité de l'insémination intra-utérine et des méthodes analogues	495
Risques et efficacité de l'insémination par donneur	497
Questions relatives au don de sperme, à la collecte et à la conservation du sperme	497
Anonymat du donneur	498
Consentement éclairé du donneur	503
Commercialisation	504
Questions relatives à la sécurité	506
Autres utilisations des banques de sperme	508
Questions relatives à la pratique de l'insémination	509
Médicalisation	509
Accès au traitement	512
Options autres que les services médicaux	517
Information, soutien psychologique et consentement	519
Conséquences familiales et sociales de l'ID	523
Secret familial	525
Statut juridique de la famille	526
Leçons à tirer de l'adoption	530
Recommandations	532

Conditions d'obtention de permis de collecte, de conservation, de distribution et d'utilisation du sperme	536
Rôle du sous-comité de l'insémination assistée	551
Conclusion	553
Appendice 1 : L'ID ailleurs dans le monde	553

20

Traitement de l'infertilité : fécondation <i>in vitro</i>	561
Opinion de la population canadienne	566
Prolifération de la FIV	566
Prestation des services de FIV	567
Risques associés à la FIV	567
Financement de la FIV	568
Accès à la FIV	571
Prise de décision en matière de FIV	572
Origines et évolution de la FIV	573
Méthodes de FIV	577
Efficacité de la FIV	577
Fécondité naturelle	582
Âge de la partenaire féminine	582
Facteurs comportementaux et environnementaux	583
Efficacité de la FIV selon le diagnostic d'infertilité	583
Rentabilité relative	589
Comparaison de la rentabilité de la FIV et de la chirurgie tubaire	591
Risques de la FIV	594
Grossesses multiples	595
Risques posés par la médication	598
Risques inhérents aux méthodes	600
Effets psychosociaux du traitement	600
Conséquences à long terme	601
Enjeux de la pratique actuelle de la FIV au Canada	603
Pratiques cliniques	605
Taux de « succès »	607
Mesure des effets sur la santé	613
Personnel clinique	614
Information, consentement et counseling des patientes	615
Accès au traitement	622
Médecins traitants	626
Priorités de la recherche en FIV	627
Protection offerte par l'assurance-maladie	632
Critères de couverture	632
Dangers d'un système à deux paliers	633

Recommandations	637
Obtention de permis pour les services de procréation assistée	639
Conditions d'obtention de permis	641
Calcul des taux de succès	644
Non-commercialisation des services de procréation assistée	644
Présentation de rapports et tenue de dossiers	644
Renouvellement et révocation des permis	646
Rôle du sous-comité de la procréation assistée	646
Conclusion	649

21

Manipulation des ovules et des embryons **655**

Opinion de la population canadienne	656
Don d'ovules	660
Don d'ovules anonyme par des femmes subissant une FIV	661
Don d'ovules avant une stérilisation chirurgicale	666
Don d'ovules « altruiste »	667
Don d'ovules à des personnes désignées	668
Rétribution du don d'ovules	669
Utilisation possible des ovules de fœtus	670
Questions juridiques	670
Utilisation des embryons « surnuméraires »	672
Cryopréservation des embryons	672
Autorité légale et consentement éclairé	673
Don d'embryons	676
Recommandations	677
Don d'ovules et d'embryons	677
Façon de disposer des ovules et zygotes inutilisés	680
Conclusion	680

22

Recherche sur l'embryon **683**

Opinion de la population canadienne	685
Enquête de la Commission	685
Mémoires à la Commission	686
Buts de la recherche sur l'embryon	688
Traitement de l'infertilité	692
Étude de l'infertilité	693
Maladies héréditaires	694
Régulation de la fertilité	695
Étude du développement humain et de ses perturbations	695
Orientations futures de la recherche sur l'embryon	696

Transfert de technologie de l'animal à l'être humain	696
Utilisations actuelles des zygotes dans la recherche au Canada	699
Manipulation et utilisation des ovules et des embryons	700
Recherche par les fabricants de produits pharmaceutiques et les entreprises de biotechnologie	702
Sources de zygotes pour la recherche	703
Création de zygotes <i>in vitro</i>	703
Lavage utérin	704
Accès potentiel à des zygotes	704
Substituts à la recherche sur les zygotes humains	705
Réglementation de la recherche sur l'embryon au Canada	705
Législation	705
Lignes directrices professionnelles	708
Réglementation de la recherche sur l'embryon au niveau international	710
Questions et recommandations	711
Les utilisations éthiquement acceptables des zygotes humains en recherche	712
Obtention des zygotes et du consentement éclairé	720
Utilisation des zygotes après la recherche	723
Financement de la recherche sur l'embryon	724
Commercialisation	726
Responsabilité	727
Conditions d'obtention d'un permis pour la recherche à l'aide de zygotes humains	729
Le rôle du sous-comité de la recherche sur l'embryon	733
Conclusion	734
Appendice 1 : Politiques gouvernementales actuelles en matière de recherche sur l'embryon dans huit pays	735

Volume 2



Contrats de maternité de substitution	745
Nature des contrats de maternité de substitution	746
Catégories de contrats de maternité de substitution	747
Situation actuelle	748
Contrats à titre onéreux	750
Contrats à titre gratuit	750
Dispositions législatives applicables aux contrats de maternité de substitution	750
Droit de la famille	751
Droit des contrats	752
Propositions de changement	753
Mesures prises dans d'autres pays	753

Opinions sur les contrats de maternité de substitution	754
Arguments défavorables aux contrats à titre onéreux de maternité de substitution	755
Arguments favorables aux contrats à titre onéreux de maternité de substitution	765
Rejet des contrats à titre onéreux avec possibilité d'acceptation des contrats à titre gratuit de maternité de substitution	767
Évaluation de la Commission	769
Contrats à titre onéreux	769
Contrats à titre gratuit	776
Recommandations	777



Intérêts commerciaux et nouvelles techniques de reproduction

783

Importance des intérêts commerciaux dans le secteur des nouvelles techniques de reproduction au Canada	788
Intérêts commerciaux dans les produits liés aux nouvelles techniques de reproduction	789
Intérêts commerciaux dans les services liés aux nouvelles techniques de reproduction	795
Rôle optimal et réglementation des intérêts commerciaux	799
Priorités de la recherche	800
Examen éthique de la recherche	803
Conflits d'intérêts dans certaines situations	805
Essais des produits et des services	806
Commercialisation des produits et des services	807
Égalité d'accès	807
Subventions de l'État aux cliniques privées	808
Chosification	810
Transfert technologique de l'animal à l'être humain	810
Brevetabilité	812
Traitements médicaux	814
Zygotes, embryons et fœtus	814
Conclusion	817



Diagnostic prénatal et techniques génétiques : introduction et contexte social

821

Opinion de la population canadienne	826
« Le futur, c'est aujourd'hui »	826
L'espoir d'un traitement et d'une guérison	828
Les risques de discrimination	829

Craintes au sujet de l'avenir et du recours à des techniques utilisées sur les animaux	831
--	-----



Diagnostic prénatal des anomalies congénitales et des maladies héréditaires 841

Risque d'anomalies congénitales et de maladies héréditaires	842
Rôle du diagnostic prénatal	845
Tests diagnostiques	845
Identification des porteurs	847
Dépistage prénatal	847
Questions soulevées par le diagnostic prénatal	851
Démarche adoptée par la Commission pour l'étude du diagnostic prénatal	852
Pratique actuelle du diagnostic prénatal au Canada	854
Centres de génétique	854
Médecins qui orientent les cas	862
Point de vue des patientes	868
Croissance des services de diagnostic prénatal au Canada	871
Opinion de la population canadienne	872
Audiences publiques et mémoires	873
Enquêtes effectuées par la Commission auprès de la population canadienne	877
Dimensions de l'utilisation du diagnostic prénatal au Canada	878
Counseling, information et soutien	879
Consentement, choix et autonomie individuelle	886
Consultation et choix éclairé dans le réseau d'orientation	891
Confidentialité	893
Responsabilité	896
Handicaps	899
Interruption de grossesse	906
Accès	909
Position de la Commission	915
Utilisation appropriée des techniques de diagnostic prénatal	916
Évaluation des nouvelles techniques de diagnostic prénatal	928
Un système responsable et bien géré : les centres de génétique	938
Conditions d'obtention de permis pour les services de diagnostic prénatal	941
Un système responsable et bien géré : le réseau d'orientation	948
Rôle du sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique	949
Conclusion	953

Appendice 1 : Causes et risques d'anomalies congénitales et de maladies héréditaires	956
--	-----

27	Diagnostic prénatal des affections monogéniques à apparition tardive et dépistage prénatal des gènes de susceptibilité	965
----	---	------------

Diagnostic prénatal des affections monogéniques à apparition tardive	969
Types de tests	969
Méthodes actuelles au Canada	971
Problèmes soulevés par l'utilisation du diagnostic prénatal aux fins du dépistage des affections monogéniques à apparition tardive	975
Dépistage prénatal des gènes de susceptibilité	986
Que nous révèlent en fait les tests de susceptibilité?	988
Implications des tests de susceptibilité chez les adultes	991
Implications des tests de susceptibilité prénatals	997
Conclusion	998

28	Choix du sexe en fonction de critères non médicaux	1003
----	---	-------------

Opinion de la population canadienne	1005
Audiences publiques et mémoires	1005
Préférences parentales concernant le sexe de leurs enfants et recours au choix du sexe	1008
Diagnostic prénatal du sexe du fœtus et avortement en raison du sexe	1011
Situation actuelle	1011
Enjeux et recommandations	1015
Divulgaration du sexe du fœtus à la suite d'un test génétique	1021
Transfert de zygotes avec choix du sexe	1026
Insémination avec choix du sexe	1028
Situation actuelle	1028
Enjeux et recommandations	1030
Conclusion	1037

29	Thérapie et modification géniques	1043
----	--	-------------

Opinion de la population canadienne	1046
-------------------------------------	------

Audiences publiques et mémoires	1046
Sondages d'opinion	1048
Thérapie génique somatique	1049
Applications possibles de la thérapie génique somatique	1050
Questions soulevées par la thérapie génique somatique	1054
Réglementation de la thérapie génique somatique	1057
Modification génique germinale	1060
Applications possibles de la modification génique germinale	1060
Questions soulevées par la modification génique germinale	1062
Réglementation de la modification génique germinale	1066
Modification génique non thérapeutique	1067
Conclusion	1070

30

Intervention judiciaire dans la grossesse et la naissance **1075**

Définition de l'intervention judiciaire	1077
Opinion de la population canadienne	1080
Problèmes juridiques	1081
Perspective éthique	1083
Solution fondée sur le soutien et les soins	1088
Conclusion et recommandations	1091

31

Utilisations de tissu foetal **1095**

Opinion de la population canadienne	1097
Enquêtes de la Commission	1097
Mémoires présentés à la Commission	1099
Utilisations de tissu foetal	1102
Utilité potentielle du tissu foetal dans la transplantation	1104
Croissance et différenciation	1105
Culture <i>in vitro</i>	1105
Immunogénicité	1105
Rétablissement fonctionnel chez le receveur ou la receveuse	1106
Orientations futures de la recherche et des traitements nécessitant l'utilisation de tissu foetal	1107
Utilisations actuelles de tissu foetal au Canada	1108
Établissements de soins de santé, cliniques d'avortement et laboratoires médicaux au Canada	1109

Fabricants de produits pharmaceutiques et entreprises de biotechnologie au Canada	1111
Utilisation du tissu placentaire	1112
Utilisations de tissu fœtal à l'étranger	1114
Obtention de tissu fœtal	1116
Sources actuelles de tissu	1116
Autres sources de tissu fœtal pour la transplantation et d'autres travaux de recherche	1118
Accès potentiel au tissu fœtal	1121
Réglementation de l'utilisation de tissu fœtal au Canada	1122
Questions et recommandations	1127
Les utilisations éthiquement acceptables de tissu fœtal	1127
Obtention du tissu et du consentement éclairé	1129
Commercialisation et obtention de brevets	1135
Financement de la recherche sur le tissu fœtal	1138
Responsabilité	1140
Conditions d'obtention du permis de fourniture de tissu fœtal humain	1141
Le rôle du sous-comité du tissu fœtal	1143
Conclusion	1144
Appendice 1 : La réglementation de l'utilisation de tissu fœtal au niveau international	1145
Appendice 2 : Le premier projet de recherche canadien de transplantation de tissu fœtal chez des sujets humains	1148

Partie III : Aperçu des recommandations

Nos recommandations, par sphère de responsabilité	1158
Gouvernement fédéral	1158
Lois pénales	1159
Établissement de la commission nationale sur les techniques de reproduction	1159
Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains	1179
Gouvernements provinciaux et territoriaux	1179
Professionnels de la santé	1183
Patients et patientes, et autres groupes concernés	1187
Entreprises commerciales	1188
Employeurs	1188
Conseils et commissions scolaires	1189
Conclusion	1189

Partie IV : Annexe, Glossaire, Appendices

◇	Annexe :	
	Suzanne Rozell Scorsonne Commissaire	1195
	Six points de désaccord	1195
	Argumentation détaillée	1211
◇	Glossaire	1299
◇	Appendices	
	A. Mandat	1333
	B. Participants et participantes aux audiences publiques, 1990	1335
	C. Participants et participantes aux symposiums, colloques et autres activités de la Commission	1355
	D. Mémoires et lettres d'opinion	1389
	E. Collection d'études	1413
	F. Personnel de la Commission	1433

Tableaux

Tableau 9.1.	Classification des couples ayant cohabité pendant au moins une année	214
Tableau 9.2.	Prévalence de l'infertilité parmi les couples canadiens : résultats d'enquêtes primaires	215
Tableau 10.1.	Antécédents de MTS	230
Tableau 10.2.	Taux de gonorrhée au Canada selon l'âge et le sexe	233
Tableau 10.3.	Cas signalés et taux d'infection à chlamydia par âge et par sexe au Canada, 1989-1990	234
Tableau 10.4.	Maladie inflammatoire pelvienne, taux selon l'âge, par groupe d'âge, Canada, pour certaines années entre 1972 et 1988-1989	240
Tableau 11.1.	Probabilités de naissances vivantes chez les fumeuses et les non-fumeuses	269
Tableau 12.1.	Estimation du risque de donner naissance à un enfant présentant d'importantes anomalies chromosomiques, selon l'âge de la mère	296

Tableau 14.1.	Distribution en pourcentage des femmes de 18 à 49 ans utilisant un moyen de contraception, selon la méthode et le groupe d'âge, Canada, 1984	365
Tableau 14.2.	Pourcentage de couples dont les partenaires cohabitent et ont subi une stérilisation à des fins contraceptives (ligature des trompes ou vasectomie) en 1991-1992	366
Tableau 19.1.	Sélection des donneurs de sperme en 1991	508
Tableau 20.1.	Efficacité de la FIV selon divers diagnostics d'infertilité	586
Tableau 20.2.	Coûts moyens (en dollars canadiens) par patiente (observation sur 6 mois) — 1990	590
Tableau 20.3.	Services offerts par 16 programmes de FIV, 1991	606
Tableau 20.4.	Diverses définitions du taux de succès actuellement utilisées au Canada	609
Tableau 20.5.	Motifs possibles ou probables d'exclusion d'un programme de FIV, 1991	623
Tableau 20.6.	Source de l'aiguillage à la clinique (Échantillon de 750 patientes ayant subi une FIV)	626
Tableau 26.1.	Causes des anomalies congénitales	844
Tableau 26.2.	Incidence des maladies héréditaires (installées à l'âge de 25 ans)	844
Tableau 26.3.	Incidence des anomalies congénitales	845
Tableau 26.4.	Motifs de l'orientation vers un centre de génétique pour un diagnostic prénatal	855
Tableau 26.5.	Amniocentèse, PVC et échographie ciblée effectués dans des centres de génétique au Canada (1990)	857
Tableau 26.6.	Taux d'orientation par province (1990)	858
Tableau 26.7.	Taux d'orientation pour âge maternel avancé par province (1990)	859
Tableau 26.8.	Praticiens effectuant les tests de DPN dans les centres de génétique	861
Tableau 26.9.	Type de formation des conseillers en génétique	862
Tableau 26.10.	Nombre de praticiens du DPN à l'extérieur des centres de génétique (1990)	863
Tableau 26.11.	Source d'orientation vers des centres de génétique (1990)	864
Tableau 26.12.	Interruption de grossesse après un diagnostic d'affection foétale	907
Tableau 26.13.	Répartition géographique des centres de génétique au Canada	911
Tableau 26.14.	Désir des Canadiens et Canadiennes de recourir au diagnostic prénatal	913
Tableau 26.15.	Nombre d'échographies obstétriques	922
Tableau 31.1.	Acceptabilité de l'utilisation de tissu foetal	1099

Figures

Figure 7.1.	Processus de fécondation	172
Figure 7.2.	Pertes prénatales en êtres humains	175
Figure 7.3.	Développement de l'embryon avant l'implantation	178
Figure 7.4.	Processus d'implantation	179
Figure 9.1.	Taux de conception cumulatifs chez des couples fertiles	210
Figure 10.1.	Gonorrhée : Incidence annuelle pour 100 000 habitants, Canada, 1940-1991	232
Figure 11.1.	Taux de consommation du tabac dans la population âgée de 15 ans et plus, selon l'âge et le sexe, Canada, 1966-1991	275
Figure 12.1.	Taux de fécondité par groupe d'âge, Canada, 1921-1990	287
Figure 12.2.	Distribution en pourcentage des naissances vivantes selon l'âge de la mère, 1981 et 1991	288
Figure 12.3.	Taux de fécondité dans des populations naturelles	293
Figure 12.4.	Taux de fécondité relative dans des populations naturelles	294
Figure 16.1.	L'adoption au pays : Nombre d'enfants et de nourrissons adoptés au Canada, de 1981 à 1990	408
Figure 16.2.	Adoptions réalisées par l'entremise d'instances publiques ou privées, en pourcentage de l'ensemble des adoptions d'enfants au pays	410
Figure 16.3.	Adoptions de nourrissons réalisées par l'entremise d'instances publiques ou privées, en pourcentage de l'ensemble des adoptions de nourrissons au pays	411
Figure 19.1.	Villes canadiennes offrant des programmes d'IA, 1991	492
Figure 19.2.	Système d'AI proposé pour le Canada	535
Figure 20.1.	Un cycle FIV	579
Figure 22.1.	Stades de la fécondation à la naissance	689
Figure 26.1.	Relation entre les anomalies congénitales et les maladies héréditaires	843

Avant-propos de la présidente



Lorsque les autres commissaires et moi-même avons reçu le mandat de formuler des recommandations sur l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction dans notre pays, nous étions conscientes de la complexité et de l'ampleur de notre tâche et savions qu'il n'existait pas de solutions faciles en la matière. Notre mission était d'autant plus délicate que les techniques en question peuvent tout aussi bien être profitables que nocives. En effet, si leur application peut permettre à certaines personnes de fonder une famille et d'avoir des enfants en bonne santé — une aspiration commune à la plupart d'entre nous —, elle peut aussi compromettre la santé et le bien-être des personnes, des groupes et des institutions sociales.

Jamais auparavant, nous n'avons eu à faire des choix de cette nature en matière de procréation. Les décisions personnelles et collectives que nous prendrons à cet égard en diront beaucoup sur nos valeurs et nos priorités. Il importe donc que nos politiques reposent sur une participation et des consultations à très grande échelle. Dans le présent rapport, fortes de la meilleure compréhension que les autres commissaires et moi-même avons acquise grâce aux nombreux avis et points de vues recueillis et aux données consultées, nous indiquons sans équivoque la voie que doit suivre, à notre avis, une société bienveillante.

Nous en sommes arrivées à trois grandes conclusions. Premièrement, il est urgent de poser des balises pour limiter l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction afin d'éviter que celles-ci ne servent à des fins contraires à l'éthique. Deuxièmement, à l'intérieur de ces balises, il faut adopter une réglementation responsable de nature à protéger les intérêts des personnes en cause et de la société en général. Troisièmement, étant donné les progrès incessants et, de fait, toujours plus rapides réalisés dans ce domaine, l'utilisation responsable des nouvelles techniques de

reproduction n'est possible que si nous adoptons, à cet égard, une démarche à la fois souple et vigilante qui tienne compte de l'opinion de l'ensemble de la population canadienne.

Nous nous sommes fixé trois objectifs principaux : orienter la politique gouvernementale en la matière en présentant des recommandations solides, concrètes et respectueuses de certains principes; léguer à la population du Canada et d'ailleurs un bagage accru de connaissances en matière de nouvelles techniques de reproduction; et sensibiliser davantage le public aux questions soulevées par les nouvelles techniques de reproduction afin que la population en comprenne mieux la portée et soit plus apte à intervenir à point nommé dans les décisions concernant l'avenir de ces techniques et leur place dans notre société.

Notre premier objectif a été atteint dans les deux volumes du présent rapport. Nos recommandations proposent, en effet, à la population canadienne un plan d'action détaillé pour éviter que l'utilisation faite des nouvelles techniques de reproduction dans notre pays n'aille à l'encontre de ses valeurs. Tout au long du rapport, nous avons fait clairement état des données et du contexte précis qui ont servi à la formulation de nos recommandations, de façon à bien faire ressortir le raisonnement qui les a motivées.

Le deuxième objectif a été respecté grâce à la publication des 15 volumes de recherche qui accompagnent le présent rapport. La Commission a recueilli une quantité énorme de renseignements et d'analyses, dont elle s'est inspirée pour formuler ses recommandations. Une bonne partie de ces données n'ont jamais été publiées au Canada, ni nulle part ailleurs dans le monde. Notre équipe de recherche réunissait les plus éminents chercheurs et chercheuses au Canada — soit au-delà de 300 spécialistes et universitaires de tout le pays représentant plus de 70 disciplines, dont les sciences sociales, les sciences humaines, la médecine, la génétique, les sciences de la vie, le droit, l'éthique, la philosophie et la théologie.

Nous nous étions fixé comme troisième objectif de présenter au public les enjeux soulevés par les nouvelles techniques de reproduction afin d'encourager sa participation aux décisions concernant l'avenir de ces techniques et leur place dans notre société. Même si ces questions ont déjà fait l'objet d'études et de recommandations dans d'autres pays, notre Commission est la première à avoir tenu de vastes consultations publiques et à avoir bénéficié de la participation massive de la population. Des milliers de personnes ont assisté aux audiences publiques ou aux débats avec des spécialistes; ont écouté la retransmission de ces débats par câblodistribution partout au pays; ont présenté des mémoires; ont utilisé notre ligne téléphonique sans frais pour obtenir des renseignements ou exprimer leur opinion; ont partagé avec nous leur expérience des nouvelles techniques de reproduction ou ont pris part aux colloques, ateliers et autres consultations — en tout, nous avons rejoint plus de 40 000 Canadiens et Canadiennes. Outre notre communiqué intitulé *Bilan*, nous

avons publié, en avant-goût du présent rapport, une série d'études qui ont été acquises par des universitaires, des étudiants, des femmes ainsi que d'autres groupes oeuvrant dans ce domaine, et qui peuvent être consultées dans les bibliothèques du pays. Toutes ces activités nous ont non seulement aidées à tirer nos conclusions, mais elles contribueront à mieux préparer les Canadiens et Canadiennes à intervenir dans la poursuite du débat sur la question des nouvelles techniques de reproduction.

Dans un domaine qui évolue aussi rapidement que celui des nouvelles techniques de reproduction, la société doit se tenir au courant des nouveautés afin d'en évaluer les répercussions et de décider de la position à adopter à leur égard. La mise en oeuvre de nos recommandations permettra d'établir le cadre nécessaire à la poursuite du débat sur les nouvelles techniques de reproduction et au maintien de mesures pour en limiter et en surveiller l'utilisation.

De concert avec les autres commissaires, je désire exprimer ma reconnaissance aux nombreux Canadiens et Canadiennes qui ont participé aux différentes étapes du travail de la Commission. Leur contribution nous a été précieuse.

J'aimerais aussi souligner les efforts de divers groupes, notamment ceux de la Canadian Coalition for New Reproductive Technologies, qui ont permis la création de cette Commission, et remercier le gouvernement fédéral d'avoir répondu à leur appel. Nous espérons qu'il prêtera une oreille tout aussi attentive aux changements que nous recommandons dans ce rapport et qu'il mettra promptement en oeuvre nos recommandations.

Je me dois aussi de remercier chaleureusement les chercheurs et chercheurs ainsi que les spécialistes de l'extérieur qui ont généreusement mis leur temps, leurs compétences et leurs réflexions au service de la Commission. Je tiens également à exprimer ma reconnaissance aux employés de la Commission pour leur dévouement, leur travail acharné et leur engagement pendant toute la durée de notre mandat — ils ont donné sans compter.

Enfin, je désire remercier officiellement mes quatre collègues commissaires pour leur esprit de collaboration et leur curiosité intellectuelle. Nous avons toutes beaucoup appris et nous étions toutes très conscientes de la nécessité d'aborder ces questions avec autant d'humanité et de sagesse que possible.

Les enjeux abordés dans le présent rapport sont importants pour nous tous. Nous espérons que les gouvernements et la population canadienne s'inspireront du plan d'action que nous proposons pour remédier aux lacunes et aux dangers de la situation actuelle. La société canadienne peut tirer parti des nouvelles techniques de reproduction, mais elle a aussi le devoir de protéger ses membres contre les risques possibles d'une utilisation malavisée.

Nous croyons que, si le bien-être de tous les membres de la société nous tient à coeur, le virage à prendre est tout indiqué. Il incombe

xxx Avant-propos

maintenant aux gouvernements et à la population du Canada de décider s'ils l'emprunteront ou non. Quant à nous, il s'agit là d'un choix crucial.

La présidente,
Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction

Patricia Baird.

Patricia Baird

Note au sujet du rapport :

Il importe que le plus de Canadiens et Canadiennes possible, et non seulement les spécialistes et les universitaires, connaissent et comprennent les enjeux en cause pour être en mesure de participer aux décisions concernant les nouvelles techniques de reproduction dans notre pays. À cette fin, la Commission tient à ce que le présent rapport soit accessible au lecteur moyen. Les questions abordées sont complexes et nous ne pouvons faire autrement que de donner certains détails techniques, mais la plupart de ces détails figurent dans des encadrés de façon à faciliter la lecture du texte principal.

Le texte est en outre émaillé de citations des nombreux groupes et particuliers qui ont participé aux travaux de la Commission; ces extraits donnent un aperçu de l'ampleur des interventions reçues et de la diversité des points de vue entendus.

Résumé



La Commission royale avait pour mandat de se pencher sur les mesures à prendre à l'égard des nouvelles techniques de reproduction au Canada. La plupart des Canadiens et Canadiennes ont à cœur de fonder une famille et de mettre au monde des enfants en bonne santé, mais certains ne peuvent le faire sans aide extérieure. S'il existe des techniques qui permettent de fournir cette aide, une société bienveillante se doit de les rendre accessibles. Le recours à ces techniques procure des bienfaits, mais il peut parfois se faire à mauvais escient et être préjudiciable tant aux individus en cause qu'à la société.

Notre première démarche a consisté en une vaste consultation. En plus de participer aux audiences publiques et de présenter des mémoires, les Canadiens et Canadiennes ont pu nous communiquer leurs opinions grâce à des lignes de téléphone sans frais, à des sondages et à divers autres moyens. En tout, plus de 40 000 personnes sont intervenues dans nos travaux. Notre examen exhaustif et approfondi de ces questions nous a amenées à effectuer des recherches et des analyses dans de nombreuses disciplines, dont les sciences sociales, l'éthique, le droit et la médecine. Plus de 300 chercheurs et chercheuses à l'oeuvre dans des établissements partout au pays ont réalisé des travaux pour le compte de la Commission.

C'est à partir de ce vaste apport et de ces données émanant de diverses sources que nous avons rédigé nos recommandations, en tenant compte de trois considérations : un code de principes éthiques explicites, les valeurs chères aux Canadiens et Canadiennes, et la conviction que toute intervention médicale offerte à titre de service doit avoir fait ses preuves.

Malgré l'existence de normes et de lignes directrices recommandées par diverses associations professionnelles, nous nous sommes retrouvées en présence de tout un éventail de pratiques disparates. Certaines sont dangereuses, par exemple l'insémination par donneur avec du sperme non

soumis au dépistage du VIH. D'autres, comme l'absence de dossiers sur les origines des enfants issus de diverses techniques, sont préjudiciables au bien de ceux-ci. D'autres encore ne respectent pas le choix des femmes; ainsi a-t-on constaté que les chances de celles-ci d'obtenir un diagnostic prénatal sont plus de quatre fois plus faibles dans certaines régions du Canada que dans d'autres, en dépit du fait que leurs attitudes à cet égard varient relativement peu. Nous avons constaté qu'on ne mettait pas suffisamment l'accent sur la prévention de l'infertilité. De plus, nous avons découvert l'existence de pratiques discriminatoires dans l'accès aux services, certaines cliniques s'apprêtant à réaliser les interventions nécessaires à la maternité de substitution et d'autres, à but lucratif, se préparant à traiter le sperme de façon à permettre le choix du sexe. Certaines interventions sont offertes à titre de traitements, alors que leur efficacité n'a pas été pleinement démontrée et qu'elles ne devraient être pratiquées que dans le cadre de recherches. D'autres techniques sont presque au point, par exemple la segmentation d'embryons et l'implantation d'ovules provenant d'embryons. Nos analyses ont permis de constater que certaines techniques et certaines de leurs applications, déjà offertes ou à la veille de l'être, seraient contraires aux valeurs des Canadiens et des Canadiennes.

De toute évidence, la situation entourant l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction nous interpelle; les problèmes ne s'évanouiront pas d'eux-mêmes — en réalité, ce domaine est en pleine expansion et les usages possibles ne cessent de se multiplier. Au moment de l'impression du présent rapport, les médias faisaient état du clonage d'un zygote humain. Cela montre clairement la nécessité d'une structure qui puisse réglementer ce domaine en pleine évolution, en misant sur la participation des Canadiens et Canadiennes et en respectant leurs valeurs.

Nous en sommes venues à la conclusion que le gouvernement, en qualité de défenseur de l'intérêt public, doit veiller à circonscrire l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction. Il doit instaurer un système qui assure le respect de ces limites, à la fois dans l'immédiat mais aussi, dimension tout aussi importante, de façon permanente. À cette fin, nous formulons deux recommandations. La première vise l'adoption de lois, assorties de sanctions pénales, interdisant divers aspects des nouvelles techniques de reproduction, comme la recherche sur les embryons liée au clonage; les hybrides animaux-humains; la fécondation d'ovules provenant de fœtus humains en vue de leur implantation; la vente d'ovules, de spermatozoïdes, de zygotes ou de tissu fœtal; et la publicité ou le versement de sommes d'argent en rapport avec des contrats de maternité de substitution de même que l'exercice d'une fonction d'intermédiaire à cet égard.

Deuxièmement, nous recommandons que le gouvernement fédéral crée un organisme — une commission nationale sur les techniques de reproduction (CNTR) — chargé de réglementer ce domaine et d'octroyer les permis, ceux-ci étant nécessaires pour la prestation à la population de

services liés aux nouvelles techniques de reproduction. Seul le gouvernement fédéral peut établir pareil système, et il importe qu'il le fasse s'il veut s'acquitter de ses responsabilités en matière de protection des citoyens et citoyennes et de la société.

Plusieurs exigences sont communes à toutes les techniques : la nécessité de renseignements fiables pour guider le choix des principes et des méthodes; celle de normes et de lignes directrices applicables à l'organisation et à la prestation des services; la nécessité de moyens efficaces d'assurer la conformité; et celle de rendre des comptes. La démarche que nous proposons s'inspire des meilleures normes et pratiques des spécialités médicales en cause, qui ont déjà cours dans certaines cliniques canadiennes. Il y a lieu d'étoffer ces normes et d'en faire une partie intégrante de tout système d'octroi de permis.

Nous recommandons que la CNTR soit composée de douze membres représentant un vaste éventail de disciplines et de points de vue. Des consultations devraient être menées afin d'accroître l'apport et la participation de la population. Au moins la moitié des membres de la commission devraient, normalement, être des femmes.

Pour assurer un vaste apport de la population au fonctionnement du système et garantir la formulation de politiques susceptibles de régler les problèmes à mesure qu'ils se poseront, nous recommandons que la commission proposée compte dans ses rangs des personnes riches d'une foule d'expériences et de points de vue, dont ceux des personnes handicapées et infertiles et des membres des minorités raciales. Les membres de la commission devraient aussi posséder des compétences dans divers domaines, dont ceux de la médecine de la reproduction, de l'éthique, du droit et des sciences sociales.

Nous recommandons que la CNTR soit chargée de régler cinq domaines où la prestation des services exigerait l'obtention d'un permis délivré par l'un des cinq sous-comités constitués à cette fin. Ces domaines sont :

- la collecte, la conservation et la distribution du sperme, et la prestation de services d'insémination assistée;
- les services de conception assistée, y compris le prélèvement et l'utilisation d'ovules;
- le diagnostic prénatal;
- la recherche liée aux zygotes ou à l'embryon humains;
- la fourniture de tissu foetal humain destiné à la recherche et à d'autres fins particulières.

Les audiences préalables à l'octroi des permis devraient être ouvertes au public, et l'obtention d'un permis dépendrait du respect de certaines normes et des conditions s'y rattachant. Les principales fonctions, dans ces cinq domaines de réglementation, seraient les suivantes :

- délivrer les permis, établir les normes et surveiller la pratique;
- recueillir, évaluer, conserver et diffuser l'information;
- consulter les gouvernements, et favoriser la coordination et la coopération intergouvernementale en ce domaine;
- suivre de près les nouvelles techniques et pratiques, et arrêter les politiques destinées à les régir.

Nous recommandons en outre la création d'un sixième sous-comité dont la responsabilité première serait la prévention de l'infertilité. Il aurait pour mission de réunir et d'évaluer les données relatives aux causes de l'infertilité, de promouvoir la coopération dans le domaine de la recherche au Canada et à l'échelle internationale, et de trouver des moyens de réduire la fréquence de l'infertilité ou de la prévenir (réglementation, éducation populaire, etc.).

La mise en œuvre intégrale de ces recommandations donnerait naissance à un système national cohérent pour la réglementation des techniques de reproduction et pour la prestation des services qu'y s'y greffent. Voici quelles seraient les caractéristiques de ce système :

- L'insémination assistée, la fécondation *in vitro* et les traitements connexes contre l'infertilité seraient pratiqués uniquement par les établissements autorisés, les normes nationales applicables aux services (touchant des questions comme le counseling, l'information et le consentement éclairé, le calcul normalisé des taux de réussite et la tenue uniforme des dossiers) étant les conditions à remplir pour obtenir et conserver un permis pour la prestation de ces services.
- Un système national de collecte et de distribution de sperme permettrait de veiller à la sûreté du sperme qui, à la suite d'un délai permettant de soumettre les donneurs au dépistage des maladies infectieuses, pourrait être employé à des fins d'ordre médical ou d'auto-insémination. En vertu de ce système, les dossiers des donneurs et ceux des femmes inséminées seraient tenus dans la confidentialité la plus stricte, sauf que les renseignements non nominatifs sur les donneurs pourraient être communiqués aux femmes inséminées et aux enfants issus de ces interventions, et que les renseignements personnels demeureraient confidentiels et ne pourraient être divulgués que si les tribunaux jugeaient la chose nécessaire.
- Les services de diagnostic prénatal seraient dispensés uniquement par des établissements autorisés, l'élaboration et l'application des normes nationales étant assurées dans le cadre du régime de délivrance des permis. L'échographie prénatale et l'examen du sang visant à dépister les anomalies congénitales ou les maladies héréditaires du fœtus ne seraient offerts qu'aux termes de programmes autorisés ou commandés par les provinces. Ces dispositions assureraient aux

Canadiens et aux Canadiennes que les connaissances dans le domaine de la génétique sont appliquées à la procréation humaine de façon responsable et dans des limites acceptables — et qu'elles ne servent pas, par exemple, à choisir le sexe de l'enfant.

- Un mécanisme serait institué pour faciliter la conduite des essais multicentriques et des autres recherches nécessaires pour déterminer l'innocuité et l'efficacité des techniques de reproduction. Il favoriserait la coopération interprovinciale requise pour réaliser les projets de recherche de grande envergure capables de fournir les données voulues pour éclairer les décisions en matière de prestation de services de santé et d'affectation de ressources à cette fin.
- Une fois déterminés les risques et l'efficacité des traitements de l'infertilité et des services de diagnostic prénatal, ceux-ci seraient offerts dans le seul cadre des régimes provinciaux d'assurance-maladie. Les autres traitements ou interventions médicales ne seraient pratiqués qu'en contexte de recherche, la participation des volontaires qui s'y prêtent étant pleinement éclairée et des mesures strictes étant prises pour les protéger. Pour empêcher la commercialisation de ces services, l'une des conditions d'obtention d'un permis interdirait de les offrir à des fins lucratives.
- Les rapports présentés une fois l'an à la commission nationale par les établissements autorisés fourniraient les données nécessaires pour évaluer les effets à long terme des traitements sur la santé des femmes et de leurs enfants.
- La fourniture de tissu foetal à des fins de recherche serait assujettie aux conditions d'obtention d'un permis, pour s'assurer que l'utilisation de ce tissu se fasse de façon responsable et conforme à l'éthique et aux lignes directrices, et que l'autorisation nécessaire à cette fin n'ait aucun rapport avec la décision de mettre fin à la grossesse et qu'elle soit donnée ultérieurement.
- Les recherches sur l'embryon devraient toutes être menées dans des établissements autorisés, pour s'assurer qu'elles soient effectuées de façon responsable et conforme à l'éthique et aux lignes directrices, en balisant, par exemple, les buts de la recherche, et qu'elles ne puissent être menées que durant les 14 premiers jours suivant la fécondation.
- Un centre d'action nationale serait institué pour appuyer et favoriser les initiatives visant à prévenir l'infertilité, pour inciter les nombreux secteurs en cause à se consulter et à concerter leurs efforts, et pour encourager l'éducation du public et la recherche, au Canada et sur la scène internationale, sur les risques d'infertilité et sur les moyens de la prévenir.
- Le Canada aurait ainsi une tribune permanente qui permettrait de suivre les progrès entourant l'utilisation des techniques de procréation assistée et de diagnostic prénatal, la recherche liée à l'embryon ou

supposant l'utilisation de tissu fœtal et les autres techniques nouvelles ou en évolution rapide, ainsi que de favoriser la discussion publique et de déterminer les orientations à proposer au gouvernement à cet égard.

Moyens de réaliser ces objectifs

Les commissaires sont fermement convaincues que la création d'une commission nationale sur les techniques de reproduction correspondant à leurs recommandations doit être une priorité immédiate du gouvernement fédéral. À notre avis, c'est le seul moyen à notre portée qui permette de combler le besoin évident d'une réglementation cohérente, efficace et appropriée des nouvelles techniques de reproduction à l'échelle nationale, et de répondre aux attentes manifestes et justifiées du public à cet égard. Ce domaine évolue trop rapidement, les conséquences de l'inaction sont trop graves et les risques que des individus et la société en souffrent sont trop grands pour que nous acceptions que le Canada tarde à prendre les mesures nécessaires ou qu'il le fasse de façon fragmentaire ou provisoire.

L'un des objectifs centraux de nos recommandations est que tous les Canadiens et toutes les Canadiennes puissent décider personnellement de la place à accorder à ces techniques dans leur vie, confiants que les mécanismes voulus permettent d'en évaluer l'innocuité et l'efficacité, et d'en examiner les incidences sur les plans éthique, juridique et social. Il appartient à chaque individu de s'informer le plus possible avant de prendre de telles décisions, mais le gouvernement a aussi la responsabilité, conférée par les citoyens et citoyennes, de veiller à faire interdire toute utilisation de techniques non conforme à l'éthique, et à faire instituer les procédures et les mesures de soutien nécessaires à la prise de décisions éclairées.

Le cadre de réglementation que nous proposons est essentiel pour que nous ayons cette assurance, mais il n'est pas suffisant en soi. Beaucoup d'initiatives et de collaboration seront nécessaires de la part des gouvernements et des professionnels qui participent à la mise au point et à la prestation des techniques de reproduction, et de celle de nombreux autres secteurs de la société. Aucun groupe ni 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 patientes, et les autres intérêts en cause s'associent et collaborent.

L'établissement d'un tel système prendra du temps — il faut cependant noter que ce processus a été relativement bref dans d'autres pays, une fois leur enquête terminée. Néanmoins, il faudra un certain temps pour nommer les membres de la commission, constituer les sous-comités et en désigner les membres, et mettre en œuvre le régime de permis

jusque dans ses moindres détails. La tenue d'une première série d'audiences préalables à l'octroi des permis, l'établissement de systèmes sûrs de tenue de dossiers et le choix de méthodes précises de collecte de données et de types particuliers de rapports exigeront aussi du temps.

La nécessité d'une action globale au niveau national n'exclut pas l'adoption de mesures par les provinces et les professions. De plus, ni les unes ni les autres n'ont besoin d'attendre que le gouvernement fédéral intervienne pour agir.

Les provinces peuvent dès maintenant s'employer à contrôler l'utilisation et la prolifération des techniques de reproduction au sein du système de santé grâce à l'approche empirique que nous recommandons. Les praticiens et praticiennes qui dispensent actuellement les services peuvent apaiser les inquiétudes exprimées par les Canadiens et Canadiennes à la Commission royale et s'attaquer aux problèmes qu'elle a signalés dans son rapport. Les associations professionnelles peuvent veiller à ce que leurs membres connaissent les lignes directrices applicables à la pratique et les inciter à les respecter davantage. Ceux et celles qui recourent aux techniques et les groupes qui les représentent peuvent invoquer le rapport de la Commission royale pour forcer le gouvernement et les professionnels à passer à l'action. Entre-temps, les Canadiens et les Canadiennes qui songent à recourir à l'une ou l'autre des techniques de reproduction peuvent se fonder sur l'information que nous avons fournie, poser des questions et se renseigner auprès des dispensateurs de services sur l'efficacité, les conséquences et les risques des techniques qui les intéressent. En réalité, une population bien informée est le rempart le plus efficace contre l'abus de ces techniques ou contre leur utilisation à mauvais escient.

Mais ces mesures ne sont toutes que provisoires. Le gouvernement, défenseur de l'intérêt public, doit circonscrire et régler l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction. Aucune autre institution n'a d'assises suffisamment vastes ni de mandat pour ce faire. Il est important d'instaurer sans plus tarder les structures et le processus ouvert et élargi dont ont besoin les Canadiens et Canadiennes pour résoudre ces dilemmes de plus en plus graves, qui laissent leur empreinte dans la vie de chacun et dans la trame de notre société. L'utilisation que nous faisons des techniques de reproduction n'est pas, en soi, une question médicale, mais bien sociale; elle plonge ses racines dans les domaines du droit, de la prévention, de l'éducation, du commerce, des sciences et de la politique de la recherche. Des questions d'une telle importance pour les femmes et les enfants, tant du point de vue de leur santé que de leur statut juridique et de l'opinion qu'on s'en fait, ne peuvent différer d'une province à l'autre. Ce domaine évolue rapidement et la population canadienne tient à ce que le gouvernement intervienne. Il existe de toute évidence des précédents, par exemple l'organisme chargé d'octroyer les licences de radiodiffusion et de télédiffusion et d'assurer la réglementation et la surveillance en ce domaine dans l'intérêt du public canadien. L'utilisation des techniques de

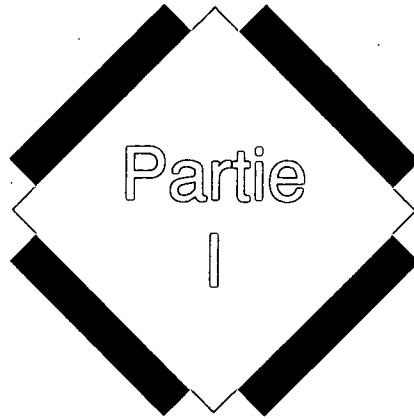
reproduction est une question qui revêt une importance au moins aussi grande pour nous, à titre d'individus et de membres de la société.

Conclusion

Les commissaires ont esquissé les moyens propres à permettre au Canada, qui est doté d'institutions uniques et d'un tissu social particulier, de prendre en main la question des nouvelles techniques de reproduction, de réglementer leur usage et d'assurer que les progrès futurs ou les nouvelles façons de les utiliser concourent au bien de la population. Cette esquisse exigera que le gouvernement fédéral intervienne et fasse preuve de leadership, mais elle suppose aussi la participation et l'engagement des gouvernements provinciaux, des professions et de nombreux secteurs de la société. La démarche que nous proposons est réalisable et pratique, et nous avons élaboré un plan détaillé sur les moyens à prendre.

Les raisons qui justifient une action en ce domaine sont contraignantes, à cause des risques que courent les particuliers et de la nécessité de protéger leurs intérêts vulnérables et ceux de la société. La mise en œuvre de nos recommandations rendra possible cette protection, mais elle permettra aussi de mettre à profit les connaissances scientifiques pour le mieux-être de nombreux Canadiens et Canadiennes. Elle montrera en outre que chacun de nous se soucie du bien-être de ses concitoyens et elle 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 techniques soit en tous points conforme à l'éthique et empreint de responsabilité; elle témoignera de la sagesse, de l'humanité et de la compassion des Canadiens et des Canadiennes dans l'application des techniques.

La Commission s'est acquittée de sa mission et elle a indiqué la voie qui, à son avis, devrait être suivie. Il appartient maintenant au gouvernement et à chaque Canadien et Canadienne de franchir les prochaines étapes.



Les nouvelles techniques
de reproduction
et la société canadienne



Démarche globale pour des questions d'intérêt national



En cette dernière décennie du XX^e siècle, la population canadienne fait face, en matière de procréation, à des choix sans précédent, rendus possibles par ce que certains considèrent comme une révolution dans le domaine. Les options que notre société retiendra en diront beaucoup sur ses valeurs, ses priorités et sa nature.

Les nouvelles techniques de reproduction permettent maintenant de rompre le lien entre fécondation d'un côté, et rapports sexuels et grossesse de l'autre, de faire vivre un embryon durant un certain temps hors de l'utérus et de connaître dès les premiers stades de la grossesse les caractéristiques du fœtus. Mais les techniques de reproduction posent d'importants dilemmes d'éthique aux particuliers et à la société dans son ensemble car, comme la plupart des techniques, elles peuvent être utilisées à bon ou à mauvais escient. Elles offrent l'espoir de fonder une famille à ceux qui ne le pouvaient pas, mais nous devons, en tant que société, être bien conscients de leurs conséquences et maîtriser leur évolution. Sont-elles susceptibles, par exemple, d'aggraver les inégalités existantes ou d'en créer de nouvelles? En quoi pourraient-elles modifier les définitions de parent, de famille et de génération? En quoi pourraient-elles changer la façon dont la femme est perçue dans la société?

Création d'une commission royale

Même si le débat autour des nouvelles techniques de reproduction était déjà amorcé depuis une bonne dizaine d'années, le temps était clairement venu, à la fin des années 1980, de discuter publiquement et en profondeur de ces techniques et de leurs incidences éventuelles sur la

société canadienne. Beaucoup de gens, notamment des groupes de femmes, des groupes religieux, des associations juridiques et médicales, des groupes de travail fédéraux-provinciaux ou territoriaux, des organisations d'universitaires, des organisations de personnes handicapées et aussi les participants et participantes à diverses tribunes publiques comme les conférences internationales sur les nouvelles techniques de reproduction, s'étaient mis à réclamer un débat public sur le sujet, qui déboucherait sur des recommandations pour l'élaboration de politiques. Certaines de ces organisations avaient formé une coalition militant en faveur de la création d'une commission royale, tandis que d'autres optaient pour un débat public, vu comme une façon constructive d'aborder ces questions complexes.

Le gouvernement du Canada a donc décidé de créer, en octobre 1989, la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, et de lui confier le mandat de

faire enquête et de présenter un rapport sur les progrès actuels et prévisibles de la science et de la médecine en matière de techniques nouvelles de reproduction, sur le plan de leurs répercussions pour la santé et la recherche et de leurs conséquences morales, sociales, économiques et juridiques ainsi que pour le grand public.

Il appartient maintenant à la population canadienne de décider dans quelle mesure la société doit se laisser entraîner par le progrès technologique, de déterminer les mesures à prendre pour que ces techniques évoluent dans le sens de nos priorités et de nos valeurs, et de voir aussi comment ces priorités et ces valeurs seront définies et entérinées. L'évolution technologique peut être infléchie dans le sens des politiques adoptées pour régir la vie collective et aussi dans le sens des choix personnels et individuels. C'est le point de vue que la Commission a adopté dans l'exécution de son mandat et dans la formulation de ses recommandations. Ce sont les choix et les renoncements que nous ferons à l'égard de ces techniques qui forgeront la société dans laquelle vivront nos enfants et nos petits-enfants. Nous devons évaluer ces techniques et prendre nos décisions après en avoir fait un examen aussi exhaustif que possible en nous basant sur des valeurs et des principes clairs et explicites.

Mandat de la Commission

La création de la Commission a donc déclenché une enquête approfondie basée sur le mandat que celle-ci avait reçu d'examiner les progrès actuels et prévisibles de la science et de la médecine en matière de techniques nouvelles de reproduction, et aussi de se pencher sur

- les conséquences de ces techniques pour l'ensemble de la société;
- leurs conséquences pour certains groupes de la société, soit les femmes, les enfants et les familles;

- leurs conséquences morales, juridiques, sociales et économiques, et leurs répercussions sur la santé.

Mandat de la Commission

La **Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction** sera constituée en vertu de la partie I de la *Loi sur les enquêtes* et chargée « de faire enquête et de présenter un rapport sur les progrès actuels et prévisibles de la science et de la médecine en matière de techniques nouvelles de reproduction, sur le plan de leurs répercussions pour la santé et la recherche et de leurs conséquences morales, sociales, économiques et juridiques ainsi que pour le grand public, et de recommander des politiques et des mesures protectrices à adopter [...] »

La Commission examinera principalement :

- les répercussions des nouvelles techniques de reproduction sur le bien-être et la fertilité des femmes;
- les causes, le traitement et la prévention de l'infertilité chez les hommes et les femmes;
- la réversibilité des techniques de stérilisation, l'insémination artificielle, la fécondation *in vitro*, les transplantations d'embryons, les techniques de dépistage et de diagnostic prénatals, la manipulation génétique et les interventions thérapeutiques pour corriger des anomalies génétiques, les techniques de choix du sexe, les expériences sur l'embryon et les transplantations de tissu fœtal;
- les mesures d'ordre social ou juridique, telles le recours à une mère porteuse, l'intervention de la justice durant la grossesse et à la naissance, et la « propriété » de l'ovule, du sperme, de l'embryon et du tissu fœtal;
- le statut et les droits des personnes qui recourent ou contribuent aux services de reproduction, entre autres, l'accès aux diverses méthodes, les « droits » à la condition de parent, le consentement en toute connaissance de cause, le statut des donneurs de gamètes et la confidentialité, ainsi que l'incidence de ces services sur tous les intéressés, notamment sur les enfants;
- les ramifications économiques de ces techniques, par exemple, l'utilisation commerciale d'ovules, de sperme et d'embryons, l'application de la *Loi sur les brevets*, et le financement de la recherche et des méthodes utilisées, y compris le traitement de l'infertilité.

— Décret du Conseil C.P. 1989-2150

Bien que, ces 20 dernières années, certains aspects des nouvelles techniques de reproduction aient été examinés en long et en large au Canada et à l'étranger, on a en général laissé de côté les causes et la prévention de l'infertilité, l'utilisation du diagnostic prénatal (DPN), la

recherche sur le zygote (ou l'embryon*) humain, ou encore la recherche sur le tissu fœtal. On ne s'est pas interrogé non plus sur le contexte social et économique de ces techniques, ni sur l'aspect santé, ni sur les conséquences de leur utilisation pour les particuliers et les groupes qui composent la société, notamment en ce qui concerne la santé et le bien-être de la femme.

La Commission s'est, en particulier, penchée sur les répercussions que les nouvelles techniques de reproduction pourraient avoir sur la santé et le bien-être génésiques de la femme, son autonomie personnelle, sa liberté de choix en matière de procréation, ainsi que sur sa situation, ses droits et ses intérêts en tant que membre de la société. La Commission a aussi examiné les répercussions de ces techniques sur l'homme, l'enfant et la famille, et voulu s'assurer qu'elles n'allaient pas susciter de la discrimination ou de l'exploitation fondée sur la situation socio-économique, la race ou l'appartenance à une minorité ethnique.

Enfin, étant donné les particularités de la société canadienne, les caractéristiques géographiques du pays, et la spécificité de ses institutions politiques et juridiques, de ses systèmes sociaux et de ses systèmes de santé, la Commission se devait d'évaluer les nouvelles techniques de reproduction et leurs conséquences dans un contexte canadien et d'élaborer des recommandations d'après la perception qu'elle avait des valeurs et des attitudes de la population canadienne.

La Commission avait donc un mandat aussi complexe qu'étendu, car elle devait examiner non seulement les techniques et les méthodes actuelles, mais aussi les progrès prévisibles, et donc les conséquences de ces techniques pour les générations futures au Canada.

La création d'une commission royale constituait en même temps une occasion propice de recueillir des renseignements dont le besoin était criant, de renseigner le public et de susciter en même temps le débat nécessaire à un consensus informé, mais surtout d'établir une série de principes devant guider l'élaboration des politiques canadiennes sur l'utilisation ou le contrôle de ces techniques. Ainsi, la Commission avait en fait reçu le mandat de forger le chaînon manquant entre le progrès technologique et l'élaboration des politiques.

* Il y a ici un problème de terminologie étant donné que le terme « embryon » est utilisé de différentes façons. En effet, les biologistes utilisent le terme « zygote » pour désigner l'œuf fécondé avant son implantation et le terme « embryon » pour désigner l'entité implantée dans l'utérus, et ce, jusqu'à environ huit semaines après la fécondation. De la neuvième semaine jusqu'à la naissance, on utilise le terme « fœtus ». Les expressions « don d'embryons », « transfert d'embryons » et « recherche sur l'embryon » sont donc inexactes, puisqu'il s'agit chaque fois de zygotes plutôt que d'embryons. Néanmoins, vu que ces expressions s'entendent couramment dans le débat public, nous continuons d'y recourir. Toutefois, lorsqu'il est clairement question du stade de développement précédant l'implantation, nous employons aussi, par souci d'exactitude, le terme zygote pour désigner l'entité qui se développe pendant les 14 premiers jours.

Techniques

Les « techniques nouvelles de reproduction » dont il est question dans le mandat de la Commission couvrent une grande variété de situations, de techniques, d'interventions et de pratiques. En fait, l'expression ne reflète pas tout à fait l'étendue du mandat de la Commission, car les pratiques que celle-ci est chargée d'examiner ne sont pas toutes nouvelles, ne font pas toujours appel à une technique et ne visent pas toujours non plus la procréation dans le sens courant du terme.

Structure du rapport

Notre rapport se divise en trois grandes parties. Dans la partie I, nous décrivons le contexte de notre enquête et indiquons les principales considérations qui ont guidé nos délibérations, c'est-à-dire les paramètres éthiques et scientifiques de notre examen et de notre évaluation des nouvelles techniques de reproduction ainsi que les valeurs et les attitudes de la société concernant la procréation et les techniques; en terminant, nous donnons un aperçu des propositions de mesures législatives et réglementaires que nous présentons afin que le Canada adopte, concernant ces questions, une politique globale dont l'application nécessitera la collaboration du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux et territoriaux, du système de santé et d'autres intervenants clés.

Dans la partie II, nous examinons et évaluons les quatre grands domaines couverts par notre mandat : la prévalence, les facteurs de risque et la prévention de l'infertilité; la procréation médicalement assistée et les solutions de remplacement; le diagnostic et la génétique prénatals; la recherche à l'aide de zygotes, d'embryons et de tissu foetal humains. Nous avons consigné nos constatations détaillées dans les 15 volumes de recherche qui accompagnent le présent rapport. Nous présentons ici les conclusions auxquelles notre recherche et notre analyse nous ont permis d'aboutir ainsi que les recommandations que nous formulons pour les politiques à adopter.

Dans la partie III, nous résumons nos recommandations en les regroupant par instance responsable de leur application. Ce résumé illustre l'importance de la collaboration entre les nombreux intervenants clés afin d'assurer le succès de la démarche que nous proposons pour aborder les nouvelles techniques de reproduction.

Certaines des pratiques utilisées sont établies depuis longtemps. L'insémination assistée (IA) chez l'humain se pratique, par exemple, en Amérique du Nord depuis au moins 1884. Par contre, d'autres pratiques, par exemple la thérapie génique, la recombinaison génétique et la greffe de tissu foetal, sont effectivement nouvelles, mais ne visent pas la procréation assistée, but avoué des nouvelles techniques de reproduction.

Certains des aspects que la Commission est chargée d'examiner, par exemple la prévention de l'infertilité, ne font pratiquement pas appel à la technologie; d'autres, notamment le diagnostic et la thérapie prénatals, font

appel à des techniques fort complexes. Des pratiques comme les ententes de maternité de substitution* (contrats de mère porteuse) peuvent nécessiter la procréation assistée, mais les problèmes qu'elles suscitent ne viennent pas de la technique qui est utilisée, mais bien du contexte moral, juridique et social qui les entoure. Bref, les questions couvertes par le mandat de la Commission ne peuvent être dissociées les unes des autres, car elles sont liées sur plusieurs plans et les décisions prises à l'égard de l'une ont souvent des conséquences sur une autre, d'où la nécessité pour la Commission d'adopter une démarche globale, multidisciplinaire et, pour les pouvoirs publics, d'adopter une politique d'ensemble.

Pour organiser sa recherche, la Commission a regroupé les situations, techniques et pratiques couvertes par son mandat sous quatre grands sujets : la prévalence, les facteurs de risque et la prévention de l'infertilité; les méthodes de procréation médicalement assistée; les techniques de diagnostic et la génétique prénatales; la recherche à l'aide de zygotes, d'embryons et de tissu fœtal humains. Ces quatre rubriques sont brièvement décrites dans les pages qui suivent et servent de pierres angulaires dans la deuxième partie de notre rapport. Nous utilisons toujours, à moins d'indication contraire, l'expression « nouvelles techniques de reproduction » pour désigner l'ensemble des situations, techniques et pratiques visées par notre mandat, et pas seulement les interventions qui visent à faciliter la conception.

Prévalence, facteurs de risque et prévention de l'infertilité

Pour élaborer une politique concernant l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction, il est nécessaire de bien comprendre l'infertilité et ses causes. L'infertilité est-elle l'incapacité de concevoir dans un certain délai, de mener une grossesse à terme ou d'avoir un enfant vivant? Qu'est-ce qui cause l'infertilité chez la femme et chez l'homme? Dans quelle mesure est-elle courante? L'infertilité est-elle de plus en plus fréquente au Canada? Peut-on la prévenir? Dans l'affirmative, comment et dans quelle proportion des cas?

Les réponses à des questions du genre contribueront à déterminer la façon dont la société doit réagir face au problème de l'infertilité. Comprendre les causes de ce problème et chercher le moyen de le prévenir tant chez la femme que chez l'homme est par conséquent crucial pour définir le contexte dans lequel s'inscrivent les autres questions, plus techniques, comprises dans le mandat de la Commission.

Certaines des questions que nous avons examinées ne font appel à aucune technique; l'adoption, par exemple, est souvent présentée aux

* Bien que l'expression « entente de gestation pour autrui » aurait pu traduire plus fidèlement ce que nous entendons par « *pre-conception arrangements* », nous avons choisi d'utiliser l'expression « contrat de maternité de substitution », plus courante et mieux connue.

personnes infertiles comme une solution de rechange aux nouvelles techniques de reproduction. D'autres moyens, comme les ententes de maternité de substitution, peuvent nécessiter le recours à l'insémination artificielle ou à la fécondation *in vitro* (FIV), mais pas nécessairement. Ces questions sont examinées aux chapitres 16 (adoption) et 23 (ententes de maternité de substitution).

Procréation médicalement assistée

Nous avons examiné les moyens utilisés pour aider les personnes ou les couples à concevoir, c'est-à-dire les pratiques et les procédures habituellement comprises dans la définition ordinaire des nouvelles techniques de reproduction : utilisation de médicaments stimulateurs de la fertilité, insémination artificielle par conjoint ou par donneur, fécondation *in vitro*, réanastomose ainsi que les toutes nouvelles techniques comme le transfert intratubaire de gamètes (appelé GIFT).

Certaines de ces interventions et pratiques nécessitent le recours à des techniques précises. La procréation assistée par FIV ou par GIFT pourra, par exemple, nécessiter l'utilisation de stimulateurs de la fertilité, de sperme congelé et quelquefois aussi de zygotes congelés. Ainsi, la Commission a également examiné des sujets comme les effets à court et à long terme de l'utilisation des stimulateurs de la fertilité aussi bien que les techniques et pratiques qui ont cours dans les établissements qui recueillent du sperme provenant de donneurs, ainsi que les techniques et pratiques de congélation, de conservation et de manipulation des zygotes humains.

Diagnostic et génétique prénatals

Le diagnostic prénatal — expression qui couvre divers moyens utilisés pour détecter différentes caractéristiques médicales de l'embryon ou du fœtus — fait appel à des techniques comme l'échographie et l'amniocentèse. Mais la Commission a également examiné des techniques de pointe moins bien connues, par exemple le prélèvement de villosités choriales (PVC), le diagnostic préimplantatoire, l'analyse de l'alpha-fœtoprotéine sérique maternelle (AFPSM), le test prévisionnel prénatal pour dépister des maladies qui se manifestent plus tard dans la vie, et la thérapie génique.

Certaines des techniques les plus récentes ont une importance particulière en ce qu'elles renseignent sur l'état de l'embryon plus tôt au cours de son développement; par conséquent, elles pourraient permettre des interventions précoces.

Recherche à l'aide de zygotes, d'embryons et de tissu foetal humains

Le tissu foetal est utilisé pour la recherche sur le développement et le fonctionnement de l'être humain aussi bien que sur les possibilités de se servir du tissu foetal ou de ses dérivés pour traiter diverses maladies chez

l'humain. Dans ce dernier cas, on cherche par exemple à savoir si une greffe de tissu fœtal pourrait aider les personnes atteintes de troubles neurologiques comme la maladie de Parkinson. La recherche sur l'embryon vise à comprendre la fécondation, la nidation et les premiers stades du développement de l'embryon, à des fins thérapeutiques.

La recherche à l'aide de zygotes et de tissu fœtal se poursuit dans un nombre relativement restreint d'établissements au Canada, aussi la société a-t-elle l'occasion d'examiner les problèmes soulevés par les nouvelles techniques au fur et à mesure que celles-ci sont mises au point. La rapidité des progrès de la recherche tant au Canada qu'à l'étranger fait de l'examen de ces problèmes une priorité (voir les chapitres 22 et 31).

Questions générales

La Commission a été chargée d'examiner les aspects médicaux, moraux, sociaux, scientifiques et de recherche de ces techniques, aussi bien que leurs aspects économiques et juridiques. En outre, la Commission a également commandé des recherches sur les origines, l'évolution et les conséquences de ces techniques et leurs solutions de rechange, de façon à disposer d'un contexte global. Nous décrivons en détail, au chapitre 6, la façon dont nous nous y sommes prises. La Commission a aussi reçu le mandat d'examiner plusieurs questions qui touchent la procréation mais pas nécessairement les nouvelles techniques de reproduction :

- l'intervention des tribunaux durant la grossesse et à la naissance;
- le statut juridique de tissus comme les gamètes (sperme et ovules), les zygotes et les embryons;
- les conséquences économiques et juridiques de la commercialisation des ovules, du sperme et des embryons, l'application des lois sur la propriété intellectuelle, et les méthodes de financement à la fois de la recherche sur ces techniques et de leur application.

Organisation des travaux de la Commission

Pour exécuter notre mandat et asseoir solidement nos constatations et recommandations, nous avons cherché des moyens efficaces et novateurs :

- de consulter les Canadiens et les Canadiennes de tous les milieux et de prendre connaissance de leurs opinions et de leurs expériences concernant les questions qui entourent les nouvelles techniques de reproduction;
- de recueillir des renseignements sûrs et d'obtenir des analyses solides concernant les techniques et leurs conséquences;

- d'intégrer nos travaux de façon que, d'une part, l'information recueillie auprès de la population canadienne puisse contribuer à des travaux de recherche et d'évaluation précis et que, d'autre part, les résultats des recherches effectuées permettent de cerner des questions particulières à aborder au cours du processus de consultation.

La Commission a organisé ses travaux autour de deux pôles principaux d'activité : la consultation et la communication d'une part, et la recherche et l'évaluation d'autre part. Ces activités nous ont permis de saisir la portée et la complexité des questions comprises dans notre mandat, d'examiner les énormes conséquences de ces techniques, de tenir compte des valeurs et des attitudes de la population canadienne aussi bien que de l'évolution de notre société, et enfin de recommander, concernant les techniques, une démarche globale qui prenne en considération le caractère évolutif de la société et de la technologie ainsi que l'interaction entre les deux.

La Commission s'était fixé trois grands objectifs :

1. *Indiquer aux pouvoirs publics l'orientation à suivre, en formulant des recommandations intelligentes, pratiques et fondées sur des principes, afin d'aider la population canadienne et les institutions sociales à composer dès maintenant avec les techniques, et afin de mettre en place des mécanismes pour toujours savoir quelle démarche adopter au fur et à mesure qu'elles évolueront.*

Face à une question comportant une telle myriade de conséquences individuelles et collectives, nous avons estimé que notre tâche était de formuler des recommandations pratiques et réalisables, fondées sur des principes solides, de façon que les décideurs puissent concevoir et appliquer de bonnes politiques dans l'intérêt de la société canadienne actuelle et future. Mais nous voulions également pouvoir diffuser l'information et les analyses qui nous avaient permis d'en venir à nos recommandations. Pour cela, nous devons nous documenter sur la nature, l'efficacité et les répercussions sur la santé des nouvelles techniques de reproduction pratiquées actuellement, en mettant l'accent sur leurs conséquences sociales, morales, juridiques et économiques ainsi que sur leurs répercussions sur les plans de la santé et de la recherche. Nous nous sommes particulièrement intéressées aux fondements moraux des décisions collectives et individuelles prises concernant les nouvelles techniques de reproduction, fondements qui touchent aussi d'autres domaines. Nous espérons que les propositions pratiques que nous présentons aux gouvernements et autres institutions, aux organisations et aux professions relativement à la réglementation des nouvelles techniques de reproduction pourront servir de modèles pour d'autres techniques en train de naître dans le domaine des soins de santé.

2. *Enrichir les connaissances sur l'expérience du Canada et sur celle des autres pays concernant les nouvelles techniques de reproduction.*

Pour prendre des décisions intelligentes, il faut savoir de quoi on parle. Les choix individuels et collectifs à l'égard des nouvelles techniques de reproduction doivent être fondés sur la connaissance des possibilités, des limites et des conséquences de ces techniques. Il faut donc, non seulement recueillir des renseignements médicaux et scientifiques, mais aussi analyser les valeurs de la société ainsi que les forces sociales, politiques et économiques qui influent sur l'évolution des nouvelles techniques de reproduction et, inversement, analyser l'influence que les nouvelles techniques de reproduction pourraient exercer sur les attitudes et les valeurs des Canadiens et Canadiennes.

Pour enrichir notre fonds de connaissances, nous avons commandé des recherches et des analyses sur les origines des techniques comprises dans notre mandat, les pratiques qui ont cours au Canada et les conséquences futures de ces techniques. Nous avons également regroupé l'information existante en répertoriant les travaux actuels de recherche et en centralisant l'information de façon que toutes les personnes qui s'intéressent au domaine puissent y avoir accès. Le présent rapport s'accompagne de 15 volumes de recherche. Cette documentation et tous les mémoires que nous avons reçus représentent une masse énorme de sources sur lesquelles nous avons appuyé nos conclusions et recommandations.

3. *Mieux faire connaître et comprendre au public les questions qui entourent les nouvelles techniques de reproduction et l'encourager à participer aux décisions qui seront prises concernant l'avenir de ces diverses techniques et leur place dans la société canadienne.*

Pour faciliter la participation de la population canadienne à la prise des décisions tant individuelles que collectives, nous avons cherché à élargir le discours autour des nouvelles techniques de reproduction et à fournir des renseignements importants sur les diverses questions soulevées. Notre rapport s'adresse donc au grand public et nous ne donnons que les détails techniques nécessaires pour bien comprendre les enjeux. Nous consacrons un chapitre à la biologie de la procréation, nous donnons les définitions des termes utilisés dans chaque chapitre et nous joignons un glossaire à la fin du rapport. Le lecteur qui est plus ou moins au fait des techniques et des questions connexes et qui désire en connaître davantage a 15 volumes de recherche à sa disposition.

Les travaux d'une commission royale sont limités du fait qu'elle n'est pas un organisme permanent et qu'elle ne peut donc pas entreprendre des recherches à long terme, mettre des programmes sur pied ou assurer des services.¹ Elle ne peut pas non plus veiller à faire appliquer ses recommandations, responsabilité qui incombe aux gouvernements élus, dans le cadre du processus démocratique. Le rôle d'une commission royale

est d'approfondir les faits et les questions, de les analyser d'un point de vue éthique et social, et de présenter ensuite des recommandations fondées sur des principes découlant de diverses options clairement décrites. La Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction s'est efforcée de donner sur ce point toute satisfaction au gouvernement, au Parlement et à la population canadienne.

Résultats généraux de notre enquête

Après avoir largement consulté la population canadienne, procédé à une analyse éthique et sociale des conséquences des nouvelles techniques de reproduction et examiné consciencieusement les preuves scientifiques concernant l'utilisation actuelle de ces techniques, la Commission conclut que le Canada doit réagir de façon décisive et globale pour contrôler le développement et l'utilisation de ces techniques; il faut établir des limites claires et faire en sorte que les techniques évoluent à l'intérieur de ces limites. L'examen détaillé des techniques et des pratiques que nous présentons dans la partie II de notre rapport fait voir qu'il est nécessaire d'adopter cette attitude ferme en raison des profondes conséquences éthiques, sociales et juridiques de même que des répercussions sur la santé que ces techniques peuvent avoir dès maintenant et plus tard.

Ces questions ne sont pas uniquement théoriques : les particuliers et les systèmes prennent déjà, relativement aux nouvelles techniques de reproduction, des décisions qui ont des répercussions sur la santé génésique, la création d'une famille, le traitement médical, la recherche et la répartition des ressources consacrées aux soins de santé. De plus, le domaine évolue rapidement au Canada et à l'étranger. En tant que société, nous ne pouvons pas

Le Canada doit adopter, pour aborder la nouvelle réalité, une démarche claire et coordonnée qui lui permette de résoudre les problèmes cruciaux qui se posent. Les commissaires estiment que tarder à s'attaquer au problème ou ne s'y attaquer qu'à la pièce en raison de complications d'ordre administratives ou de problèmes soulevés par le partage des compétences serait une erreur aux conséquences incalculables.

empêcher cette évolution. Mais nous ne pouvons pas non plus tolérer la situation actuelle et laisser toutes ces techniques se développer sans que la société leur ait donné une orientation claire, fondée sur les valeurs et les priorités collectives.

Le Canada doit adopter pour aborder la nouvelle réalité, une démarche claire et coordonnée qui lui permette de résoudre les problèmes cruciaux qui se posent. Les commissaires estiment que tarder à s'attaquer au problème ou ne s'y attaquer qu'à la pièce en raison de complications d'ordre

administratifs ou de problèmes soulevés par le partage des compétences serait une erreur aux conséquences incalculables. Ne pas agir avec efficacité et détermination équivaldrait à abdiquer toute responsabilité sociale, tout vouloir politique.

La Commission estime nécessaire : de fixer des limites claires, fondées sur ce que la société considère acceptable en fait de recherche et de traitement en matière de procréation; d'établir un système pour régir l'évolution des techniques à l'intérieur de ces limites; et d'adopter un mécanisme pour assurer, en permanence, l'examen et l'évaluation de ces techniques au fur et à mesure que surgiront des problèmes éthiques et scientifiques. Nos recommandations visent essentiellement à cela.

Les recommandations détaillées que nous présentons dans la partie II sont le fruit d'un long processus de délibération et de consultation. Dans la suite du présent chapitre, nous décrivons le contexte global dans lequel s'inscrivent ces recommandations détaillées, qui visent des techniques précises. Nous pensons que nos recommandations montrent le chemin à suivre pour faire en sorte que ce domaine crucial et complexe, qui progresse rapidement, évolue toujours dans l'intérêt de l'ensemble de la population canadienne et de chacun de ses membres.

Demande d'une intervention de portée nationale

Tout au long de nos audiences publiques comme dans les nombreux mémoires que nous avons reçus et dans les enquêtes que nous avons effectuées d'un bout à l'autre du pays, nous avons constaté un désir constant et général de voir les pouvoirs publics nationaux faire figure de chefs de file et passer à l'action en ce qui concerne les nouvelles techniques de reproduction. Ce souhait était exprimé par des femmes et des hommes représentant toutes sortes de milieux, d'expériences et de situations, de tout âge et dans toutes les provinces. Une telle réaction ne saurait étonner puisque les questions et les enjeux en cause sont d'une extrême importance pour l'ensemble de la société canadienne; elle reflète le sentiment général que le développement non réglementé des nouvelles techniques de reproduction n'est pas dans l'intérêt public et aussi qu'il faut fixer des limites claires à la recherche et à l'application de ces techniques, et veiller à ce que ces limites soient respectées.

Que le gouvernement fédéral mette sur pied des structures pour assurer un développement sain, juste et équitable des NTR [nouvelles techniques de reproduction], en s'assurant que des normes soient établies par le processus le plus représentatif possible et en veillant à l'application de ces normes.

Mémoire présenté à la Commission par le comité « Vieillir au féminin », Université du troisième âge de l'Université de Moncton, 8 janvier 1991.

La nécessité d'établir un cadre national global pour l'évolution des techniques de reproduction est confirmée par les résultats obtenus à la suite des recherches, des analyses et des consultations que nous avons effectuées durant notre mandat :

- Certaines utilisations des techniques de reproduction devraient être interdites car elles violent les principes d'éthique et vont à l'encontre de valeurs généralement admises par la population canadienne; c'est la conclusion à laquelle nous ont permis d'arriver l'analyse que nous avons faite sur le plan de l'éthique aussi bien que nos enquêtes sur ce qui se passe dans le domaine des nouvelles techniques de reproduction au Canada et à l'étranger.
- La société canadienne tient aux principes suivants : non-commercialisation de la procréation, accès juste et équitable aux services et utilisation responsable des ressources publiques. Sur le plan individuel, ces principes se traduisent par le souci d'empêcher tout tort et de protéger la santé et la sécurité des utilisateurs et utilisatrices présents et futurs de ces techniques, et aussi de veiller à ce que ces personnes soient pleinement renseignées sur les risques que font courir ces techniques et sur leurs conséquences éventuelles.
- Pour certaines techniques, s'en tenir au *statu quo* est inacceptable, tant du point de vue moral que du point de vue médical. Nous avons pu constater que des interventions médicales nouvelles, non éprouvées, étaient présentées comme des traitements sans qu'il y ait eu examen rigoureux ni consentement informé comme cela devrait être le cas; que certains praticiens et praticiennes contreviennent aux lignes directrices établies par leurs organismes professionnels; que l'accès aux services de traitement de l'infertilité n'est pas équitable; et que le counseling et les modalités pour recueillir le consentement des utilisateurs et utilisatrices laissent à désirer.
- Notre système de soins de santé ne peut pas continuer à satisfaire à la demande de nouvelles techniques médicales sans que leur efficacité n'ait été clairement prouvée; cette preuve est cruciale pour que l'utilisateur ou l'utilisatrice puisse prendre une décision concernant le traitement et pour que les pouvoirs publics puissent déterminer la répartition des ressources (notamment le personnel, l'équipement et les installations) nécessaires pour assurer le traitement.
- Il faut fournir une information meilleure et plus abondante aux utilisateurs et utilisatrices pour qu'ils puissent faire un choix avisé et prendre des décisions éclairées; les consultations étendues que nous avons eues avec la population canadienne montrent qu'il est nécessaire que le public participe à la prise des décisions, que les pouvoirs publics soient responsabilisés, et aussi qu'il se fasse en permanence un examen des politiques adoptées et des décisions prises dans le domaine de la santé génésique et des techniques qui s'y rapportent.

- La démarche adoptée par le Canada concernant les nouvelles techniques de reproduction doit promouvoir l'égalité et faire place à la diversité, comme il est dit dans la constitution, afin d'assurer la concordance avec les valeurs et les priorités des particuliers et avec l'évolution de la société canadienne.
- Enfin, aucune loi ni aucune réglementation en vigueur n'est assez étendue, et aucune organisation publique ou privée n'a les moyens ou ne s'est montrée capable de s'attaquer à toutes ces questions aussi globalement et aussi rapidement que nous l'estimons nécessaire.

Vastes répercussions sur le plan de la société, de l'éthique et de la politique

Le désir général que nous avons constaté de voir les autorités nationales exercer le leadership montre bien qu'on estime irréaliste de s'attendre à ce que les organismes professionnels qui s'auto-réglementent ou encore les provinces, individuellement ou collectivement, arrivent à régler et à contrôler suffisamment des aspects transcendant non seulement les frontières provinciales, mais aussi les frontières nationales et même les générations, et ayant des conséquences pour tous les membres de la société canadienne, quel que soit leur lieu de résidence. La population canadienne, à l'instar des com-

Étant donné la rapide évolution des connaissances et la tout aussi rapide diffusion des techniques, une intervention immédiate et un leadership concerté sont nécessaires au niveau national. Cela ne dispense pas les provinces et les organismes professionnels de la nécessité de prendre des mesures décisives, mais il revient aux autorités nationales d'assurer le leadership et l'élan nécessaires pour fixer une nouvelle ligne de conduite à suivre en matière de techniques de reproduction.

missaires, est d'avis qu'étant donné la rapide évolution des connaissances et la tout aussi rapide diffusion des techniques, une intervention immédiate et un leadership concerté sont nécessaires au niveau national. Cela ne dispense pas les provinces et les organismes professionnels de la nécessité de prendre des mesures décisives, mais il revient aux autorités nationales d'assurer le leadership et l'élan nécessaires pour fixer une nouvelle ligne de conduite à suivre en matière de techniques de reproduction.

S'ils tiennent à ce que les autorités nationales assurent le leadership, c'est que les Canadiens et les Canadiennes se rendent compte qu'aucun ministère, si bien intentionné soit-il, ne pourrait s'occuper d'un domaine où les pratiques ont des répercussions sociales, éthiques et publiques beaucoup trop étendues pour qu'il puisse vraiment les cerner. La plupart des personnes venues témoigner devant nous sont d'avis que l'inefficacité de l'assortiment actuel de règlements et l'importance des incidences des techniques en cause sur l'avenir de notre société imposent à la génération

actuelle le devoir de s'attaquer immédiatement, d'une façon globale et uniforme, à ces questions d'importance nationale. De fait, la nomination de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction témoigne de cette reconnaissance qu'il faut, pour élaborer une politique dans le domaine, une démarche globale, multidisciplinaire.

Les Canadiens et les Canadiennes se rendent compte aussi que le leadership des autorités nationales donnera l'élan nécessaire pour faire en sorte que l'éthique du souci d'autrui et les valeurs comme l'égalité, la non-commercialisation de l'être humain, le respect de la vie privée et le droit à un choix éclairé se reflètent dans les services, que les soins soient de bonne qualité et, enfin, que les pouvoirs publics assument la responsabilité des décisions qu'ils

prennent et agissent en tenant compte des désirs de la population canadienne.

Outre le désir que les autorités nationales exercent le leadership, nous avons souvent entendu souhaiter l'imposition d'un moratoire sur la mise au point et l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction en attendant que la société soit prête à en assumer toutes les incidences.

Le moratoire : la bonne solution?

L'insuffisance d'information sur les risques et l'efficacité des techniques a amené certaines personnes à réclamer, durant nos audiences publiques, un moratoire sur le développement et l'utilisation de ces techniques. Au cours du débat public qui s'est poursuivi tout au long de notre mandat, la plupart des personnes qui ont parlé de cette question ont exprimé l'inquiétude que les femmes puissent être, par inadvertance ou par manque d'information, exposées à des risques en raison de l'insuffisance d'information et de contrôle sur les pratiques et interventions visées, ce qui a amené certains témoins à proposer l'imposition d'un moratoire sur l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction.

Il n'y avait cependant pas consensus sur la forme que devrait prendre le moratoire. D'aucuns entrevoyaient des mesures législatives pour suspendre certains actes médicaux ou certains types de recherche touchant les techniques de reproduction en attendant que la société ait recueilli suffisamment d'information pour être au fait de ces techniques et ait examiné soigneusement les questions en cause. D'autres personnes voyaient le moratoire comme un arrêt permanent de toute activité actuelle

Nous recommandons que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux examinent sérieusement la possibilité de créer un organisme national pour mettre les réformes en œuvre.
(Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission
par la Commission de réforme du droit
du Canada, 21 novembre 1990.*

et future dans le domaine de la recherche ou de la pratique médicales. D'autres enfin étaient d'avis de maintenir l'actuel niveau d'activités sans en autoriser le développement, jusqu'à ce que les résultats obtenus aient été vérifiés et évalués. Les opinions variaient également sur la question de savoir quels domaines de recherche ou quelles techniques soumettre à un moratoire. Les propositions de suspendre les travaux ou de cesser toute activité touchaient pratiquement tous les aspects de la recherche génétique, de la procréation assistée, du diagnostic prénatal, de la thérapie génique, de la recombinaison génétique et de la recherche à l'aide de tissu foetal.

Il est compréhensible qu'on ait souhaité un moratoire pour des activités dont les incidences éthiques et sociales sont si importantes et au sujet desquelles les connaissances évoluent si rapidement. La Commission se rend compte que l'utilisation de certaines techniques ou l'incursion dans certains domaines de recherche devraient être entièrement interdites, et le dit dans ses recommandations plus loin dans le rapport. Toutefois, elle estime inappropriée l'imposition d'un moratoire général, et ce pour plusieurs raisons :

- Certaines techniques et certaines utilisations sont bénéfiques. Il n'y a pas lieu de priver des personnes parfaitement informées de services dont l'efficacité a été prouvée — de services qui sont les seuls peut-être à permettre d'avoir un enfant génétiquement apparenté à soi-même ou d'éviter d'avoir un enfant porteur d'une maladie héréditaire ou souffrant de graves insuffisances.
- Il serait difficile de s'assurer que seules les activités visées par un moratoire sur la recherche seraient effectivement arrêtées et que la recherche nécessaire en matière de reproduction, d'endocrinologie ou d'immunologie ne serait pas freinée en même temps; en effet, la frontière entre les divers types de recherche n'est pas toujours précise, et les connaissances acquises grâce à un type de recherche peuvent s'avérer plus tard très précieuses à d'autres fins.
- Imposer un moratoire sur la recherche au Canada n'empêcherait pas la recherche de se poursuivre ailleurs; les résultats obtenus à l'étranger pourraient facilement être connus et appliqués au Canada, comme cela se fait déjà, situation qui pourrait avoir deux conséquences : la première, c'est qu'il serait difficile d'évaluer ce que seraient les avantages et les risques d'une technique « importée » dans le contexte clinique canadien, parce que cette technique n'aurait pas été mise à l'épreuve dans les conditions et avec les contrôles imposés au Canada; la deuxième, c'est que le Canada pourrait se rendre coupable de « dumping moral », c'est-à-dire afficher une haute moralité en interdisant la recherche, mais profiter plus tard des résultats de cette même recherche, effectuée à l'étranger et importée ensuite pour utilisation dans la pratique médicale au Canada.

- Des chercheurs et chercheuses ainsi que des praticiens et praticiennes éminents pourraient quitter le pays, ce qui menacerait l'existence des centres d'excellence canadiens, qui ont contribué aux recherches et aux pratiques dont la population canadienne a tiré avantage.

Il est de toute évidence important d'examiner la notion de moratoire, de savoir au juste ce qu'est le moratoire, à quoi il peut être utile et quand il convient de l'appliquer. Toutefois, il n'est ni souhaitable, ni faisable d'imposer un moratoire général. La Commission croit que la meilleure attitude à adopter pour ce qui est des nouvelles techniques de reproduction est, premièrement, de déterminer quels traitements et quels types de recherche sont condamnables sur le plan éthique, risqués sur le plan médical ou encore nuisibles sur le plan social au point de devoir être interdits; lorsqu'il est établi qu'il y a effectivement violation de principes moraux fondamentaux ou encore que les risques sont beaucoup plus grands que les avantages à retirer, l'interdiction totale s'impose. Deuxièmement, il faudrait mettre en place des mécanismes pour contrôler la recherche et les traitements jugés éventuellement acceptables, pourvu qu'ils se poursuivent en respectant l'éthique, qu'ils fassent l'objet de contrôles et soient confiés à des gens responsables. Avec l'adoption de ces deux séries de mesures, les limites à ne pas dépasser seraient clairement établies, la recherche et les traitements inacceptables seraient interdits, tandis que la recherche et les traitements éventuellement bénéfiques seraient réglementés et supervisés par un organisme qui rendrait des comptes au public. Tout cela figure dans nos recommandations.

Nous croyons que le cadre global ainsi que les mesures précises que nous proposons non seulement apaiseront les inquiétudes qui ont amené à réclamer un moratoire, mais y parviendront avec plus de sûreté et d'efficacité que l'imposition d'un moratoire général. À l'heure actuelle, cependant, le Canada n'a pas de mécanisme pour mettre ces mesures en œuvre d'une façon intégrée, coordonnée et permanente. Les recommandations que nous formulons dans la suite de notre rapport tendent à combler le manque constaté.

Une question d'intérêt national

Comme les nombreux groupes et personnes venus témoigner devant la Commission l'ont dit à maintes reprises, les problèmes soulevés par les nouvelles techniques de reproduction ne sont pas uniquement des problèmes juridiques, des problèmes éthiques ou des problèmes de santé. La recherche, le développement et l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction soulèvent des préoccupations nationales qui relèvent tout à la fois des domaines social, éthique, juridique, médical, économique et

autres, et intéressent aussi plus d'une instance. C'est pour cette raison qu'il faut adopter une réglementation distincte et prévoir une intervention organisée de la part des autorités publiques, afin qu'il soit possible d'aborder les questions et de résoudre les problèmes d'une façon globale.

Les nouvelles techniques de reproduction sont, à bien des égards, uniques en leur genre dans le système de santé canadien en ce qu'elles sont administrées en vertu de la compétence des provinces et territoires, mais elles soulèvent des questions exigeant une attention nationale en raison de leurs importantes incidences sociales, éthiques et juridiques. Ces techniques touchent, d'une façon ou d'une autre, pratiquement tous les particuliers et toutes les familles au pays.

Vu la globalité, l'importance profonde et l'indissociabilité fondamentale des questions en cause, nous estimons que le gouvernement fédéral est clairement fondé à réglementer les nouvelles techniques de reproduction en vertu du mandat qui lui a été confié d'assurer la paix, l'ordre et le bon gouvernement du pays et en vertu des pouvoirs que la Constitution lui reconnaît concernant le droit criminel, les échanges et le commerce, les dépenses et d'autres domaines pertinents.

Hautement complexes, les nouvelles techniques de reproduction doivent être régies de façon prudente et intelligente, tout comme les nombreuses questions éthiques et sociales qu'elles soulèvent, qu'il faut aborder et qu'il faut résoudre. Durant nos consultations, les personnes rencontrées nous ont répété à maintes reprises qu'un des problèmes était que la supervision du développement des nouvelles techniques de reproduction n'était pas confiée à un seul et même organe.

La Commission estime que les questions liées aux nouvelles techniques de reproduction doivent être résolues au niveau national. Nous avons déjà laissé entendre, et l'examen des techniques et pratiques que nous faisons dans la partie II de notre rapport le fera ressortir davantage encore, que le désordre le plus total règne dans la réglementation de ces techniques au Canada aujourd'hui. Recherche, développement et application se font en l'absence de toute supervision ou de tout contrôle global. Laisser la situation perdurer n'est pas dans l'intérêt de la population canadienne et ne constitue pas, de l'avis de la Commission, une situation acceptable.

Nécessité d'adopter des politiques et des règlements globaux

Actuellement, il n'existe aucune loi d'ensemble pour régir le domaine, et aucune entité, publique ou privée, n'assume la responsabilité générale du domaine non plus. On s'en remet par recoupement, quand c'est possible, au droit qui régit la famille, la santé, les contrats, le commerce et les domaines connexes, et les jugements en la matière sont peu nombreux ou même inexistants. La société n'a donc pas de lignes directrices à suivre

pour régler des questions comme le statut, les obligations contractuelles et les responsabilités des personnes visées, l'accès au traitement, le consentement éclairé, le respect de la vie privée et la confidentialité ainsi que la distinction entre les pratiques, interventions et traitements qui sont acceptables et ceux qui ne le sont pas.

La prévention de l'infertilité, par exemple, n'est pas une priorité en matière de santé publique au Canada à l'heure actuelle, et il n'y a pas non plus de politique cohérente globale concernant divers facteurs qui peuvent compromettre la fécondité, notamment les risques pour la santé génésique présents dans l'environnement et le milieu de travail. L'assurance-maladie ne couvre pas les traitements contre l'infertilité de la même façon d'un bout à l'autre du pays et d'une clinique à l'autre, et l'accès aux services n'est pas uniforme non plus; en outre, les normes et les pratiques varient beaucoup et il n'existe pas de système global pour la tenue de dossiers sur les traitements dispensés et leurs résultats. À l'heure actuelle, le Canada doit s'en remettre à une ribambelle de lois pour composer avec les incroyables défis que pose la procréation médicalement assistée. Seuls le Yukon, Terre-Neuve et le Québec ont adopté des dispositions pour régir les cas particuliers créés par l'utilisation de gamètes de donneur; ailleurs, le statut juridique des parents et des enfants en cause n'est pas clair. De même, sauf dans le cas du nouveau *Code civil* du Québec, il n'existe nulle part au Canada de lois qui régissent les ententes de maternité de substitution. Malgré l'existence de lignes directrices sur le diagnostic prénatal, une femme, pour avoir accès à ce service, est largement tributaire du médecin, dont les valeurs et les opinions varient substantiellement d'une région à l'autre et d'une spécialité à l'autre. Le Canada n'a pas de politique nationale sur l'utilisation du tissu fœtal, aussi les chercheurs canadiens doivent-ils s'en remettre à des ententes non documentées et non réglementées avec les établissements où sont pratiqués des avortements.

Pourtant, ces questions sont trop importantes et leurs incidences sociales, morales, juridiques et éthiques sont trop profondes pour qu'on continue de s'en remettre à une démarche fragmentée et incohérente, fixée secteur par secteur ou province par province. L'intérêt du public, le bien-être et les intérêts des femmes, la conception des enfants et la création des familles sont des questions nationales qui doivent être abordées à un niveau national. Bien qu'il ne s'occupe pas directement de la prestation des services liés aux nouvelles techniques de reproduction, le gouvernement fédéral a quand même un rôle crucial à jouer, c'est-à-dire

De toute évidence, c'est au niveau fédéral qu'on devrait s'occuper des questions d'agrément et de contrôle de la qualité pour les programmes de FIV. En outre, un registre ne pourrait être vraiment efficace que s'il est établi au niveau national. (Traduction)

D. Mortimer, Ontario Medical Association, compte rendu des audiences publiques, Ottawa (Ontario), 18 septembre 1990.

faciliter l'examen et la réflexion collective sur les nouvelles techniques de reproduction ainsi que l'éducation du public, et adopter ensuite une réglementation nationale qui soit responsable.

Nous estimons important de remédier à la situation qui a prévalu tout au long des années 1980, lorsque bien des utilisations des nouvelles techniques de reproduction ont proliféré pratiquement sans contrôle. Nos consultations et la préparation du présent rapport nous ont permis de recueillir une somme considérable d'information qui facilitera le rétablissement de la situation.

Nos nombreuses consultations, les renseignements que nous avons recueillis et les analyses que nous avons faites pendant toute la durée de notre mandat nous ont amenées à partager l'opinion populaire voulant que les nouvelles techniques de reproduction soulevaient des questions d'une ampleur et d'une importance telles que non seulement elles justifiaient, mais elles *nécessitaient* une réaction nationale. Nous rejetons le point de vue selon lequel les nouvelles techniques de reproduction doivent rester parcellaires et la responsabilité à l'égard des divers éléments doit être laissée aux provinces ou déléguée à des organismes professionnels qui s'autoréglementent, de telle sorte que chaque province ou même chaque organisme aurait sa propre réglementation. Vu la globalité, l'importance profonde et l'indissociabilité fondamentale des questions en cause, nous estimons que le gouvernement fédéral est clairement fondé à réglementer les nouvelles techniques de reproduction en vertu du mandat qui lui a été confié d'assurer la paix, l'ordre et le bon gouvernement du pays et en vertu des pouvoirs que la Constitution lui reconnaît concernant le droit criminel, les échanges et le commerce, les dépenses et d'autres domaines pertinents.

Nous sommes bien conscientes que la Constitution reconnaît aux provinces des pouvoirs législatifs importants en matière de santé. Toutefois, une intervention nationale dans le domaine qui nous occupe est

Au Canada aujourd'hui, on peut dire que le développement de la FIV et des techniques connexes peut à tout le moins être qualifié d'anarchique. Il n'existe pratiquement pas de contrôle ni de réglementation provinciaux, territoriaux ou fédéraux concernant la pratique et la recherche en matière de NTR. La profession médicale et les gouvernements ne se sont pratiquement pas occupés d'établir des normes pour mettre à l'essai et contrôler les NTR, laissant libre cours à la confusion qui règne, dans le domaine, entre recherche et traitement.

Il faudrait créer un organisme national pour examiner et approuver les projets de recherche, établir des normes d'éthique, fixer des normes nationales régissant le consentement informé pour la recherche et la thérapie visant les NTR, normaliser la collecte des données sur les NTR et superviser l'accès aux services et leur prestation. (Traduction)

Mémoire présenté à la Commission par le Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme, mars 1991.

clairement justifiée. Le Parlement a, en particulier, le pouvoir, en vertu de la constitution, d'assurer la paix, l'ordre et le bon gouvernement au pays et aussi de régler les questions qui dépassent le cadre local ou provincial et qui intéressent l'ensemble du pays.

Paix, ordre et bon gouvernement

La Cour suprême a statué que le pouvoir d'assurer la paix, l'ordre et le bon gouvernement pouvait être invoqué pour justifier une intervention législative fédérale, pourvu que la question soit véritablement d'intérêt national, et de caractère suffisamment unique, particulier et indivisible pour faire en sorte que la réglementation fédérale soit compatible avec l'emprise que les provinces sont en droit d'exercer sur les questions qui relèvent de leur compétence législative.

La Cour suprême a exprimé l'avis que la capacité des provinces de s'occuper efficacement d'une question par le moyen de la coopération, ainsi que les conséquences, hors d'une province, du défaut d'une province de régler les aspects qui relèvent de sa compétence, étaient particulièrement pertinentes car c'est l'indissociabilité des dimensions intra et extraprovinciales du problème qui justifiait une intervention législative unique ou uniforme. Nous croyons fermement que les nouvelles techniques de reproduction, comme elles sont définies dans notre mandat, correspondent au critère établi par la Cour suprême et, donc, que l'État fédéral est fondé à intervenir, en vertu du mandat d'assurer la paix, l'ordre et le bon gouvernement que lui confie la Constitution.

Les notions et les pratiques liées aux nouvelles techniques de reproduction en font un tout au caractère distinctif. L'objet premier de ces techniques est d'assurer la procréation, avec toutes les incidences historiques, sociales et éthiques distinctes que cela suppose. En tant que fonction biologique, la procréation se distingue aisément des autres aspects de la santé par sa portée sociale, ses dimensions éthiques, politiques et économiques, et par les liens et les responsabilités qu'elle crée sur le plan juridique. Ainsi, bien que les techniques de reproduction intéressent très certainement la santé, elles sont également liées à de nombreuses autres questions individuelles et sociales, et nécessitent à ce titre une démarche globale.

Les nouvelles techniques de reproduction se distinguent clairement des autres domaines de la médecine, des techniques médicales, de la recherche médicale et de la santé en ce qu'elles visent la reproduction chez l'être humain. Les services de procréation assistée, par exemple, ainsi que

Le gouvernement devrait faire preuve de leadership pour ce qui est de créer un registre national et peut-être aussi d'en faire ressortir l'importance.
(Traduction)

N. Barwin, Fédération pour le planning des naissances du Canada, compte rendu des audiences publiques, Ottawa (Ontario), 19 septembre 1990.

la recherche, les techniques et les interventions médicales qu'ils mettent en jeu ne visent pas à guérir une maladie au sens habituel du terme, mais plutôt à remédier au problème de l'infécondité involontaire, état dont l'importance et les incidences pour les personnes directement touchées, et pour la société dans son ensemble, sont de nature essentiellement sociale plutôt que médicale. Les services de diagnostic prénatal, la recherche sur le zygote humain et sur le tissu foetal ainsi que la recherche en génétique prénatale ont également une importance éthique et sociale distincte en raison de leurs liens uniques avec la procréation. Plus que tout autre aspect des techniques ou des services liés à la santé, la recherche et les applications touchant les nouvelles techniques de reproduction ont des incidences qui dépassent les personnes directement touchées.

Il est donc nécessaire que les pouvoirs publics contrôlent le développement et l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction pour sauvegarder une grande diversité d'intérêts. Dans certains cas, il pourra s'agir de la santé et du bien-être des personnes concernées, et dans d'autres, de la situation de groupes particuliers comme les femmes, pour qui la procréation a toujours eu des conséquences particulières sur les plans social, économique et juridique. Dans d'autres cas, il pourra s'agir du bien-être de la société canadienne dans son ensemble, y compris celui des générations futures, et les incidences pourront même dépasser les frontières du Canada.

Tous ces divers intérêts sont liés. Il n'est donc pas étonnant que, tant au niveau des politiques que de la pratique, l'efficacité de la réglementation régissant un aspect des nouvelles techniques de reproduction dépende en large partie de l'efficacité de la réglementation adoptée pour d'autres aspects des techniques. Par exemple, comme nous le verrons dans la partie II de notre rapport, des mesures législatives exigeant la divulgation des antécédents médicaux et sociaux des enfants nés par suite du recours

La plupart des décisions en matière de soins de santé sont improvisées et guidées par des motifs différents selon le niveau des décideurs. Même s'il existe certains mécanismes pour influencer sur l'adoption et la diffusion de nouvelles techniques, comme la réglementation applicable en vertu de programmes spéciaux régissant l'achat de moyens techniques coûteux [...] ou les grilles de rémunération à l'acte qui font état des services offerts et des honoraires consentis, [...] les mécanismes prévus par la politique ne sont à l'heure actuelle ni coordonnés, ni appliqués de façon uniforme, de manière à définir au préalable et à articuler publiquement des objectifs en matière de santé. En outre, le processus de prise de décisions fait abstraction de toute évaluation prospective des conséquences d'une décision en matière technologique.

A. Kazanjian et K. Cardiff, « Cadre applicable aux décisions touchant les techniques médicales : Recension des écrits », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.

à des gamètes (ovules ou sperme) de donneur n'auraient aucune efficacité si l'on n'imposait pas en même temps des exigences précises pour la tenue de dossiers concernant les donneurs. De même, exiger qu'il y ait consentement éclairé dans le cas de toute intervention de procréation assistée n'aurait aucun sens s'il n'était pas possible d'obtenir l'information nécessaire sur l'état de santé des donneurs ou l'innocuité des médicaments et des interventions. Il serait inutile d'interdire les dons de gamètes ou de zygotes pour la recherche sans avoir les moyens de contrôler l'utilisation que la recherche fera ultimement de ces entités. De même, décourager ou interdire les ententes de maternité de substitution n'aurait pas grand sens en l'absence d'une réglementation convenable des pratiques touchant les transferts d'embryons.

Ainsi, négliger de réglementer certains aspects ou la totalité des aspects des nouvelles techniques de reproduction dans une province ou dans une région nuirait aux intérêts que cette réglementation cherche à détendre ailleurs. Comme nous l'avons indiqué, nous sommes déjà témoins de conséquences indésirables comme les variations dans l'accès aux services et dans les pratiques ainsi que les lacunes dans la tenue des dossiers. En outre, des politiques et des pratiques qui tendent à permettre la chosification de l'enfant ou de l'appareil reproducteur de la femme dans une province auraient des incidences sociales importantes impossibles à contenir à l'intérieur des limites de la province qui juge la chosification acceptable. Le fait qu'une province autorise ou passe sous silence les ententes de maternité de substitution alors qu'elles sont interdites ailleurs aurait des répercussions néfastes non seulement sur la mère porteuse et sur les autres femmes de la province en question, mais sur les Canadiennes en général. Cette permissivité, en plus d'encourager un « tourisme de la procréation », conférerait tacitement, ou même ouvertement, la sanction de l'État à une pratique susceptible de porter atteinte à la valeur, à la dignité, à la capacité génésique et à l'intégrité physique de la femme au Canada. Comme les Canadiens se déplacent beaucoup, l'absence de contrôles suffisants pour assurer l'innocuité des techniques de procréation assistée dans une province ou dans une région aurait inévitablement des conséquences sociales et économiques ainsi que des incidences sur la santé, lorsque les personnes touchées déménageraient hors de la province.

Certains feront valoir que des variations entre provinces dans les niveaux d'accès aux nouvelles techniques de reproduction et les niveaux de contrôle sur ces techniques sont inévitables au Canada et que ces variations sont une partie du prix à payer pour conserver un système fédéral conçu en partie, justement, pour faire place à la diversité — observation qui vaut d'ailleurs pour de nombreux aspects de notre vie collective. À notre avis, toutefois, l'aggravation des disparités actuelles entre les provinces en matière d'accès et de contrôle alors même que le développement de ces techniques s'accélère, la possibilité que les citoyens et citoyennes des provinces où la réglementation est insuffisante puissent souffrir les conséquences de cette insuffisance, et l'impossibilité de contenir les

incidences sociales de ces techniques à l'intérieur des limites d'une seule province font que les nouvelles techniques de reproduction constituent une question d'intérêt national.

Certains pays ont déjà adopté des mesures nationales pour faire face aux questions soulevées par les nouvelles techniques de reproduction; la Commission a donc pu se documenter sur les expériences faites à l'étranger. Il ne faut pas sous-estimer la difficulté, très réelle, d'appliquer un système national de réglementation des nouvelles technologies, mais d'autres pays placés dans la même situation ont créé des organismes de supervision des progrès dans le domaine et sont parvenus à les rendre opérationnels dans un délai relativement court.

Le gouvernement de la Grande-Bretagne, par exemple, a créé la Human Embryology and Fertilisation Authority pour réglementer, dans l'ensemble du Royaume-Uni, tous les aspects des nouvelles techniques de reproduction, notamment la délivrance de permis d'exploitation à toutes les cliniques qui assurent des services en matière d'infertilité ou qui font de la recherche sur embryon. L'Australie, qui a un système fédéral de gouvernement comme celui du Canada, a établi un organisme national, l'Australian Health Ethics Committee, pour encourager et susciter le débat public sur tous les aspects éthiques des techniques. La France a mis sur pied le Comité consultatif national d'éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, premier comité d'éthique permanent au monde, ainsi qu'un organisme national, la Fédération Française des Centres d'Étude et de Conservation des Oeufs et du Sperme humains (CECOS), tandis que le Danemark a un conseil national d'éthique.

En résumé, l'importance de la recherche, du développement et de l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction pour l'ensemble de la société canadienne, le caractère national aussi bien qu'international des questions en jeu, l'indissociabilité des dimensions intra et extraprovinciales et les conséquences éventuelles de l'absence de réglementation intraprovinciale pour les divers aspects des techniques de reproduction justifient l'adoption de mesures législatives uniformes au niveau national plutôt que des mesures provinciales ou régionales susceptibles de différer les unes des autres. Nous estimons que, pour sauvegarder les intérêts individuels et collectifs en cause, les nouvelles techniques de reproduction doivent être réglementées au niveau national, bien qu'il demeure essentiel d'avoir le soutien des provinces et des organismes professionnels pour assurer le succès de cette réglementation. C'est la seule façon d'empêcher la désarticulation de la réglementation et de surmonter le problème du contrôle dans un domaine où les pratiques et les techniques ne cessent de se développer et de se multiplier.

La Commission propose par conséquent que le pouvoir fédéral légifère pour interdire certaines utilisations des techniques visées et, ce faisant, pour fixer les limites de ce que le Canada estime acceptable. Pour assurer le contrôle du développement des techniques et faire en sorte que seuls les usages autorisés soient pratiqués, nous proposons la création d'une

commission nationale sur les techniques de reproduction (CNTR) chargée de s'occuper de la politique, de la réglementation et de la délivrance des permis concernant des activités précises dans le domaine. Nous formulons également des recommandations pertinentes à l'intention des provinces et des organismes professionnels et autres, dont la contribution est essentielle au succès et à l'efficacité de la démarche que nous proposons. On trouvera, au chapitre 5, un aperçu du cadre de réglementation proposé, et d'autres détails dans les chapitres consacrés à l'examen des conditions, des techniques et des pratiques particulières couvertes par notre mandat. Dans la partie III, nous montrons au lecteur comment s'imbriquent nos recommandations, réunies suivant les responsables de leur mise en œuvre.

Dans les trois chapitres qui suivent, nous exposons les principes éthiques et scientifiques que nous avons retenus pour l'examen des utilisations actuelles des techniques et qui ont également servi de cadre à nos conclusions et recommandations. Au chapitre 5 se trouvent les grandes lignes des recommandations que nous proposons afin de fixer des limites aux nouvelles techniques jugées acceptables et de régir ces techniques de façon morale et responsable.



Valeurs et attitudes sociales à l'égard de la technologie et des nouvelles techniques de reproduction



Au Canada, la technologie est un sujet qui suscite de vives réactions et donne lieu à un débat animé qui s'est intensifié à cause des changements rapides qui transforment la société ainsi que des valeurs et attitudes de la population canadienne en général, et se situe dans le contexte d'une mondialisation croissante. Ces vastes changements et le rôle de plus en plus important de la technologie comme élément moteur dans notre société constituent le cadre dans lequel sont prises les décisions relatives à la reproduction, sur les plans individuel et collectif. Les commissaires tenaient à examiner les nouvelles techniques de reproduction dans ce contexte social au Canada en tenant compte de facteurs comme le sexisme, le racisme, la pauvreté et d'autres motifs de discrimination. Nous croyons que toute décision sur les orientations dans ce domaine doit prendre en considération les valeurs et les attitudes des Canadiens et Canadiennes.

Pour évaluer les attitudes générales de la population canadienne, la Commission a mené une série de sondages nationaux qui lui ont permis de mesurer les connaissances et les valeurs dans des domaines liés aux nouvelles techniques de reproduction. Au total, des échantillons représentatifs comprenant plus de 15 000 personnes ont été retenus. Celles-ci ont pris part à des entrevues personnelles, à des groupes de discussion et à des entrevues téléphoniques, et elles ont répondu à des questionnaires. De plus, des Canadiens et des Canadiennes des quatre coins du pays ont assisté à des audiences publiques et à des séances privées, et ont exprimé leur opinion dans des mémoires ou des lettres, ou encore en utilisant nos

lignes téléphoniques sans frais. En tout, plus de 40 000* personnes ont participé aux travaux de la Commission. Leur contribution nous a permis de mieux comprendre comment notre société perçoit la technologie en général et les nouvelles techniques de reproduction en particulier, et elle constitue un guide important, une source de sagesse dans la recherche de ce qui est acceptable sur le plan de l'éthique.

Grâce à la contribution de la population canadienne, aux sondages et aux projets de recherche analytique, la Commission a pu se faire une idée des valeurs et attitudes qui seront celles de notre pays d'ici la fin de la décennie et au début du siècle prochain, et qui doivent constituer le contexte de toutes les décisions sur les grandes orientations. Nous examinons ces tendances dans la première partie du présent chapitre. L'un des thèmes directeurs qui ressortent de cet examen est la nécessité d'envisager les nouvelles techniques de reproduction dans l'optique des divers groupes et particuliers qui forment la société canadienne. Par conséquent, dans la deuxième partie du chapitre, nous examinons l'incidence des nouvelles techniques de reproduction sur ces divers secteurs et groupes. Les questions que soulèvent les nouvelles techniques de reproduction ne sont pas partout les mêmes; elles sont aussi diverses que la société canadienne. Nous proposons ici un aperçu de ces questions complexes, et nous examinons les conséquences de cette diversité beaucoup plus en détail dans la partie II de notre rapport.

Technologie et société

Nous sommes fascinés par la science et la technologie et nous ne pouvons plus nous en passer. Pourtant, la plupart d'entre nous auraient beaucoup de mal à expliquer le fonctionnement de bien des techniques et encore plus les principes scientifiques qui les sous-tendent. Les progrès de la science et de la technologie ont élargi le fossé qui sépare le spécialiste de l'utilisateur. Ainsi, même si bien des gens croient encore, comme il y a quarante ans, que « la technologie moderne peut améliorer leur vie », on note un malaise croissant à l'égard de scientifiques qui jouent les « apprentis sorciers » et des techniques « qui bouleversent la nature ». D'aucuns craignent « qu'on n'ait fait sortir le génie de la lampe » et qu'on ne puisse plus jamais l'y faire « rentrer ».

On commence aussi à prendre conscience que les progrès technologiques peuvent donner lieu à des problèmes inattendus, dont certains seront très difficiles à résoudre. Songeons, par exemple, à la dégradation de l'environnement attribuable à certaines méthodes agricoles et industrielles.

* Il est question de nos consultations, de nos communications et de nos travaux de recherche au chapitre 6, « Recensement des techniques et pratiques ».

De plus en plus, nous nous apercevons que les objectifs à court terme sont parfois atteints au prix de dommages à long terme à notre environnement et à nos ressources. De la même façon, la complexité et la délicatesse de l'appareil reproducteur humain nous obligent à redoubler de prudence lorsque nous envisageons une intervention scientifique ou technologique, à cause du risque de conséquences inattendues ou imprévisibles. Par exemple, nombre de gens ont peur que les nouvelles techniques de reproduction n'entraînent des mutations génétiques et ne modifient les rapports sociaux. Certains craignent que les progrès de la technologie en général, et de la médecine en particulier, ne dépassent les capacités de la société de s'y adapter.

Le sondage que la Commission a mené a également révélé que les valeurs et les attitudes de la population canadienne envers la technologie sont équivoques. Même si les progrès technologiques en général sont vus d'un très bon œil, les données montrent que les répondants et répondantes tendent à être plus méfiants à l'égard des applications concrètes découlant de ces progrès. La vaste majorité — 70 pour 100 — des personnes interrogées se sont dites en faveur des innovations scientifiques, et 60 pour 100 ont dit ne pas en craindre l'incidence (alors que 30 et 40 pour 100 ont exprimé des réserves ou des inquiétudes à ce sujet). Cependant, lorsque les questions sont devenues plus précises, près de la moitié de tous les répondants ont fait des mises en garde, exprimé des craintes ou des réserves ou dit qu'ils n'avaient pas assez d'information pour répondre. (« Je crains que la science médicale n'avance trop rapidement pour que notre société puisse maîtriser son utilisation. » « J'ai peur que les techniques médicales ne soient pas suffisamment sécuritaires pour qu'on y ait recours dans le but d'avoir des enfants. »)

Les opinions sont également partagées à propos de l'énoncé suivant : « Même si nous en savons de plus en plus sur certains processus de la vie humaine, comme la naissance, je crois que nous ne devons pas chercher à modifier ces processus. » Quarante-deux pour cent des répondants étaient d'accord avec cet énoncé, tandis que 37 pour 100 se sont dits en désaccord; les autres sont restés neutres. Ce qu'il y a lieu de noter, c'est que les répondants sont plus portés à être entièrement d'accord (22 pour 100) qu'à être entièrement en désaccord (14 pour 100).

Un sondage national mené auprès des collectivités ethnoculturelles a aussi révélé une certaine hésitation à l'égard de la technologie. Là encore, les répondants craignent que la science médicale n'avance trop rapidement pour que la société puisse la contrôler. De plus, des groupes minoritaires ont dit craindre que la technologie ne soit utilisée pour exploiter leurs membres ou diviser leurs collectivités. Les peuples autochtones ont fait valoir à la Commission que des traditions séculaires pourraient être menacées.

En résumé, les sondages de la Commission sur les valeurs et les attitudes ont révélé que la plupart des Canadiens et Canadiennes croient que la technologie doit être utilisée pour aider les gens à avoir des enfants,

Enquêtes nationales menées par la Commission sur les attitudes des Canadiens et Canadiennes — Étude qualitative : Résumé des observations (*Angus Reid Group*)

Entre le 15 et le 27 mai 1990, des chercheurs ont interviewé par téléphone 1 503 personnes formant un échantillon représentatif de la population canadienne. Ils les ont interrogées sur leurs connaissances, opinions et perceptions au sujet des nouvelles techniques de reproduction ainsi que sur les questions d'ordre éthique, social et économique que ces techniques soulèvent.

Attitudes et valeurs sociales des Canadiens et Canadiennes à l'égard des nouvelles techniques de reproduction (*Centre de recherches Décima*)

Entre décembre 1991 et juillet 1992, des chercheurs ont interviewé par téléphone 7 664 personnes formant un échantillon représentatif de la population canadienne. De ce nombre, 2 722 ont également rempli un questionnaire visant à déterminer l'importance de la famille et des enfants dans la vie des Canadiens et Canadiennes, les pressions sociales qu'ils sentent par rapport au fait d'avoir des enfants et leurs impressions et attitudes à l'égard des nouvelles techniques de reproduction. L'enquête a été réalisée dans le respect de facteurs démographiques comme l'âge, le caractère ethnique et la région. Les chercheurs ont également fait enquête sur les attitudes propres aux autochtones et aux membres des minorités raciales et culturelles en organisant avec leurs représentants dix groupes de discussion.

Sondage Santé Canada (*Price Waterhouse*)

Sondage Santé Canada est un sondage téléphonique effectué auprès de la population canadienne deux fois par année. L'un de ses objectifs principaux est de suivre l'évolution des attitudes et comportements des Canadiens et Canadiennes dans un certain nombre de domaines liés à la santé. Chaque Sondage Santé Canada a un « thème spécial », ce qui permet d'approfondir un sujet précis. En 1991, deux enquêtes (les Sondages Santé Canada n^{os} 6 et 7) ont été consacrées aux problèmes de santé des femmes. La Commission a collaboré à la rédaction de quelques questions de sondage pour définir les attitudes face aux nouvelles techniques de reproduction et à l'adoption ainsi que les attitudes et impressions à l'égard des soins de santé et du régime canadien de services de santé. Le Sondage Santé Canada n^o 6 a été fait sur un échantillon représentatif de 2 723 personnes de 15 ans et plus, entre août et novembre 1991, des interviews supplémentaires ayant été réalisées les 27 et 28 février 1992. Le Sondage Santé Canada n^o 7 a porté sur un échantillon représentatif de 2 725 personnes de 15 ans et plus et s'est déroulé entre décembre 1991 et février 1992.

Enquête auprès de collectivités ethnoculturelles (*Shyla Dutt*)

Cette enquête menée auprès de 100 représentants clés de groupes de femmes ethnosécifiques et ethnoculturels a porté sur les opinions et les préoccupations particulières de ces segments de la population, relativement aux nouvelles techniques de reproduction. Le résumé qualitatif des résultats a révélé que les attitudes des groupes visés sont semblables à celles de la population en général.

même si son utilisation actuelle ou éventuelle les préoccupe. Ces préoccupations tiennent aux risques que la technologie peut présenter pour la santé et au sentiment général que cette technologie évolue trop rapidement et qu'elle coûte trop cher à la société. Comme nous l'avons appris pendant nos consultations publiques, les gens sont également conscients des dilemmes éthiques soulevés par l'existence des techniques. Même si, dans certains cas, ces soucis les portent à demander un moratoire sur les nouvelles techniques de reproduction, comme il est expliqué au chapitre 1, bien des répondants, malgré leurs préoccupations, ne souhaitent pas refuser les avantages éventuels des techniques à ceux et celles qui souhaitent s'en prévaloir. Par exemple, 73 pour 100 des personnes interrogées sont d'accord

avec l'énoncé suivant : « Si la technologie aidant les gens à avoir des enfants est disponible, les gens devraient avoir le droit de l'utiliser. » Par ailleurs, un petit groupe estime que les nouvelles techniques de reproduction sont inacceptables en principe et croit que les risques pour la société l'emportent largement sur les avantages qu'elles peuvent apporter à certains.

De toute évidence, le défi que doit relever la société canadienne consiste à recueillir des informations sur l'effet que des techniques précises peuvent avoir sur certaines personnes et certains groupes de façon à pouvoir établir les risques et les avantages médicaux et psychosociaux qu'elles peuvent présenter. Cela est particulièrement important dans le cas des techniques qui influent sur les processus biologiques humains et peuvent infléchir l'évolution de notre société.

Mondialisation

La technologie estompe les frontières entre les pays. Jusqu'ici, ce phénomène de mondialisation a été assez peu étudié dans les recherches sur les nouvelles techniques de reproduction. Pourtant, comme dans bien des secteurs d'activité qui se fondent sur l'accumulation et la diffusion de

Nombreux sont ceux qui croient que « la science médicale évolue trop rapidement pour que notre société puisse exercer un contrôle sur son utilisation ». [...] Ceux pour qui la prévention de l'infertilité est primordiale sont justement ceux qui s'inquiètent de la rapidité des innovations médicales.

Pratiquement tout le monde est d'accord pour dire que notre collectivité est davantage préoccupée par la nécessité d'assurer l'accès aux soins de santé de base et de vaincre la discrimination que par la recherche de techniques de reproduction assistée. Une seule des personnes interrogées s'est dite en désaccord.

S. Dutt, « Sondage auprès des organismes ethnoculturels concernant les nouvelles techniques de reproduction », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.

connaissances, ce qui se passe dans le domaine des nouvelles techniques de reproduction dans un pays influe sur tous les autres — aucun pays ne peut vivre en vase clos. Nous devons connaître l'incidence que les innovations technologiques dans les autres pays peuvent avoir sur le Canada et celle que les innovations technologiques au Canada peuvent avoir sur les autres pays. Plusieurs aspects de la mondialisation ont soulevé des questions importantes pour la Commission.

Par exemple, les pratiques et les connaissances découlant de la recherche qui se fait dans une région du monde sont exportées dans les autres régions grâce aux conférences internationales, aux publications professionnelles et aux échanges de chercheurs et chercheuses : le milieu scientifique et médical est mondial par sa composition et son envergure. Cependant, ce serait manquer à nos responsabilités que de fermer les yeux sur la recherche contraire à l'éthique effectuée ailleurs dans le monde et de l'interdire dans notre propre pays, puis en permettant que ses résultats soient utilisés au profit de notre propre population. Ce « dumping éthique » a été critiqué parce qu'il expose la population des pays peu développés à des risques pour servir les intérêts des pays industrialisés.

Quant à l'orientation de la recherche et des services et à l'encadrement de la pratique, nous recommandons la création d'un comité international qui relèverait d'une organisation mondiale, peut-être l'OMS [Organisation mondiale de la Santé], pour exercer un contrôle international sur les orientations de la recherche et l'encadrement des pratiques. Cette question qui est débattue au Canada, en France et aux États-Unis devrait l'être aussi dans le monde entier; on ne peut pas permettre que seuls les pays industrialisés en discutent.

C. Coderre, Fédération des femmes du Québec, compte rendu des audiences publiques, Montréal (Québec), 21 novembre 1990.

Vu cette mondialisation croissante et ses incidences, la collaboration internationale s'impose dans le domaine des nouvelles techniques de reproduction. Par exemple, il peut y avoir harmonisation des règlements nationaux et des systèmes de tenue de dossiers. Le Canada peut et doit participer au débat sur les questions éthiques qui se posent sur les plans juridique, social et économique, et notamment sur leur dimension internationale. Nous croyons que la création de la Commission — qui a exigé un apport de temps et de ressources jusqu'à présent inégalé dans le monde et donné lieu à la mise sur pied d'un vaste programme de consultations publiques et de recherche originale — est un pas important dans cette direction.

Égalité

La perception qu'ont les Canadiens et les Canadiennes de l'égalité et de la tolérance change en même temps que leurs attitudes envers la technologie et la société. Ce changement peut être observé non seulement sur le plan constitutionnel et législatif, où il a donné lieu à l'adoption de la *Charte canadienne des droits et libertés* et de diverses lois sur les droits de la personne, mais aussi dans le milieu du travail et dans d'autres domaines, où il s'est traduit par la mise en œuvre de politiques destinées à assurer à tous des chances plus égales de participer à la vie de la société.

Pour mieux mesurer l'esprit de tolérance et le sentiment d'égalité régnant dans la population canadienne, la Commission a posé dans son sondage national sur les valeurs et les attitudes plusieurs questions portant sur le principe de l'égalité, l'attitude envers l'immigration et l'accueil des autres dans la société canadienne, le seuil de tolérance à l'égard des relations homosexuelles, et l'attitude générale envers la femme et son rôle dans la société.

La plupart des personnes interrogées sont d'avis que tous et toutes doivent être traités également. Cette conviction est très ferme, car 90 pour 100 des répondants se disent d'accord sur l'énoncé : « Tous les individus devraient être traités de la même façon peu importe leur origine ethnique, couleur, religion, sexe, âge, handicap mental ou physique », et plus des deux tiers sont entièrement d'accord.

La majorité des Canadiens et Canadiennes ont l'impression que l'égalité des chances entre les sexes n'est pas encore un fait accompli. Dans notre sondage, par exemple, 69 pour 100 des sujets interrogés sont d'accord sur l'énoncé : « Dans notre société, les femmes n'ont pas les mêmes chances que les hommes », tandis que 18 pour 100 ne sont pas d'accord et que 13 pour 100 ne sont ni d'accord ni en désaccord. Soixante-seize pour cent des répondants sont d'avis que l'accroissement du pouvoir et de l'influence des femmes sur le marché du travail représente une évolution positive pour la société. Six pour cent pensent le contraire et 16 pour 100 n'attribuent à cette évolution aucune valeur positive ou négative.

Non seulement les sujets interrogés sont d'accord sur le principe de l'égalité pour tous, mais la plupart croient que le Canada, en tant que société, accueille les nouveaux immigrants de toute origine. Les deux tiers des répondants sont entièrement d'accord (30 pour 100) ou d'accord (36 pour 100) sur l'énoncé : « Le Canada accueille les gens de différentes races, religions et cultures dans notre société. »

Si la plupart des répondants croient au principe de l'égalité, les réponses aux questions spécifiques sur la tolérance et l'acceptation varient. Par exemple, en ce qui concerne les relations homosexuelles, 35 pour 100 des personnes interrogées les jugent acceptables, 21 pour 100 n'ont aucune opinion, 16 pour 100 estiment qu'elles sont inacceptables et 27 pour 100 les considèrent totalement inacceptables.

Pluralisme et diversité

La reconnaissance de la nécessité d'une participation plus équitable à la vie nationale se reflète dans une plus grande sensibilisation aux droits de la personne. L'effet cumulatif de ces changements est que des points de vue beaucoup plus variés commencent à se faire entendre dans les affaires nationales du Canada. Le Canada étant une société fondée sur l'immigration, sa composition culturelle s'est énormément diversifiée, surtout au cours des 30 dernières années. Des vagues successives d'immigrants transforment le marché du travail, les salles de classe et les quartiers de nos villes, surtout dans les grands centres urbains. Cette diversité culturelle accrue a amené dans son sillage de nouvelles perceptions et attitudes au sujet de la famille, des liens de parenté et de la condition de parent.

La tendance vers la diversité nous donne une idée de ce que sera le Canada au XXI^e siècle et elle a des conséquences importantes en ce qui concerne les réactions de la société aux nouvelles techniques de reproduction. Ainsi, les questions d'ordre éthique soulevées par l'utilisation de certaines techniques ne pourront pas être réglées au moyen d'un ensemble de croyances, d'idées et de valeurs communes immuables. Nous ne pouvons pas présumer non plus que la manière dont nous fixons nos priorités, prenons nos décisions, élaborons nos orientations et fournissons nos services saura

Nous avons la ferme conviction qu'il est de notre devoir envers les générations futures de prendre aujourd'hui des mesures pour mettre fin aux inégalités sociales actuelles. À nos yeux, le rôle de la Commission est justement de recommander des mesures qui défendent les intérêts des secteurs les plus exploités et les plus opprimés de notre société aujourd'hui. (Traduction)

S. Thobani, Immigrant and Visible Minority Women of British Columbia, compte rendu des audiences publiques, Vancouver (Colombie-Britannique), 26 novembre 1990.

satisfaire aux aspirations et aux objectifs divers de la population canadienne. Et pourtant, c'est exactement ce que de plus en plus de Canadiens et de Canadiennes attendent de leurs systèmes et institutions — non seulement qu'ils écoutent des points de vue plus divers, mais aussi qu'ils fassent volontiers place à la diversité et s'y adaptent dans leurs structures, leur choix de personnel et leurs décisions. À mesure que le Canada devient plus hétérogène, il est de plus en plus important que nos valeurs fondamentales soient transparentes et que le consensus à l'égard des techniques prenne en considération la nature diverse de notre pays.

Habilitation

On croit généralement au Canada que les décisions au sujet de la technologie dans son ensemble, et des nouvelles techniques de reproduction en particulier, doivent se prendre à la lumière des valeurs et des opinions communes, et avec une pleine participation du public. Dans notre étude sur les nouvelles techniques de reproduction, nous avons tenu compte de cette tendance croissante envers l'habilitation.

Le terme « habilitation » veut dire conférer un pouvoir, une autorité. Pour bien des gens, ce terme en est venu à signifier le fait de laisser des particuliers ou des groupes exercer un pouvoir ou de leur donner les moyens de le faire, dans le but de créer et de favoriser des rapports d'égalité au sein de la société. Plusieurs faits traduisent cette nouvelle importance accordée à l'égalité dans les rapports sociaux. À l'échelle tant nationale qu'internationale, les droits personnels et collectifs ont pris beaucoup plus d'importance au cours des deux dernières décennies. Les particuliers et les groupes font valoir leurs aspirations et leurs priorités avec plus de détermination. À leur tour, des institutions et des systèmes comme les gouvernements et les services de santé et d'enseignement s'efforcent, avec plus ou moins de succès, de mieux répondre aux diverses attentes de la population. L'habilitation va cependant encore plus loin, car elle suppose aussi une participation active des clients et clientes ainsi que des utilisateurs et utilisatrices des systèmes aux décisions qui les touchent.

Sur le plan individuel, l'habilitation se manifeste par l'apparition de certaines tendances sociales qui présentent un intérêt particulier pour le mandat de la Commission. Beaucoup sont attirés par les médecines douces et les services sociaux populaires, par exemple, parce qu'ils semblent donner à la personne plus de pouvoir que les services traditionnels. On constate aussi une augmentation sensible du nombre de groupes d'entraide et de soutien mutuel traitant de questions autrefois considérées comme relevant des professionnels de la médecine et autres spécialistes. Par conséquent, le milieu médical accepte de plus en plus l'habilitation et modifie son approche de façon à donner plus d'information et à permettre aux patients et patientes de participer davantage à leur propre traitement.

Pendant nos audiences publiques, nous avons entendu maintes et maintes fois que les Canadiens et Canadiennes veulent plus de renseignements pour prendre des décisions éclairées au sujet des nouvelles techniques de reproduction. Au cours des échanges des groupes de réflexion, dans les exposés écrits et oraux, et pendant les séances privées, il a été question à de nombreuses reprises d'une nouvelle approche de la prise de décisions en matière médicale, approche qui insiste sur le besoin du patient ou de la patiente de comprendre son cas, d'y réfléchir, de connaître les risques et les avantages des traitements médicaux, de se faire expliquer toutes les options et de recevoir conseils et appui pendant toute la durée du processus décisionnel.

L'habilitation des personnes exerce donc une influence sur les rapports traditionnels entre médecin et patient. Les gens ne font plus aussi confiance aux « experts », surtout dans des domaines comme la médecine, où le mouvement consumériste a influencé la conception que se font les gens de leur participation à leur propre traitement. Nous avons constaté que les Canadiens et les Canadiennes exigent que leurs médecins les informent pleinement de leurs options — lesquelles peuvent inclure des démarches non médicales ne comportant aucune intervention. Les utilisateurs et utilisatrices des programmes et des services veulent des relations fondées sur le partenariat et ils ne veulent plus s'en tenir comme avant à la seule opinion d'un expert.

L'habilitation a cependant aussi fait surgir une idée, maintenant fort répandue, selon laquelle l'accès aux traitements médicaux est un droit, que le traitement soit ou non indiqué, qu'il soit susceptible ou non de donner des résultats, et quel que soit son coût. Lorsqu'il s'agit de nouvelles techniques de reproduction, les gens réclament souvent des traitements et des techniques comme s'ils y avaient droit sans songer, semble-t-il, aux répercussions sociales ni aux coûts des services de santé. L'évolution des attitudes envers les institutions sociales et les rapports avec celles-ci sont donc à la fois une occasion à saisir et une source de problèmes; ils influent sur les modalités et les structures qui encadrent l'offre des nouvelles techniques de reproduction.

Les groupes de défense des intérêts sont une autre manifestation de l'habilitation. Dans les services de santé, des groupes de consommateurs et des particuliers aux prises avec la même situation se sont coalisés afin d'exercer des pressions pour faire modifier les politiques, les programmes ou les services, pour mieux sensibiliser le public à une question ou à un problème, ou pour exiger une participation plus authentique aux décisions qui les concernent. L'apparition des groupes de défense des intérêts dénote aussi une participation sociale plus vaste de la part de groupes préalablement marginalisés. Les décideurs et les législateurs sont appelés à voir à ce que les divers intérêts, points de vue et attentes de toutes ces parties soient pris en considération lorsque les priorités sont fixées et les décisions prises.

Par conséquent, l'habilitation est un phénomène à la fois individuel et collectif. Elle est revendiquée par bien des groupes et personnes — surtout mais pas seulement des femmes — qui désirent avoir davantage leur mot à dire dans les décisions qui les concernent. En même temps, elle exige

En réalité, les personnes handicapées ont l'impression que les médecins causent de nombreuses difficultés, non seulement dans ce contexte particulier mais de façon générale. (Traduction)

S. Day, Conseil canadien des droits des personnes handicapées, compte rendu des audiences publiques, Vancouver (Colombie-Britannique), 28 novembre 1990.

que non seulement les particuliers, mais aussi les gouvernements, les institutions, les systèmes de santé et d'enseignement, et les professionnels rendent compte de leurs actes.

L'habilitation a des répercussions d'une grande portée sur l'élaboration des politiques. Les points de vue étant plus nombreux, il est souvent plus difficile de parvenir à un consensus. Elle peut susciter des attentes irréalistes et aggraver les conflits sociaux. Il peut être si exaspérant de tenter de dégager un consensus qu'on assiste parfois à une levée de boucliers contre l'habilitation. Certains voudraient revenir à une époque où la prise de décisions était plus simple. L'habilitation et la participation compliquent effectivement le processus de gouvernement et la prestation de services. Néanmoins, l'égalité est devenue un principe constitutionnel, et le Canada a accepté et institutionnalisé la diversité et encouragé les particuliers et les groupes à revendiquer l'autonomie, l'habilitation et le respect de la dignité humaine même si ces objectifs sont rarement faciles à atteindre et que les moyens à prendre varient. Le pluralisme est maintenant consacré dans notre constitution : le multiculturalisme, le bilinguisme et les droits de certains groupes — spécifiquement des femmes et des peuples autochtones — sont tous reconnus dans la Charte. La société doit également en prendre acte et en tenir compte dans ses institutions et ses processus décisionnels.

Le droit d'avoir des enfants n'a rien en commun avec le droit de posséder un objet ou un animal. Les enfants sont des personnes et doivent être traités en conséquence. Le droit d'avoir des enfants se comprend donc mieux comme le droit de profiter des possibilités offertes tout naturellement à chacun. Lorsque quelqu'un en est privé, la société a alors l'obligation d'y remédier. Lorsqu'il est possible d'y parvenir grâce à la mise au point et à l'utilisation de techniques de reproduction, la société a de prime abord l'obligation de le faire. Toute mesure sociétale doit cependant toujours tenir compte du fait que les enfants sont des personnes. (Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission
par l'Association médicale canadienne,
février 1991.*

Médicalisation

Le terme « médicalisation » désigne un processus social et graduel par lequel des comportements ou états considérés comme extérieurs au domaine médical deviennent des préoccupations d'ordre médical. La médicalisation a soulagé des souffrances, guéri des maladies, sauvé des vies et permis à des couples d'avoir des enfants en bonne santé. Le mouvement vers l'habilitation a cependant fait apparaître une certaine résistance à ce que diverses personnes considèrent comme une médicalisation excessive. D'aucuns croient que la médicalisation a fait perdre aux femmes la maîtrise de leurs corps et de leurs fonctions de reproduction, et

qu'elle a imposé une définition médicale étroite de problèmes sociaux complexes. Les pressions pour qu'on définisse les expériences féminines en termes médicaux et pour qu'on apporte des solutions techniques à leurs problèmes s'intensifient à mesure que s'accroissent nos connaissances scientifiques et techniques de la physiologie et des fonctions de reproduction de la femme.

Le phénomène de la médicalisation se manifeste clairement dans l'évolution des attitudes sociales et des pratiques médicales concernant l'expérience reproductive de la femme. À tort ou à raison, de nombreux aspects de la vie reproductive de la femme font maintenant partie du domaine médical : accouchement, contraception, avortement, syndrome prémenstruel et ménopause. Certaines collectivités

sont doublement touchées par ce changement. Des autochtones, par exemple, ont dit aux commissaires que la médicalisation de la reproduction risquait de miner les approches autochtones traditionnelles de la fécondité, de la grossesse et de l'accouchement.

Comme dans les autres domaines de l'activité humaine auxquels la technologie s'est étendue, l'application des techniques médicales à la reproduction soulève des questions au sujet des rapports de force et du contrôle des techniques et de leur utilisation. Une question clé posée par la médicalisation de la vie reproductive des femmes est celle des rapports inégaux qui doivent forcément exister entre un médecin et son patient ou sa patiente. Le patient possède nécessairement moins de connaissances techniques et médicales que son médecin, ce qui peut le porter à subordonner sa prise de décision personnelle à celle de l'expert. Ce déséquilibre des pouvoirs oblige les médecins à assumer une lourde responsabilité : ils doivent être conscients des conséquences éventuelles de ce déséquilibre et de la nécessité d'informer leurs patients et patientes et d'appuyer leur prise de décisions sans l'influencer et sans empiéter sur leur dignité et leur autonomie. Cela est d'autant plus vrai lorsque le déséquilibre des pouvoirs est aggravé par le fait que le patient est une femme et que le médecin est un homme. Plus le patient est vulnérable, plus le médecin est tenu de se mettre à son service.

Même si le serment d'Hippocrate dit que les intérêts du patient doivent passer avant tout, le déséquilibre des pouvoirs est préoccupant parce que les intérêts et les valeurs d'une femme ne correspondent pas toujours à ceux de son médecin. Par exemple, les études ont montré que, lorsqu'ils possèdent tous les renseignements dont ils ont besoin pour décider d'un traitement, les patients et patientes tendent à être beaucoup plus

La médicalisation des nouvelles techniques de reproduction (NTR) [...] doit être repensée en fonction d'une approche holistique de la santé.
(Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission
par des étudiants, cours d'études
féminines, Université de Calgary,
11 avril 1991.*

réfractaires au risque que leurs médecins¹; il se peut aussi qu'ils attachent à une intervention qui a donné de bons résultats une moins grande valeur que ne le font les médecins.

On craint aussi que, en devenant de plus en plus courantes, certaines techniques ne soient d'autant plus difficiles à refuser, ce qui réduira la latitude laissée aux femmes dans leurs décisions et la maîtrise qu'elles peuvent exercer sur leur propre procréation. Par exemple, certains types de tests prénatals, qui servaient à l'origine à déceler les états invalidants chez les enfants de couples présentant des risques élevés, commencent à se généraliser et à être inclus dans les soins prénatals courants. Comme nous l'expliquons dans la partie II de notre rapport, certaines femmes pourront se sentir obligées de subir ces tests s'ils sont prescrits systématiquement, même si elles ont des réserves d'ordre religieux, culturel, éthique ou autre.

Un des défis que nous devons relever sera d'approfondir nos connaissances scientifiques sur les préoccupations touchant la reproduction en situant les questions liées aux techniques de reproduction dans un contexte social élargi et en sauvegardant le contrôle personnel que les femmes peuvent exercer sur les aspects qui ont une incidence directe et importante sur elles. Il se peut que, dans certains cas d'infertilité, une intervention médicale soit la plus indiquée. Dans d'autres, il conviendrait peut-être au contraire de s'éloigner délibérément des solutions médicales et technologiques, de « démedicaliser » notre démarche. Quand et comment le faire, compte tenu de l'incidence éventuelle des techniques, voilà l'une des questions que la Commission a examinées et qui devraient continuer de préoccuper la société à mesure que les techniques existantes évolueront et que de nouvelles apparaîtront.

Autre souci, la médicalisation tend à s'implanter au point, selon certaines personnes, de créer un impératif technologique. Certains témoins ont affirmé, par exemple, que les nouvelles techniques de reproduction suscitent un sentiment de « fertilité obligatoire ». Il devient difficile pour les femmes de refuser un traitement ou de l'interrompre. On peut donc dire que la technologie n'augmente pas leurs choix mais les limite. Les solutions non médicales, comme l'adoption, les familles d'accueil, ou l'acceptation de l'infertilité, peuvent sembler inadéquates ou inacceptables, selon ces témoins, lorsqu'on les compare à ce que les techniques peuvent apporter.

D'autre part, les témoignages devant la Commission ont également révélé que la médicalisation et la technologie médicale avaient donné à certaines femmes des options qu'elles n'auraient peut-être pas eues autrement. Bien des couples infertiles qui ont comparu devant la Commission, ont dit qu'ils avaient été heureux d'apprendre que des problèmes médicaux étaient à l'origine de leur état et que l'existence des techniques les avait aidés à l'accepter, une fois tenté tout ce qui pouvait l'être. Les autres avantages d'une approche médicale de l'infertilité comprennent une plus grande attention accordée aux origines de

l'infertilité, y compris les causes environnementales; la reconnaissance du fait que l'infertilité est plus qu'un « problème féminin »; un plus grand nombre d'options et de choix pour les gens qui sont infertiles; et un diagnostic et un traitement plus hâtifs et plus précis des problèmes de l'infertilité, ainsi que de meilleures chances de traitement efficace dans certains cas.

Incidence des nouvelles techniques de reproduction sur la société canadienne

Les tendances qui se sont fait jour dans la société canadienne montrent toutes qu'il faut adopter une nouvelle approche de la prise des décisions au sujet de la technologie, y compris des nouvelles techniques de reproduction. Dans une société de plus en plus diverse, où l'on tient compte des intérêts d'un plus grand nombre de groupes et de particuliers et où l'on tente de les satisfaire, il devient de plus en plus difficile de s'entendre sur les questions complexes qui se posent dans toutes les sphères. Ces questions comprennent les décisions relatives aux services de santé et aux nouvelles techniques de reproduction, comme nous l'expliquons au chapitre 4. Il y a également l'incidence des nouvelles techniques de reproduction sur les personnes, sur des groupes particuliers et sur la société dans son ensemble. La diversité croissante de la société canadienne nous interdit toute affirmation au sujet de l'incidence des nouvelles techniques de reproduction sur l'ensemble de la société. Elle variera selon les groupes. Dans le reste du présent chapitre, nous traitons des préoccupations qui sont venues à la connaissance de la Commission dans le cadre de ses audiences publiques, de ses consultations et de son programme de recherche. En particulier, nous examinons les

La gestion sociale de la maternité est caractérisée par une certaine incohérence. Alors qu'au niveau planétaire nous souffrons de surpopulation, au Canada, nos gouvernements continuent de s'inquiéter de la dénatalité. Ils encouragent les Canadiennes à produire plus de Canadiens et ils limitent l'immigration. On juge souvent égoïstes ceux qui ont les moyens d'avoir des enfants mais qui ne sont pas prêts à en payer le prix, et qui choisissent de ne pas en avoir. On interdit l'accès à l'avortement à toute femme dont la santé n'est pas en jeu. En même temps qu'ils développent des politiques de natalité, les gouvernements coupent dans les programmes sociaux, desquels dépendent de plus en plus de femmes et d'enfants. (Traduction)

Mémoire présenté à la Commission par le Conseil consultatif sur la condition de la femme au Nouveau-Brunswick, 19 octobre 1990.

préoccupations au sujet de l'effet que les techniques peuvent avoir sur la santé et le bien-être des femmes dans la société canadienne.

Nous avons reçu le mandat d'examiner l'incidence des techniques sur certains groupes comme les femmes, les enfants et les familles. Nous avons aussi étudié, à l'intérieur de ces groupes, des sous-groupes comme les personnes handicapées et les membres des minorités raciales, ethniques et culturelles, parce qu'ils peuvent être touchés différemment par les techniques à cause de leur situation propre dans la société canadienne. La présente partie décrit brièvement l'incidence des techniques sur tous ces groupes. Comme les techniques elles-mêmes, de même que l'effet qu'elles peuvent avoir sur les utilisateurs et la société, sont également diverses, les conclusions générales que nous pouvons tirer sont limitées. Ces conséquences sont étudiées plus en détail dans notre examen de techniques précises dans la partie II du rapport.

Incidence sur les femmes

La diversité des opinions formulées par les femmes au sujet des nouvelles techniques de reproduction reflète la diversité de leurs situations et de leurs expériences. Nous avons recueilli l'avis de bien des femmes, qui parlaient parfois à titre individuel, parfois au nom d'une collectivité, grâce aux nombreuses méthodes de communication mises à leur disposition, comme les lignes téléphoniques sans frais, les groupes de réflexion, les tables rondes, les sondages, les autres véhicules d'information et les audiences publiques.

Santé et bien-être des femmes

Les Canadiens et les Canadiennes se posent des questions sérieuses et profondes au sujet de la nature des techniques de reproduction et de leur effet sur la santé et le bien-être des femmes. En notre qualité de commissaires, nous avons dû tenir compte de la conviction de certains que les nouvelles techniques de reproduction sont nécessaires pour régler des problèmes importants et que ces techniques élargissent les choix des femmes. Selon ces personnes, toute tentative pour limiter l'essor des techniques est injustifiée, parce que cela laisse entendre que les femmes ne sont pas les meilleures juges de ce qui vaut mieux pour leur santé génésique. Si le recours à ces techniques est limité « pour le bien des femmes », que tentera-t-on de limiter ensuite? Quels autres soins de santé ou l'accès à quels autres services?

Toutefois, les commissaires ont dû aussi prendre en considération les fortes réserves d'autres personnes quant aux effets préjudiciables des techniques sur les femmes, individuellement et collectivement. Ces préoccupations prennent diverses formes. Des femmes nous ont dit qu'elles ne participaient pas aux décisions relatives à la mise au point de nouvelles techniques de reproduction et à la prestation de services, et que

leurs intérêts n'étaient pas représentés au sein des conseils et dans les réunions professionnelles où ces décisions sont prises. D'aucunes croient que des décisions ont été prises sur des techniques et des services sans qu'il soit tenu compte des conséquences défavorables qu'elles peuvent avoir sur l'autonomie individuelle des femmes de même que sur leur situation et leur valeur en tant que membres de la société.

Certains témoins croient que les techniques n'ont pas été conçues pour servir les femmes ou pour améliorer leur santé et leur bien-être, mais qu'elles ont permis aux médecins et à d'autres d'exercer une emprise plus étroite sur la reproduction. Selon ces personnes, les nouvelles techniques de reproduction s'inscrivent dans une tendance plus vaste vers la médicalisation de la reproduction, phénomène déjà abordé dans le présent chapitre. Si nous voulons qu'elles soient utilisées d'une façon qui respecte l'autonomie reproductive des femmes, a-t-on dit, toute notre manière d'envisager la reproduction doit changer. Il faut d'abord prévenir l'infertilité lorsque c'est possible, et offrir des soins de santé génésique de base. En fait, selon certains témoins, il faut accorder une plus grande priorité à l'amélioration de la situation socio-économique des femmes en général, car c'est seulement à cette condition que les nouvelles techniques de reproduction pourront être utilisées d'une façon qui respecte leur autonomie reproductive et l'égalité des sexes.

L'incidence des nouvelles techniques sur les choix en matière de reproduction a aussi été débattue. Certaines femmes croient que, sur le plan de la santé génésique, il ne vaut pas nécessairement mieux avoir plus de choix; en fait, elles considèrent que l'accès à de telles techniques limite leurs choix en permettant aux gens de porter plus facilement un jugement sur le comportement et les décisions des femmes. À leur avis, la société a envers les femmes une responsabilité collective qui peut l'obliger à limiter les choix de certaines d'entre elles si ceux-ci favorisent des perceptions sociales négatives de la femme ou des attitudes préjudiciables envers les femmes dans leur ensemble.

Certaines femmes pensent qu'en ce qui a trait à leurs corps et à leur place dans la société, ce sont les femmes qui devraient avoir un rôle prépondérant à jouer lorsqu'il s'agit de décider si les techniques de reproduction sont souhaitables pour la société et, le cas échéant, comment elles devraient être offertes et réglementées. À cause du manque de

Nous comprenons l'urgence que ressentent les femmes aux prises avec des problèmes d'infertilité, mais nous croyons malgré tout que les techniques ont une portée tellement grande pour notre société qu'il faut les envisager dans une perspective sociale globale et, en particulier, d'un point de vue collectif en tant que femmes. (Traduction)

J. Rebick, Comité canadien d'action sur le statut de la femme, compte rendu des audiences publiques, Toronto (Ontario), 29 octobre 1990.

participation des femmes, ont-elles dit, les techniques de reproduction sont devenues un moyen d'exploiter les désirs sincères des personnes infertiles, une source d'avancement professionnel et de profit pour les médecins et les chercheurs, et cela au détriment des femmes sur qui les techniques ont des conséquences négatives d'ordre physique, émotif ou financier.

D'autres intervenantes croient fermement que la mise au point et l'utilisation des nouvelles

techniques sont une conséquence de l'inégalité des femmes dans la société. Au moment même où les femmes font des gains sur le plan de l'indépendance et de l'égalité, les nouvelles techniques de reproduction viennent renforcer l'impression qu'elles sont des mères et des éducatrices d'abord. Certains analystes maintiennent que les nouvelles techniques de reproduction contribuent à la dévalorisation des femmes dans la société parce qu'elles renforcent l'idée que leur rôle principal, le seul rôle pour lequel elles doivent être valorisées, est la reproduction.

Selon un autre point de vue que nous avons entendu, les nouvelles techniques de reproduction peuvent miner une vision holistique de la santé des femmes, si elles ne servent qu'à traiter des parties de l'anatomie. Cette possibilité est ressortie clairement de discussions sur les contrats de maternité de substitution, qui pourraient contribuer à faire percevoir les femmes comme des « utérus à louer ». Des préoccupations semblables ont été exprimées au sujet de la chosification des tissus et des processus de reproduction — c'est-à-dire le fait de dévaluer l'humanité et la dignité des femmes et des enfants en les traitant comme des objets ou un moyen pour arriver à une fin plutôt que comme des fins en soi.

Dans nos discussions avec les Canadiens et les Canadiennes, nous avons constaté leur crainte qu'en attirant l'attention du public sur les nouvelles techniques de reproduction et en y consacrant des ressources, on ne laisse dans l'ombre des sujets qui intéressent la plupart des femmes : la recherche sur la prévention des maladies transmises sexuellement (MTS), dont bon nombre peuvent occasionner l'infertilité; la recherche sur des moyens de contraception sûrs et efficaces et l'accès à ces moyens; l'existence de services d'avortement sûrs et efficaces; les services de planification familiale; l'élimination des risques pour la santé génésique et générale dans le milieu de travail; la promotion de la santé; et les soins avant et après la naissance. Les nouvelles techniques de reproduction semblent détourner de ces autres préoccupations les fonds limités qui sont affectés à la recherche et aux soins de santé.

Lors de la discussion de ce matin, j'ai constaté avec stupeur combien il est difficile de faire parler les femmes des NTR, tellement les moyens de subsistance et la situation économique des femmes à Terre-Neuve et au Labrador semblent être leurs principales sources de préoccupation. (Traduction)

Table ronde, compte rendu des audiences publiques, St. John's (Terre-Neuve), 15 octobre 1990.

Cette opinion fait ressortir la nécessité de concevoir les soins de santé génésique comme un ensemble intégré, tant pour l'information du public que pour l'affectation des ressources. Si on évalue les nouvelles techniques de reproduction dans le contexte de l'ensemble des besoins en matière de soins de santé génésique des femmes (de la puberté à la ménopause et après), elles peuvent être considérées comme l'une parmi de nombreuses questions de santé génésique. Vu que la prévention de l'infertilité est l'un des objectifs des soins de santé génésique, la société pourrait tenter d'éliminer les problèmes médicaux évitables qui peuvent occasionner l'infertilité, ce qui supprimerait la nécessité de recourir aux nouvelles techniques de reproduction.

Préoccupations exprimées par certains groupes féminins

Bien des femmes représentant divers groupes se sont dites préoccupées par l'accès tant aux services de santé de base qu'aux nouvelles techniques de reproduction. Leurs préoccupations se situent sur les plans individuel et collectif.

Les femmes autochtones nous ont quant à elles parlé de l'absence de services de santé et d'enseignement de base, lesquels, à leur avis, devraient avoir la priorité sur les nouvelles techniques de reproduction. Elles ont aussi affirmé que ces techniques doivent être offertes selon des modalités qui respectent les différences culturelles et linguistiques des collectivités. Les peuples autochtones ont une manière unique de voir les enfants et, partant, de composer avec l'infertilité, comme l'adoption traditionnelle (où l'enfant demeure dans la collectivité et en contact avec sa famille et ses origines culturelles). Selon certaines, les nouvelles techniques de reproduction pourraient miner de telles approches.

Les femmes représentant des groupes minoritaires raciaux, ethniques et linguistiques nous ont dit qu'elles avaient parfois de la difficulté à obtenir des services de santé de base et des informations qui respectent leur culture. Elles sont d'avis que ces services de base doivent être prioritaires et qu'il est généralement plus important d'avoir accès à ceux-ci qu'aux nouvelles techniques de reproduction. Selon les intervenantes, lorsque les nouvelles techniques de reproduction sont fournies, elles doivent l'être de façon équitable, sans discrimination systémique ou individuelle. Elles craignent que l'accès aux avantages de ces techniques ne leur soit refusé, et qu'elles ne soient plutôt encouragées à contrôler leur fécondité.

Dans l'ensemble du pays, on craint que l'accès aux nouvelles techniques de reproduction soit plus facile pour les couples blancs prospères, et que les groupes minoritaires ou à faible revenu soient considérés comme moins méritants. En fait, pour les femmes qui sont défavorisées économiquement, l'accès aux services de santé de base est une priorité, mais, selon les témoins, si les nouvelles techniques de reproduction sont offertes, elles doivent l'être également à tous et toutes, sans égard au revenu. En outre, les barrières linguistiques et culturelles

limitent souvent l'accès de bien des gens aux nouvelles techniques de reproduction. Dans des groupes de réflexion, des mémoires et des exposés oraux, nombre d'intervenants ont d'ailleurs fait ressortir le besoin de conseils et d'informations adaptés à la culture et à la langue de la clientèle.

Des témoins ont aussi signalé une proportion excessive d'interventions judiciaires négatives dans la grossesse des femmes faisant partie de minorités raciales et ethniques (voir le chapitre 30). Certains ont dit que les tribunaux étaient plus susceptibles d'exiger la stérilisation ou d'autres interventions chez les groupes minoritaires. D'autres

ont noté que certaines collectivités culturelles étaient plus susceptibles d'exercer des pressions sur les femmes touchant la sélection du sexe de l'enfant (voir le chapitre 28). D'autres encore ont souligné le danger d'exploitation des femmes provenant de milieux socio-économiques défavorisés que présentaient les contrats de maternité de substitution (voir le chapitre 23) ou la rémunération pour des fonctions de reproduction comme le don d'ovules (voir le chapitre 21), indiquant que ces femmes risquaient d'être doublement exploitées parce qu'elles provenaient à la fois d'un milieu socio-économique défavorisé et d'un groupe minoritaire. Ces préoccupations particulières s'accompagnent d'inquiétudes plus générales concernant la difficulté d'évaluer les incidences des techniques sur des groupes ou des collectivités en l'absence de connaissances et de discussions publiques plus fouillées sur ces techniques.

Des femmes célibataires et des lesbiennes craignent, si l'accès à l'insémination assistée est restreint, de ne pas pouvoir avoir recours à ce moyen. La médicalisation de l'insémination assistée et les restrictions imposées à l'égard de l'auto-insémination sont considérées comme des entraves inutiles à l'accès à du sperme testé à des fins d'auto-insémination.

Les femmes des régions rurales et isolées sont préoccupées par la distance qu'elles doivent parcourir pour se faire traiter et les frais de transport. Elles craignent aussi que, en consacrant des ressources déjà limitées aux nouvelles techniques de reproduction, on ne fasse obstacle à la prestation de soins de santé plus urgents. Ces questions, et d'autres que soulève l'équité d'accès aux services, sont étudiées plus à fond dans la partie II, dans le cadre de notre examen de techniques précises.

J'estime qu'il devrait y avoir des normes nationales en la matière, mais j'insiste aussi pour que ces normes soient représentatives de la diversité de la population canadienne. Dans mon esprit, leur application, plutôt que de servir à des fins de contrôle, doit contribuer à faire respecter les intérêts des groupes comme les peuples autochtones du Canada [...] qui ont toujours eu à cœur le maintien de leur caractère distinct au sein de la population canadienne. (Traduction)

M. Dion Stout, présidente, Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada, compte rendu des audiences publiques, Ottawa (Ontario), 20 septembre 1990.

Les femmes qui ont eu de mauvaises expériences formulent des mises en garde au sujet des conséquences inattendues de la technologie. Selon elles, les interventions pratiquées sur les femmes aujourd'hui pourront avoir des répercussions défavorables sur leur santé demain. Elles soulignent qu'il faut réunir des données sur les risques à court et à long terme pour la santé physique et psychologique que présentent les nouvelles techniques de reproduction ainsi que sur leur sécurité et leur efficacité générales.

Pour leur part, les femmes qui ont des problèmes de fertilité et celles qui risquent de transmettre une maladie héréditaire à leurs enfants ont fait valoir leurs besoins et dit qu'elles étaient capables de prendre leurs propres décisions, pourvu qu'elles disposent de renseignements complets et exacts au sujet des risques et des résultats prévus. Des femmes ayant des problèmes de fertilité ont parlé de l'importance qu'elles attachaient à long terme au fait d'avoir des enfants et exprimé le vœu que le public soit mieux renseigné au sujet des questions émotives et sociales

liées à l'infertilité, et des façons de la prévenir et éventuellement de la traiter. La liberté en matière de reproduction exige, à leur avis, qu'on assure un accès égal aux techniques et qu'on fournisse des renseignements et des conseils aux personnes infertiles. Elles ont fait état des difficultés d'accès dues au coût des traitements et à la disponibilité des services.

Comme le montre clairement ce bref aperçu des témoignages recueillis par la Commission, toutes les femmes ne voient pas du même œil la mise au point et l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction. Cela n'a rien d'étonnant, car les milieux dont elles proviennent, leurs expériences et leurs situations sont différents. D'un certain point de vue, l'existence des techniques offre aux femmes infertiles, aux familles risquant de

Les nouvelles techniques de reproduction risquent de modifier radicalement notre façon de voir la reproduction, la sexualité et le rôle parental. Il existe toutefois des partis pris déjà établis qui déterminent l'application des NTR.

Les valeurs qui influent actuellement sur les NTR sont en grande partie celles du monde médical, lequel est essentiellement masculin, allergique à toute forme d'incapacité, de race blanche, de classe moyenne et hétérosexuel. Ainsi, la fécondation *in vitro* n'est actuellement accessible qu'aux femmes qui satisfont à certains critères, c'est-à-dire à celles qui ont moins de 40 ans, ont une relation hétérosexuelle stable et ont les moyens de se la payer.

Les candidates à la FIV doivent se conformer à des idées toutes faites sur les qualités nécessaires pour être une bonne mère. Les femmes handicapées, pauvres, célibataires et lesbiennes ne correspondent pas tout à fait à cette conception de la femme et de la mère idéales. (Traduction)

B. Van't Slot, Women's Network, compte rendu des audiences publiques, Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard), 16 octobre 1990.

transmettre des anomalies congénitales ou des maladies héréditaires à leurs enfants, ou aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson l'espoir et l'occasion de parvenir à un plus grand bien-être.

Selon un autre point de vue, cependant, les discussions sur les nouvelles techniques de reproduction doivent être centrées sur les préoccupations sociales plus larges et les intérêts des femmes en tant que groupe social. Dans cette optique, c'est le bien de la société dans son ensemble, plutôt que la liberté de choix individuelle, qui doit guider l'évaluation de telles techniques : les intérêts collectifs des femmes en tant que groupe social doivent l'emporter sur les intérêts des femmes à titre individuel, et les intérêts de l'ensemble de la société sur ceux des familles à risque. Par conséquent, le critère pour évaluer l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction doit être leur effet probable sur l'autonomie, l'égalité et la situation des femmes dans la société. D'autres encore croient que les intérêts des enfants engendrés au moyen des nouvelles techniques de reproduction et ceux des familles en général doivent être la considération principale dans l'évaluation de ces techniques.

À la réflexion, il est évident qu'on ne peut séparer les intérêts individuels et les intérêts collectifs : tous deux doivent être pris au sérieux dans une société juste et compatissante. C'est ce que nous avons tenté de montrer dans les chapitres qui suivent.

Incidence sur les enfants

Les enfants qui ont vu le jour grâce aux nouvelles techniques de reproduction forment le deuxième groupe nommé dans le mandat de la Commission. Les techniques utilisant des gamètes donnés (ovules, spermatozoïdes ou les deux) créent de nouveaux types de familles et de rapports sociaux. Les définitions traditionnelles données aux liens biologiques et familiaux sont remises en question, parce que le concept de famille n'a jamais fait place jusqu'ici aux situations que font apparaître les nouvelles techniques.

En plus des rapports sociaux, nous nous intéressons à l'incidence éventuelle de ces techniques sur la santé, le bien-être émotif, le statut juridique et la situation économique des enfants et de leurs familles. Ces effets varient selon la technique utilisée et les circonstances de l'utilisation. Ils sont étudiés plus en détail dans la partie II.

Les autres groupes qui doivent être pris en considération dans tout examen de l'incidence de l'utilisation ou de la non-utilisation des nouvelles techniques de reproduction sont les couples qui sont infertiles, les couples qui risquent de transmettre des anomalies congénitales ou des maladies héréditaires à leurs enfants, et les donneurs de sperme, d'ovules et d'embryons et leurs familles. Les conséquences pour ces personnes peuvent être physiques, psychologiques, financières et juridiques; elles varient nettement selon le type de technique qui est utilisée, et pourtant notre connaissance de leur nature et de leur envergure exactes comporte toujours des lacunes importantes.

Il y a une pénurie d'information, par exemple sur les conséquences directes du fait d'être conçu au moyen des techniques de procréation assistée. Il est important de connaître les effets physiques, mais le fait de devoir la vie aux méthodes de procréation assistée peut aussi avoir des conséquences émotives et psychologiques. Par exemple, nous ne savons pas grand-chose de l'effet sur le sentiment d'identité et d'appartenance d'un enfant conçu au moyen de l'insémination assistée utilisant le sperme d'un donneur ou par suite de méthodes de fécondation *in vitro* utilisant des ovules donnés. Bien souvent, ces pratiques se font dans le secret, nombre de parents ne voulant pas informer leurs enfants de leurs origines biologiques.

Nous ne savons pas grand-chose non plus des conséquences à long terme du fait d'être né au moyen de l'insémination par donneur (ID). La Commission a commandé un examen de l'insémination par donneur qui a révélé l'existence d'une seule étude de suivi (faite au Japon en 1968) des enfants conçus au moyen de cette méthode. D'autres rapports sur les conséquences à long terme tendent à se fonder sur des études de cas ou des échantillons très faibles. Encore une fois, sans information concrète, nous ne pouvons que tirer des conclusions à partir de ce que nous savons des enfants qui se trouvent dans une situation analogue, les enfants adoptés. Nous savons, par exemple, que ces derniers ressentent souvent le besoin impérieux de rechercher des informations au sujet de leurs parents biologiques et de leur bagage génétique et culturel. On a parlé de « confusion génétique » dès 1952 pour décrire les problèmes d'adaptation d'un nombre important d'enfants adoptés qui n'avaient aucune information sur leurs origines biologiques.

Depuis toujours, l'unité familiale s'inspire de la famille « traditionnelle » constituée par suite d'un mariage sanctionné par la loi. Les principes et les définitions régissant le droit de filiation partent de l'hypothèse que la procréation a lieu à l'intérieur d'une relation matrimoniale ou d'une relation hétérosexuelle stable, et leur application perpétue habituellement cette façon de penser. En outre, les règles de droit donnent à penser que la procréation n'est possible que s'il y a relation sexuelle. Or, cette hypothèse est largement remise en question par l'existence de différentes formes de procréation assistée.

E. Sloss et R. Mykitiuk, « Le droit de la famille et le défi des nouvelles techniques de reproduction », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.

Incidence sur la structure familiale

Un grand nombre des changements survenus récemment dans la société portent sur une seule structure : la famille. La famille « traditionnelle » (deux parents et un enfant ou plus) a été pendant de

nombreuses générations la structure familiale la plus répandue au Canada. Un éventail de nouveaux types de familles est toutefois apparu au cours du siècle actuel. On voit de plus en plus de types de familles qui, à une époque, étaient rares ou socialement inacceptables : familles monoparentales, unions de fait, familles reconstituées, couples du même sexe, couples sans enfants. Il est beaucoup plus fréquent et acceptable que les deux parents travaillent à l'extérieur du foyer. La diversité croissante de la société canadienne signifie que la conception eurocentrique de la famille nucléaire est moins répandue qu'elle ne l'était. Les perceptions au sujet de l'importance

Nous sommes particulièrement inquiets au sujet de la famille, parce que celle-ci est la pierre angulaire de notre société et de n'importe quelle autre société d'ailleurs. La stabilité du Canada dépend de la solidité de ses familles. Or, celles-ci sont actuellement l'objet de toutes sortes de pressions nouvelles et contradictoires. La rupture de la cellule familiale est, à notre avis, responsable en bonne partie des bouleversements dont nous sommes témoins à l'heure actuelle dans notre pays. (Traduction)

H. Hilsden, Les Assemblées de la Pentecôte du Canada, compte rendu des audiences publiques, Toronto (Ontario), 20 novembre 1990.

et de la nature des relations familiales changent. Ces nouvelles familles découlent de tendances récentes en matière de formation des familles. Ainsi, on tend à se marier à un âge plus avancé, le nombre total de mariages diminue et les taux de divorce et de remariage sont à la hausse. Toutes ces tendances ont des répercussions sur la fécondité et, par conséquent, sur les nouvelles techniques de reproduction.

Dans son sondage national sur les valeurs et les attitudes, la Commission a exploré certaines attitudes envers ces divers types de familles. La plupart des participants et participantes des groupes de discussion constitués en prévision du sondage pense que la famille est composée d'un couple hétérosexuel marié ayant des enfants. L'existence d'autres structures n'est pas niée, mais la présence d'enfants est essentielle à l'idée qu'on se fait de la famille.

Par exemple, lorsqu'on leur a demandé si un homme et une femme vivant en union libre et n'ayant pas d'enfants constituent une famille, 47 pour 100 des personnes qui ont participé au sondage national ont répondu non, 24 pour 100 ont dit que cela dépendait et 25 pour 100 ont répondu oui. Treize pour cent des répondants et répondantes considèrent qu'un couple homosexuel n'ayant pas d'enfants constitue une famille, tandis que 37 pour 100 étaient de cet avis dans le cas d'un couple homosexuel ayant des enfants. Notre sondage a révélé que, en général, les femmes sont plus prêtes que les hommes à accepter différents types de familles. Un homme seul ou une femme seule ayant des enfants était considéré comme une famille par 65 pour 100 des personnes interrogées. Ces réponses font ressortir l'importance de la présence d'enfants dans la

définition de la famille. Notre sondage subséquent auprès des collectivités ethnoculturelles a montré que les enfants étaient considérés comme importants pour la préservation du patrimoine culturel et ethnique.

Même si la famille traditionnelle demeure la norme sociale, cette perception change graduellement. Les recherches ont montré que peu de personnes croient qu'une structure familiale donnée est essentielle au bien-être des enfants. En fait, les études révèlent que d'autres facteurs — comme le milieu familial (le bien-être économique et émotif de la famille), la qualité des rapports entre les membres de la famille, le temps et l'énergie que ces derniers peuvent consacrer à la vie familiale et la présence de systèmes d'appui comme la famille élargie et un réseau d'amis — sont plus importants pour le bien-être de l'enfant qu'une structure familiale précise.

Au cours de discussions avec des membres de minorités visibles, de groupes autochtones et du grand public, un consensus s'est dégagé : aucun type de structure familiale n'était idéal pour le bien-être des enfants. Comme l'a noté un participant : « Ce qui est important, c'est comment vous élevez vos enfants [...] et les principes que vous leur inculquez. » La famille semble être le moyen par lequel des valeurs sont transmises aux enfants. Le respect des autres, le respect de soi, la décence, l'amour du travail et la religion comptent parmi les valeurs qui, selon les participants et participantes, doivent être communiquées et enseignées aux enfants.

Si la famille « traditionnelle » reste la norme, il se peut que la société décide de limiter l'accès aux nouvelles techniques de reproduction aux familles qui correspondent à cette norme, même si les familles non traditionnelles sont de plus en plus nombreuses. Les nouvelles techniques de reproduction pourraient faciliter la venue de nouveaux enfants dans les familles non traditionnelles aussi bien que dans les familles traditionnelles.

Les enfants autochtones sont considérés comme les cadeaux les plus précieux donnés aux femmes autochtones par le Créateur. Ils ont toujours eu un statut privilégié et spécial au sein de la famille autochtone nord-américaine. Ils font l'objet de toutes sortes de marques d'affection, de bienveillance et d'attention de la part non seulement de leurs parents biologiques, mais aussi de tous les membres du clan, de leurs frères et sœurs ainsi que des membres de leur famille élargie. (Traduction)

M. Dion Stout, présidente, Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada, compte rendu des audiences publiques, Ottawa (Ontario), 20 septembre 1990.

Incidence sur les personnes handicapées

Les personnes handicapées craignent aussi que l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction ne renforce les attitudes négatives de

la société à l'égard des handicaps en général. Elles croient notamment que l'utilisation du diagnostic prénatal pour déceler les anomalies chez le fœtus, ce qui pourrait mener à la décision d'avorter, crée des dangers pour les personnes handicapées. À mesure que le diagnostic prénatal deviendra de plus en plus courant, les parents seront-ils mis au ban de la société s'ils mettent sciemment au monde un enfant handicapé? Les personnes handicapées craignent aussi qu'en mettant l'accent sur le diagnostic prénatal on n'utilise des ressources qui pourraient servir à aider les personnes handicapées et leurs familles. Ces questions sont examinées plus en détail dans notre étude du diagnostic prénatal, dans la partie II.

Pour les femmes handicapées, les nouvelles techniques de reproduction soulèvent deux questions : l'accès aux services et les effets du diagnostic prénatal sur les attitudes de la société à l'égard des handicaps. Bien des femmes handicapées veulent avoir des enfants, comme les autres femmes, et elles soutiennent qu'elles devraient avoir accès comme les autres aux techniques disponibles. En fait, la nature même de certains handicaps peut obliger ces femmes à obtenir de l'aide si elles désirent concevoir. Par conséquent, ont-elles dit, les handicaps ne devraient pas être invoqués pour refuser le recours aux nouvelles techniques de reproduction.

Incidence sur la société

Vu que les nouvelles techniques de reproduction peuvent influencer sur l'ensemble de la société, certaines questions se posent. Comment changeront-elles les rapports que nous entretenons les uns avec les autres en tant que membres de la société? Comment définirons-nous la famille, les parents, les frères et sœurs et les générations? Ces questions préoccupent la Commission à cause de leur effet non seulement sur les rapports sociaux existants, mais aussi sur l'évolution de notre société. Notre évaluation des inconvénients et des avantages éventuels des nouvelles techniques de reproduction a englobé de nombreux facteurs, dont la nécessité de s'assurer que la décision d'utiliser ou d'écarter une technique ou une pratique donnée ne nuira pas aux générations futures. Cela est

Les femmes handicapées, qui sont les plus démunies d'entre toutes, pourront-elles avoir accès aux cliniques de fertilité? Les cliniques sont-elles accessibles aux personnes en fauteuil roulant? Qu'arrive-t-il si une femme se présente et ne peut communiquer qu'en langage gestuel? Un médecin aura-t-il les mêmes vieux préjugés et pensera-t-il lui aussi, comme beaucoup d'autres, que ces femmes ne devraient même pas songer à avoir un bébé? (Traduction)

P. Israel, Réseau d'Action des Femmes Handicapées du Canada, compte rendu des audiences publiques, Toronto (Ontario), 31 octobre 1990.

particulièrement important, par exemple, lorsqu'on songe aux applications éventuelles de certaines techniques, comme les recherches qui se poursuivent au moyen de tissu fœtal pour traiter des maladies dont souffrent bien des Canadiens et Canadiennes.

Même si les personnes directement touchées par les nouvelles techniques de reproduction demeurent une minorité, leurs expériences collectives sont néanmoins susceptibles d'influer, de manière plus large, sur les valeurs et les normes de la société, comme les expériences collectives de tout groupe peuvent influencer la façon dont la société perçoit une question et y réagit. Par exemple, la manière dont la société voit l'adoption et la valeur qu'elle y attribue ont été modifiées par l'expérience collective des personnes en cause. L'adoption se faisait autrefois dans le plus grand secret, et était assortie d'une certaine honte pour les parents adoptifs, l'enfant adopté et la femme qui avait « donné » ou « abandonné » son enfant. De plus en plus, cependant, les

appels publics de personnes adoptées désirant obtenir des informations au sujet de leurs parents biologiques de même que les reportages dans les médias concernant les enfants adoptés qui ont retrouvé leurs parents biologiques — souvent avec l'encouragement de leurs parents adoptifs — nous ont permis de mieux comprendre les circonstances sociales qui entourent l'adoption.

De même, comme il y a de plus en plus d'enfants conçus au moyen de l'insémination assistée ou de la fécondation *in vitro*, la sensibilisation à ces méthodes de conception a progressé et la perception que la société peut avoir de ces enfants évolue. Les opinions sur des techniques peuvent aussi changer. Nous devons songer à l'effet que ces techniques auront, le cas échéant, sur la famille. Par exemple, est-il probable que le nombre de familles monoparentales ou de familles non traditionnelles à deux parents augmente si des gamètes de donneur sont plus accessibles? Quel serait alors l'effet sur les enfants? La réponse à ces questions variera inévitablement en fonction des groupes et des particuliers, de la place ou de la situation qu'ils occupent dans la société, de leurs valeurs, de leur

Les enjeux examinés par la Commission ont vraiment une portée et une ampleur extraordinaires. L'objet de votre étude va au cœur même de ce que nous sommes en tant qu'êtres humains. Les questions soulevées par ces nouvelles techniques remettent profondément en cause notre perception de la vie, de l'éthique et de la morale. Les solutions que nous trouverons nous permettront de nous définir en tant que personnes et en tant que société.
(Traduction)

A. Lie-Nielsen, directrice exécutive, Prince Edward Island Council of the Disabled, compte rendu des audiences publiques, Charlottetown (île-du-Prince-Édouard), 16 octobre 1990.

connaissance des techniques, de leur désir de les utiliser et d'une foule d'autres facteurs.

En l'absence de lois et de règlements spécifiques — qui sont l'expression concrète des décisions collectives de la société — les décisions que prendront les individus, les praticiens et les décideurs seront infléchies par l'interaction entre les vues et les perceptions des personnes et des groupes sur la technologie en général. Cette interaction influera aussi sur les lois et les règlements qui seront éventuellement adoptés. Mais l'expérience montre que les lois et les règlements tendent à avoir dix bonnes années ou plus de retard sur la recherche et les innovations qui en découlent, tout comme les institutions ont un retard sur les réalités sociales. De plus, la technologie évolue si rapidement que, lorsqu'une loi est finalement modifiée, elle peut déjà être périmée.

Ainsi, nous sommes en présence d'un processus itératif incessant. Les origines et l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction se répercutent sur la société, qui influence les décisions prises au sujet de la prestation des techniques et de leur accessibilité. À mesure que ces décisions sont mises en œuvre, la société continue à évoluer, de nouvelles techniques ou des techniques modifiées peuvent faire leur apparition, et il faut s'adapter à la nouvelle réalité.

Nous sommes touchées de compassion pour le couple infertile qui désire un enfant et qui ne peut donner naissance à un bébé par le procédé naturel normal. Ces couples devraient avoir recours à certaines alternatives de reproduction.

Concernées par la vitesse à laquelle ces nouvelles techniques se multiplient, nous vous faisons part, par ce bref exposé, de nos inquiétudes.

Les préoccupations du comité relativement aux NTR sont axées sur leurs conséquences, bonnes ou mauvaises, sur les générations qui s'en viennent. Nous voulons articuler nos inquiétudes sur une question de société. Même si, en raison de notre âge, nous ne sommes pas directement concernées, nous constatons que les NTR ont des implications sur la structure familiale.

Mémoire présenté à la Commission par le comité « Vieillir au féminin », Université du troisième âge de l'Université de Moncton, 18 janvier 1991.

Nouvelle approche des décisions au sujet de la technologie

Comme nous l'avons vu tout au long de ce chapitre, les nouvelles techniques de reproduction ont des répercussions différentes sur divers secteurs de la société; certains secteurs sont touchés plus directement et profondément que d'autres, mais il y a des changements qui influenceront sur

l'ensemble de la société. Selon que diverses techniques sont utilisées ou non et la façon dont elles le sont, elles peuvent aider à faire du Canada une société plus ou moins humaine. Les grandes orientations doivent tenir compte de tous ces faits, et c'est dans cette optique que la Commission a évalué les techniques et formulé ses recommandations.

Le changement technologique ne doit pas nécessairement être le moteur de la société; nous pouvons choisir de contrôler les techniques de façon que, si elles sont utilisées, elles le soient d'une manière favorable, pour en éviter ou en minimiser les conséquences négatives. Il incombe à la société de veiller à ce que la science évolue de façon bénéfique et suive la voie la plus susceptible de produire des conséquences à la fois utiles et bonnes pour l'humanité².

Les nouvelles techniques de reproduction constituent un exemple particulier de ce principe général selon lequel la société doit décider de la place qu'elles occuperont et des utilisations qui en seront faites. D'après la Commission, la société doit aborder la technologie en optant pour une orientation équilibrée et en s'appuyant solidement sur l'expérience et les besoins établis. Malgré un malaise croissant à l'égard de la technologie, surtout dans les domaines des sciences de la vie et de la médecine, et la profonde crainte que les nouveaux pouvoirs d'intervention dans la vie humaine ne puissent être exercés abusivement ou à mauvais escient, il est possible de s'attaquer à ces questions en examinant et en pesant soigneusement tous les faits.

Pareille approche tient compte de plusieurs considérations : d'abord, la société a besoin de contrôler la mise au point et l'utilisation ou la non-utilisation des techniques à la lumière des préoccupations plus vastes d'ordre éthique, social, économique et autre, et elle a la responsabilité de le faire; ensuite, dans les limites de ce contrôle social, chacun doit pouvoir faire des choix éclairés quant à l'utilisation ou à la non-utilisation d'une technique dans son propre cas. Pour prendre les décisions qui s'imposent au sujet de la technologie, il faut la mettre dans son contexte élargi (toute la société) et temporel (plus d'une génération) sans perdre de vue la personne. Il faut donc prendre les décisions en matière de technologie en tenant compte d'un plus grand nombre d'intervenants et d'intervenantes et de points de vue qu'auparavant — entre autres, ceux du public, des experts, des utilisateurs et utilisatrices des techniques et des personnes qu'elles toucheront.

Entre les deux extrêmes que représentent l'acceptation aveugle des nouvelles techniques de reproduction et leur rejet systématique se trouve un moyen terme fondé sur un examen méthodique des origines, des pratiques actuelles, des résultats, des répercussions et des solutions de rechange de techniques particulières. Après un tel examen, il se peut que nous décidions d'encourager certaines techniques, d'en réglementer ou d'en restreindre d'autres, et d'en interdire d'autres complètement. Cet examen solidement étayé doit tenir compte des répercussions plus larges des techniques en cause sur l'individu et l'ensemble de la société. Si nous

fermons les yeux sur ces répercussions ou permettons l'utilisation des techniques sans nous préoccuper de leurs aspects positifs et négatifs, elles pourront apporter des changements qui vont à l'encontre des valeurs et des croyances de la société qui, de ce fait, deviendra moins tolérante et moins humaine.

La Commission entend participer au débat sur l'incidence des nouvelles techniques en favorisant une discussion éclairée et fondée sur des renseignements exacts. Nous avons tenté de nous assurer que les besoins et les intérêts de tous les groupes et particuliers de notre société soient pris en considération dans nos discussions et nos délibérations sur les nouvelles techniques de reproduction afin de minimiser, dans la mesure du possible, toute conséquence négative imprévue. Nous avons axé la discussion sur nos principes directeurs et l'avons située dans le contexte de l'éthique du souci d'autrui, comme il est expliqué au chapitre 3, et nous nous sommes basées sur la médecine empirique, comme il est dit au chapitre 4. Nous avons l'intention de proposer une démarche fondée sur les grandes orientations, laquelle pourra également servir de cadre à l'élaboration des politiques officielles au sujet des autres techniques qui feront leur apparition. Nous sommes sûres que cette démarche augmentera la probabilité que les nouvelles techniques de reproduction soient offertes et utilisées seulement selon des modalités conformes aux valeurs et priorités de la société canadienne et que, lorsqu'elles sont utilisées, elles le soient d'une manière responsable et prudente.

Références particulières

1. WENNBERG, J.E. « Sounding Board: Outcomes Research, Cost Containment, and the Fear of Health Care Rationing », *New England Journal of Medicine*, 323, 25 octobre 1990, p. 1203.
2. POLANYI, J. « Le scientifique et son sens des responsabilités », *Oyez*³, 4 (2), automne 1992, p. 14-16.



Ce qui a guidé nos délibérations : le cadre éthique et les principes directeurs



Étant donné l'éventail et la complexité des questions à étudier, il était essentiel de définir une démarche commune à l'intention de commissaires aux milieux et aux antécédents divers. Autrement dit, il nous fallait un cadre qui régirait la prise de décisions. Le mode de contrôle et de réglementation des nouvelles techniques aura des répercussions sur la façon dont les gens conçoivent leurs droits et leurs responsabilités envers autrui et les générations futures. Les commissaires devaient donc élaborer une démarche éthique formelle et cohérente pour examiner ces répercussions et prendre des décisions, tout en montrant clairement la raison d'être et le fondement de leurs recommandations.

Les étapes que nous avons suivies pour élaborer cette démarche et la forme qu'elles ont prises font l'objet du présent chapitre, qui décrit le cadre éthique et les principes directeurs qui ont éclairé et inspiré nos délibérations à mesure que nous avançons dans la préparation de nos recommandations. Notre but est de bien faire comprendre le raisonnement qui est à la base de nos recommandations aux décideurs, à ceux qui œuvrent sur le terrain et aux Canadiens et Canadiennes en général. Dans notre examen des diverses techniques et des questions qu'elles soulèvent, dans la partie II de notre rapport, le lien deviendra évident entre les principes éthiques décrits ici et les dilemmes devant lesquels se trouvent la société et les personnes qui doivent décider d'utiliser ou non diverses techniques.

Nous avons envisagé deux approches fondamentales. L'une suppose le choix d'une théorie morale de base comme l'utilitarisme, le droit naturel ou le « contractarisme ». Ces théories, qui sont examinées de façon plus approfondie dans les rapports de recherche et les documents de travail préparés à l'intention de la Commission (voir le volume de recherche intitulé *Les nouvelles techniques de reproduction : Questions d'ordre éthique*), posent comme principe une règle générale ou un idéal unique

pouvant servir à résoudre les débats éthiques. La seconde approche utilise une orientation éthique plus générale — l'éthique du souci d'autrui* — et, à l'intérieur de celle-ci, un ensemble de principes directeurs pour encadrer les délibérations éthiques.

Nous avons opté pour la seconde approche. Trois facteurs ont influencé notre choix. En premier lieu, l'adoption d'une théorie unique passe par le rejet des autres, alors que, en fait, elles ont d'importants points de convergence comme — ainsi que nous le verrons plus loin — l'engagement à l'égard d'une optique morale. De plus, la valeur des différentes théories fait l'objet de débats philosophiques depuis des siècles, et il n'y a pas lieu de croire que cette question pourra être tranchée dans un proche avenir. Chose certaine, ce n'est pas la Commission qui la tranchera.

En deuxième lieu, d'énormes difficultés surgissent si on essaie d'appliquer des thèses générales aux questions complexes soulevées par les nouvelles techniques de reproduction. Il est souvent extrêmement difficile de tracer une ligne directe, précise et incontestée depuis les principes très généraux propres à une théorie morale donnée jusqu'aux circonstances particulières des diverses décisions. Comme il y a loin de la théorie à la pratique, des divergences insolubles apparaissent souvent. Même que les divergences à l'intérieur de chacune de ces écoles de pensée concernant les questions relatives aux techniques de reproduction sont souvent aussi importantes que celles qui existent *entre elles*.

Enfin, les cadres éthiques généraux comme l'utilitarisme ou la théorie du contrat social reposent souvent, d'une manière ou d'une autre, sur une conception de la nature humaine qui présente les humains d'abord et avant tout comme des êtres qui défendent leurs intérêts contre les autres. Pourtant, les êtres humains sont unis les uns aux autres par toutes sortes de liens familiaux, communautaires et sociaux. Les personnes ainsi unies se soucient de leur bien-être mutuel, sachant que nul ne peut défendre seul ses droits et ses intérêts. À notre avis, une éthique qui accorde la priorité à cette sollicitude mutuelle et à ces liens et tente de les renforcer est particulièrement utile. L'éthique du souci d'autrui signifie que le débat moral porte en grande partie sur la manière de nouer des liens et d'éviter les conflits au lieu de chercher simplement à résoudre des conflits qui sont déjà survenus.

* L'expression « éthique du souci d'autrui » a été retenue pour exprimer « *ethic of care* », à défaut d'un terme plus précis pour en traduire l'esprit et le sens exact. D'autres appellations, comme « éthique du respect d'autrui », « éthique de la solidarité », « éthique de sollicitude » ou « éthique de convivialité » auraient pu être retenues. La volonté de la Commission, sous la notion d'« éthique du souci d'autrui », est de fonder l'éthique sur les principes de respect pour autrui, de solidarité interpersonnelle et de sollicitude à l'égard de la situation d'autrui, plutôt que de la fonder sur des conflits de droits entre individus ou groupes d'individus.

Il est bien évident qu'on ne peut prévoir tous les conflits, quelle que soit la position éthique adoptée. Aussi, il importe d'avoir non seulement une perspective morale qui encourage le souci du bien-être mutuel et l'esprit communautaire, mais aussi des principes directeurs pour éclairer les enjeux lorsque des conflits surgissent. Chaque principe jette un éclairage différent sur les options existantes. Parvenir à des décisions en matière d'éthique, c'est souvent tenir compte de plus d'un de ces principes car, en temps normal, plusieurs s'appliquent à une situation donnée. Dans le raisonnement moral, il faut se demander comment chacun des principes s'applique, dans l'optique globale de l'éthique du souci d'autrui. Cette approche cherche à prévenir les conflits autant que possible; pourtant, les principes directeurs sont là pour garantir un minimum de justice sociale quand tous les autres moyens échouent. Les motifs qui ont amené la Commission à adopter cette démarche sont exposés de façon plus détaillée dans le présent chapitre.

À notre avis, l'un des inconvénients de l'adoption d'une grande théorie morale classique, c'est qu'elle attirerait l'attention sur les différences entre les diverses théories. Nous avons cru préférable de mettre l'accent sur leurs points communs, y compris un engagement à l'égard d'une optique morale. Les grandes théories classiques ne nient pas l'existence d'une perspective morale, différente de la perspective fondée sur l'intérêt personnel ou économique, et définie par une certaine notion du respect égal des personnes.

Dans une optique fondée strictement sur l'intérêt personnel ou économique, la vie de certaines personnes peut ne pas compter pour d'autres : elles ne peuvent ni leur nuire ni leur servir. Dans une optique morale, toutes les personnes ont leur valeur propre, par elles-mêmes et en elles-mêmes. Il importe de savoir dans quelles conditions elles vivent; si nos décisions touchent leur bien-être, nous devons en tenir compte. Adopter une optique morale, c'est donc porter une attention aux intérêts et à la situation des personnes, savoir de quelle manière elles voient les choses et tenir compte de leur bien-être. L'éthique du souci d'autrui rejoint l'optique morale commune à toutes à ces théories morales.

Démarche fondée sur l'éthique du souci d'autrui et les principes directeurs

Les commissaires estiment que la démarche fondée sur l'éthique du souci d'autrui et leurs principes directeurs sont le moyen qui permet le mieux de saisir les questions à l'étude. Cette démarche offre les meilleures chances de prévenir les conflits et donne la possibilité de trouver un terrain d'entente sur les diverses questions, même chez ceux et celles qui adhèrent à des théories morales différentes. Le développement théorique de l'éthique du souci d'autrui se fait dans bien des contextes différents : éthique

fondamentale laïque, féminisme et pensée religieuse. Nous avons puisé à toutes ces sources pour enrichir nos connaissances. La promotion de l'éthique du souci d'autrui n'est évidemment pas une idée totalement neuve — elle a été intégrée jusqu'à un certain point, au fil des siècles, aux diverses formulations de l'éthique médicale et du devoir des médecins.

Éthique du souci d'autrui

Si l'insistance n'est pas la même partout chez les moralistes dont les travaux nous ont inspirés, l'éthique du souci d'autrui a généralement comme principe que le raisonnement moral ne consiste pas simplement, ou surtout, à trouver des règles pour concilier des intérêts opposés. La sagesse et la sensibilité morales consistent plutôt, en premier lieu, à montrer combien nos intérêts sont souvent interdépendants. Et le raisonnement moral suppose des efforts pour trouver des moyens novateurs d'éliminer ou d'atténuer les conflits au lieu de subordonner simplement les intérêts de l'un à ceux de l'autre. L'objectif prioritaire est donc de faciliter l'épanouissement des rapports humains en cherchant à favoriser la dignité humaine et le bien-être de la collectivité.

Là où elle s'impose, l'intervention doit avoir pour but l'habilitation créatrice de manière que, autant que possible, les intérêts de chacun soient respectés et qu'aucun conflit ne surgisse. À tout le moins, l'intervention doit, dans cette optique, éviter de nuire aux rapports humains. Le premier principe classique de la médecine, ne causer aucun mal, peut par le fait même être appliqué non seulement à la pratique médicale, mais aussi à l'intervention au sein de la société en général, et se transformer en un engagement positif en faveur de l'habilitation. Ce principe va plus loin que le simple fait d'éviter les actes nuisibles. Il faut aussi prendre des mesures pour prévenir les préjudices et créer des conditions dans lesquelles les risques de préjudice sont les moins élevés et où des résultats positifs sont l'aboutissement le plus probable.

Principes directeurs

Si les objectifs de l'éthique du souci d'autrui sont généralement acceptés, les moyens à prendre pour les atteindre dans les faits ne sautent pas tout de suite aux yeux. À moins d'être un peu étoffée, l'idée reste floue

La Commission devrait se donner un ensemble précis de principes directeurs et s'en servir comme point de référence au cours de ses délibérations sur l'éthique. Si chacun de ces principes fait l'objet d'un vaste consensus, cela ajoutera énormément de crédibilité aux conclusions de la Commission, puisqu'ils ne seront pas perçus comme le résultat d'une improvisation ou d'un marchandage pour concilier des intérêts complémentaires.

L.W. Sumner, examinateur, volumes de recherche de la Commission, 1992.

— inoffensive mais sans effet. Le fait est communément admis par ses partisans, qui adoptent donc les principes de justice fondamentaux — souvent élaborés à l'intérieur des théories morales classiques — comme moyen d'application de l'éthique du souci d'autrui.

Aussi, tout en adoptant l'éthique du souci d'autrui en tant qu'idéal à atteindre, la Commission a cru bon de définir huit principes ayant un rapport particulier avec son mandat et permettant de prendre des décisions qui incarnent l'idéal du souci d'autrui. Ces principes proviennent de la théorie morale en général et de l'éthique biomédicale en particulier. Ils s'accordent aussi avec les témoi-

gnages et les mémoires que nous avons reçus de la population canadienne ainsi qu'avec les valeurs et principes implicites dans les rapports d'étude parus dans d'autres pays. Les huit principes sont l'autonomie individuelle, l'égalité, le respect de la vie et de la dignité humaines, la protection des personnes vulnérables, la bonne utilisation des ressources, la non-commercialisation de la reproduction, l'obligation de rendre des comptes et l'équilibre entre les intérêts individuels et collectifs.

Ces huit principes se chevauchent dans une certaine mesure. Par exemple, le principe de la non-commercialisation est pour une bonne part le corollaire d'autres principes comme l'égalité, la protection des personnes vulnérables et le respect de la vie et de la dignité humaines. De même, la bonne utilisation des ressources est souvent rattachée à l'obligation de rendre des comptes, et la promotion de l'autonomie est souvent considérée comme un élément nécessitant l'égalité d'accès aux soins de santé. Il y a peut-être moyen de regrouper ces principes connexes, mais on court le risque par le fait même de perdre de vue des aspects importants. Par ailleurs, il est peut-être possible de subdiviser quelques-uns de ces principes. Il reste que les huit principes semblent recouvrir des considérations d'ordre éthique qui sont à la fois importantes et suffisamment distinctes. Comme ces principes ont éclairé nos délibérations et fondent notre raisonnement dans le reste du rapport, nous en donnons un bref aperçu dans les pages suivantes. Ajoutons qu'il n'existe aucun ordre hiérarchique; aucun principe ne l'emporte automatiquement sur un autre.

Nous vivons dans un monde scientifique et technologique. Les produits de la science et de la technologie non seulement envahissent nos vies, mais ils s'insinuent dans notre société au point de devenir des points de référence capables de donner un sens au monde. Nous nous attendons à ce que la technologie soit la solution à tout ce qui, dans notre esprit, constitue un problème. En plus d'être dépourvue de tout principe directeur, notre attitude témoigne d'un manque de prévoyance, de sagesse et de sens des responsabilités. (Traduction)

A. Burfoot, simple citoyenne, compte rendu des audiences publiques, Montréal (Québec), 21 novembre 1990.

Les divers principes sont examinés dans la mesure où ils s'appliquent à des questions précises.

Autonomie individuelle

Pour nous, l'autonomie individuelle signifie que les personnes doivent pouvoir arrêter librement la conduite de leur vie, notamment en ce qui concerne leur corps et leurs engagements fondamentaux, tels le travail, la santé, la famille et la sexualité. Ce droit n'est évidemment pas absolu. Il n'inclut pas, par exemple, le droit de nuire à autrui, de le contraindre par la force, ni de porter atteinte à la dignité humaine ou à la stabilité sociale. De plus, des restrictions sont quelquefois imposées à la liberté d'action des personnes s'il est établi qu'elles sont incapables de prendre des décisions. Toutefois, la culture moderne veut que les personnes soient considérées comme ayant le droit (et le devoir) de décider du genre de vie qu'elles veulent mener. Il s'ensuit, par exemple, que les actes ou décisions qui touchent la santé, l'intégrité corporelle, la sécurité et l'identité de la personne exigent un consentement éclairé.

Toute décision relative à la réglementation des nouvelles techniques de reproduction doit faire en sorte de concilier les intérêts de tous les membres de la société. Notre organisme est toutefois d'avis que l'établissement de politiques en la matière doit partir du principe que les femmes ont le droit absolu de décider des traitements qu'elles veulent subir et de faire leurs propres choix au chapitre de la reproduction et des soins génésiques.
(Traduction)

W. Williams, The Provincial Advisory Council on the Status of Women, Terre-Neuve et Labrador, compte rendu des audiences publiques, St. John's (Terre-Neuve), 15 octobre 1990.

Égalité

Le principe de l'égalité signifie que les membres de la collectivité ont droit à une attention et à un respect égaux. En affirmant que le bien-être de chacun et chacune importe, et importe également, on s'interdit toute pratique sociale qui renforcerait ou perpétuerait l'idée que certaines vies valent moins que d'autres. Adopter le principe de l'égalité, c'est exclure cette idée.

C'est à cause du principe de l'égalité que nous tenons spécialement à faire en sorte que les intérêts et préoccupations des Canadiens et des Canadiennes, dans toute leur diversité, soient pris en considération dans les décisions relatives aux nouvelles techniques de reproduction. Nous nous sommes donc efforcées d'examiner l'incidence des techniques sur les femmes, les membres des minorités raciales et ethniques, les personnes handicapées, les autochtones et les lesbiennes. Nous savons que, pour

arriver à l'égalité, il faut parfois prendre des mesures particulières pour garantir que les groupes qui ont fait l'objet de distinctions injustes dans le passé sont sur un pied d'égalité avec les autres membres de la société. Cela vaut particulièrement pour l'accès aux services : ceux-ci doivent non seulement être accessibles, mais aussi être conçus de manière à tenir compte de la diversité des besoins, attentes et aptitudes au sein des populations auxquelles ils sont destinés.

L'égalité d'accès aux services publics comme les soins de santé et l'enseignement se fonde sur ce principe. Ainsi qu'ils nous l'ont dit, beaucoup de Canadiens et de Canadiennes estiment que le respect égal des personnes passe par l'égalité d'accès aux services de base. La non-discrimination dans l'accès aux services est aussi devenue un élément de l'environnement juridique et constitutionnel du Canada grâce à l'interdiction de toute discrimination fondée sur le sexe, la race et d'autres motifs, prévue dans la *Charte canadienne des droits et libertés* et dans la législation sur les droits de la personne.

Respect de la vie et de la dignité humaines

Toute forme de vie humaine (et même, en général, les tissus humains) doit être traitée avec sensibilité et respect, et non avec dureté ou indifférence. S'ils ne sont pas des personnes aux yeux de la loi, les zygotes, les embryons et les fœtus sont rattachés à la collectivité par leurs origines (ils ont été engendrés par ses membres) et leur destin éventuel (ils peuvent devenir membres de cette collectivité). Par conséquent, ils méritent eux aussi le respect. Dans la partie II de notre rapport, nous voyons plus exactement de quelle façon ce principe s'applique aux zygotes, aux embryons et aux fœtus (voir les chapitres 22, 30 et 31).

Protection des personnes vulnérables

La vulnérabilité découle d'un déséquilibre des forces, et le principe de la protection des personnes vulnérables exige qu'on prête une attention particulière au bien-être de ceux et celles qui risquent d'être exploités ou

Notre interprétation des principes régissant les droits de la personne au Canada et des courants de pensée dominants du droit familial canadien nous amène à la conclusion suivante : tous les citoyens devraient être également admissibles à bénéficier des services de procréation médicalement assistée.

Les restrictions légitimes, s'il en est, liées à des facteurs économiques ou à l'affectation de ressources rares ne devraient pas servir de prétexte à une discrimination fondée sur l'état civil ou l'orientation sexuelle et devraient être appliquées dans le respect des droits de la personne et des principes fondamentaux de la justice.

G. Létourneau, président, Commission de réforme du droit du Canada, compte rendu des audiences publiques, Montréal (Québec), 21 novembre 1990.

qui peuvent difficilement prendre soin d'eux-mêmes. L'exemple le plus souvent cité est celui des enfants. Comme ils sont incapables de subvenir eux-mêmes à leurs besoins, les parents ont le droit de décider à leur place. Cependant, ce droit est un devoir à assumer au profit des enfants et c'est à l'État qu'incombe la responsabilité de veiller à ce qu'il soit rempli. La vulnérabilité peut aussi venir de la situation socio-économique de la personne, de son appartenance à un groupe minoritaire ou d'un handicap. Il existe des garanties dont le but est d'empêcher que l'adulte qui, momentanément ou de façon permanente, est inapte à prendre des décisions ne soit négligé ou exploité; quelqu'un est chargé de prendre des décisions à sa place, et doit agir au mieux de ses intérêts. Il appartient aussi à la société de veiller à ce que la vulnérabilité soit réduite autant que possible et que les êtres vulnérables ne soient pas manipulés ou exploités par les personnes en position de force.

Non-commercialisation de la procréation

Deux notions se rattachent à notre examen de ce principe : la commercialisation et la chosification. Par « commercialisation », nous entendons les activités donnant lieu à l'échange de sommes d'argent ou de biens et destinées à procurer un profit ou un bénéfice à ceux qui se livrent à cet échange. Par « chosification », nous entendons le fait de traiter des êtres humains, des substances ou des tissus du corps comme des choses, comme un moyen d'arriver à une fin et non comme une fin en soi. Aussi, la commercialisation suppose nécessairement une chosification, tandis que celle-ci ne suppose pas nécessairement la recherche d'un profit.

Les commissaires estiment qu'il est fondamentalement mauvais de prendre des décisions concernant la reproduction humaine en se laissant guider par l'appât du gain. Laisser un tel mobile intervenir dans le

Premièrement nous croyons fermement que ni le corps, ni les gamètes, ni les embryons humains, pas plus que notre potentiel génésique ne devraient être considérés comme des marchandises fongibles et commercialisables. Ce serait en effet gravement méconnaître les principes de la dignité humaine et de l'individualité de la personne que d'ouvrir la voie à l'exploitation, au conditionnement et à la distribution des semences de la vie, des embryons humains et des nourrissons, au gré des fluctuations du marché.

Nous réclamant du principe de gratuité qui a toujours guidé la politique et le droit canadien en matière de dons de sang et d'organes, nous recommandons d'interdire la commercialisation des transferts de gamètes et d'embryons.

G. Létourneau, président, Commission de réforme du droit du Canada, compte rendu des audiences publiques, Montréal (Québec), 21 novembre 1990.

domaine de la procréation, c'est aller à l'encontre de valeurs fondamentales et nier l'importance et la signification de la reproduction dans la vie humaine. La chosification à des fins lucratives des êtres humains et de leur corps est inacceptable, car cette instrumentalisation est préjudiciable à la dignité humaine et, en bout de ligne, déshumanisante. Nous considérons donc comme inacceptable la commercialisation du matériel et des services de reproduction.

Ainsi que nous le verrons dans la partie II de notre rapport, les intérêts commerciaux peuvent jouer un rôle légitime dans certains secteurs des soins génésiques — par exemple, dans la mise au point de médicaments ou d'appareils médicaux ou encore dans des services auxiliaires comme la conservation et le transport — mais, pour les raisons que nous venons de voir, il importe d'imposer des restrictions sévères quant à la nature et à l'étendue de leur intervention dans ce domaine et, en particulier, d'empêcher une chosification inacceptable des tissus humains, des produits et des procédés. Il peut être quelquefois judicieux de traiter les tissus humains, y compris les produits de la conception, comme un moyen d'arriver à une fin — comme dans les recherches ou les thérapies qui doivent avoir des usages bénéfiques — pourvu que cela soit fait dans des conditions bien précises qui assurent le respect de la source des substances ou tissus. Mais les produits de la conception ne doivent jamais être traités comme objets de commerce, comme des produits dont on peut tirer des bénéfices.

Bonne utilisation des ressources

Le principe de la bonne utilisation des ressources signifie que, comme les besoins sont nombreux et que les ressources ne sont pas illimitées, il nous faut en faire un usage judicieux et efficace. Les ressources utilisées pour aider des personnes d'une certaine façon ne peuvent plus servir à en aider d'autres d'une autre manière. Aussi, les décisions concernant l'application de programmes et l'utilisation de procédés ou techniques doivent être prises en fonction de priorités clairement définies en matière de politique générale. La société doit fixer ses priorités en matière de soins de santé, par exemple, et s'efforcer de les respecter malgré des conditions économiques et politiques difficiles. Ainsi que nous le verrons au chapitre 4, cela nécessitera un changement d'attitude de la part de la population canadienne, une réorientation du système de santé et une nouvelle conception des traitements médicaux. Nos recommandations concernant l'importance d'une médecine qui s'appuie sur des faits, la nécessité d'évaluer et d'analyser les techniques qui interviennent dans l'exercice de la médecine et les rôles que doivent jouer la prévention et les soins actifs reposent en partie sur ce principe fondamental de la bonne utilisation des ressources existantes.

Obligation de rendre des comptes

Le principe de l'obligation de rendre des comptes signifie que ceux qui détiennent le pouvoir, que ce soit au gouvernement, en médecine, dans le domaine technique ou dans d'autres secteurs, sont responsables de son exercice. Nous croyons que la société canadienne a le droit — et le devoir — de décider de l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction et de les réglementer, le cas échéant, pour assurer le respect de ses valeurs, priorités et principes. Dans le passé, les corporations professionnelles s'autoréglementaient. Mais, comme nous le verrons dans les chapitres suivants, l'autoréglementation comme moyen d'assurer l'obligation de rendre des comptes provoque un mécontentement croissant; cette formule ne permet qu'une participation limitée des personnes extérieures aux corporations à l'élaboration ou à l'application des lignes directrices ou codes de déontologie. Les répercussions des nouvelles techniques de reproduction sont si complexes que la légitimité des revendications en faveur d'une intervention plus large de la population dans la réglementation ne fait aucun doute. Bien que l'autoréglementation oblige les corporations professionnelles à agir dans l'intérêt public, celles-ci ne sont pas forcément les mieux outillées pour évaluer les répercussions sociales, éthiques et économiques des techniques; elles ne rendent peut-être pas assez de comptes à ceux et celles auxquelles les techniques sont destinées, notamment en l'absence d'un régime de réglementation plus général.

Équilibre entre les intérêts individuels et collectifs

Ce principe traduit notre conviction qu'à la fois les intérêts individuels et les intérêts collectifs méritent d'être protégés et que ni les uns ni les autres ne priment automatiquement. Les intérêts individuels auxquels nous nous intéressons comprennent ceux des femmes ou des couples désirant des services de procréation assistée ou de diagnostic prénatal, des donneurs de gamètes et des enfants qui doivent le jour aux nouvelles techniques. Les intérêts collectifs englobent non seulement ceux de la société dans son ensemble, mais aussi ceux de groupes identifiables au sein de celle-ci, notamment les femmes, et aussi des groupes comme les personnes handicapées et les membres de minorités raciales ou

Ici, dans les Territoires du Nord-Ouest, où les peuples Déné et Inuit prédominent, la vie communautaire s'articule autour de la famille. La maternité est considérée comme un don du ciel et un privilège. En fait, l'infertilité est une tragédie pour bien des couples sans enfant, et nous réclamons pour eux le droit d'avoir recours à des méthodes de procréation qui ne mettent pas en danger leur valeur intrinsèque, leurs droits et leur dignité. (Traduction)

L. Hudson, TAWOW Society, Fort Smith, compte rendu des audiences publiques, Yellowknife (Territoires du Nord-Ouest), 12 septembre 1990.

ethniques. L'application de ce principe est étudiée plus loin dans le présent chapitre.

Témoignages entendus : appui donné à cette démarche

Au cours de nos consultations, bon nombre des interventions et des mémoires portaient avant tout sur les questions d'éthique. Selon une opinion largement répandue, il faut se préoccuper plus que jamais des conséquences éthiques des nouvelles techniques de reproduction.

Quelques-uns des particuliers et groupes que nous avons entendus ont présenté leur raisonnement moral sous forme de principes. Ceux-ci varient d'un secteur à l'autre, et dans une moindre mesure, à l'intérieur de chaque secteur. Aucun groupement social n'a une façon unique d'aborder les questions morales — les priorités, applications concrètes et systèmes de croyances varient. Toutefois, nous avons décelé un appui ferme aux principes directeurs que nous avons retenus. Si les différents groupes se sont concentrés sur des points particuliers, les principes se complètent plus qu'ils ne s'opposent; les huit principes que nous avons définis témoignent ainsi du consensus général, au sein de la société canadienne, quant au fondement moral devant guider la prise des décisions.

Ces principes ont reçu l'aval d'un large éventail de groupements — spécialistes et simples profanes, hommes et femmes, groupes religieux et laïques, membres de minorités raciales et ethniques, personnes handicapées, médecins et patients. Que ces principes aient obtenu l'appui de groupements à la culture et aux intérêts aussi différents nous confirme dans notre conviction qu'ils tiennent compte de considérations morales importantes. De plus, des principes semblables à ceux que nous avons adoptés ont été trouvés utiles dans d'autres études sur le domaine. Beaucoup d'études internationales que nous avons

Rappelons que le principe du respect de la personne humaine est proclamé par la Déclaration universelle des droits de l'homme et les constitutions de la plupart des pays. Il est reconnu comme un principe essentiel.

Son cadre théorique est celui des principes fondamentaux de bioéthique :

1. le principe du respect de la personne et de son autonomie;
2. le principe de bienfaisance;
3. le principe de justice ou d'équité.

Enfin, ces trois principes fondent le droit à la vie privée, au consentement libre et éclairé, à la confidentialité et à la justice.

Y. Grenier, simple citoyenne, compte rendu des audiences publiques, Montréal (Québec), 21 novembre 1990.

passées en revue font appel aux principes de l'autonomie, du respect de la vie et de la dignité humaines, et de la protection des personnes vulnérables. Les principes de la non-commercialisation et de l'égalité d'accès jouissent aussi d'un appui considérable.

Enfin, les ouvrages de bioéthique, semblent adopter de plus en plus l'approche des principes directeurs. Notre examen de ces ouvrages a révélé la présence des principes suivants au cœur de la bioéthique : la bienfaisance (et la non-malfaisance), la justice, le consentement éclairé, le respect de la vie et de la dignité humaines, l'honnêteté et la confidentialité. Les différences entre ces principes et les nôtres viennent du fait que la bioéthique s'intéresse d'abord à la relation entre le médecin et le patient, tandis que nos principes se rapportent aussi à des questions d'orientation plus générales.

Vu la force de ce consensus, nous pensons que les principes directeurs que nous avons adoptés constituent un guide concret et utile pour résoudre les problèmes soulevés par les nouvelles techniques de reproduction.

Application des principes directeurs

Énoncer les principes directeurs n'est que le premier pas; il subsiste beaucoup de questions sur l'établissement des priorités et l'application des principes. Chaque principe correspond à une préoccupation légitime que peuvent avoir les groupes qui sont touchés par les nouvelles techniques de reproduction. Aussi, pour appliquer les principes, nous devons également établir l'identité des personnes et des groupes susceptibles d'être touchés par l'emploi ou le refus de ces techniques. Il faut voir en détail les conséquences que chacune des décisions et recommandations auront pour eux. De plus, ainsi que nous l'avons vu au chapitre 2, la société dans son ensemble est touchée indirectement, que ce soit par les précédents sociaux et éthiques ou par le mode d'affectation des ressources. En définissant les groupes à étudier et en nous fondant sur des principes directeurs, nous avons pu adopter une approche globale et uniforme à l'égard de la prise de décisions. En tenant compte comme il se doit de tous ceux et celles qui sont touchés par les techniques, nous sommes en mesure de formuler des recommandations responsables du point de vue éthique.

On court évidemment le risque de trop simplifier en décrivant ainsi l'approche des principes directeurs; ce n'est pas une formule magique pour résoudre tous les différends d'ordre moral. Il y aura des divergences, parfois irréconciliables, au sujet de l'interprétation des principes directeurs et de leur application dans tel ou tel cas. Si le principe du respect de la vie et de la dignité humaines est généralement admis, pour sa part, l'opinion canadienne est profondément et, semble-t-il, irrémédiablement divisée quant à son interprétation. Lorsque nous sommes tombées sur des

divergences d'opinion semblables dans la préparation de notre rapport, nous nous sommes servis de nos principes directeurs pour en cerner et en expliquer la nature de façon aussi précise que possible.

Nous estimons toutefois que bien des divergences d'opinion peuvent être aplanies par divers moyens. En premier lieu, de nombreuses préoccupations d'ordre moral qui surgissent au sujet des techniques de reproduction tiennent à ce que beaucoup de gens estiment que leur utilisation aura, avec le temps, des conséquences sociales désastreuses, notamment pour les femmes, les familles et les personnes handicapées. D'autres ne croient pas que ces effets négatifs vont se produire, la société étant en mesure de prévenir les abus par la réglementation. Si ce désaccord est important, il porte moins sur les valeurs que sur les faits. Il peut jusqu'à un certain point être réglé par la diffusion d'une meilleure information et l'établissement d'un régime de responsabilité grâce auquel tous les groupes au sein de la société ont leur mot à dire dans l'élaboration future de ces techniques. La création de la Commission est elle-même un pas dans cette direction.

Certains débats peuvent être laissés aux futurs organes de décision. Les techniques ne cessent d'évoluer et elles n'ont pas toutes atteint un stade de développement assez avancé pour que nous possédions l'ensemble de l'information nécessaire à un choix éclairé. Les décisions sur leur mise au point ou leur utilisation ne peuvent donc pas se prendre tout de suite. La mise sur pied d'organes de décision ayant précisément le mandat et le devoir de prendre et de revoir les décisions à partir des toutes dernières données a produit de bons résultats ailleurs.

Enfin, certaines solutions seraient plus satisfaisantes ou applicables que d'autres vu le contexte juridique, politique, économique et culturel, les institutions et pratiques actuelles du Canada, et ses obligations en sa qualité de membre de la communauté internationale. Si les arguments d'ordre moral revêtent une importance capitale, les grandes orientations doivent aussi tenir compte de l'existence de contraintes économiques et sociales susceptibles de limiter l'éventail des solutions applicables. L'adoption d'une démarche fondée sur les principes directeurs ne garantit pas qu'une réponse satisfaisante sera apportée à toutes les questions d'ordre moral. Elle éclaire toutefois les répercussions morales des nouvelles techniques de reproduction tout en offrant un moyen précis et constructif d'évaluer ces répercussions et d'élaborer la politique de l'État en conséquence.

Intérêts individuels et collectifs

La conciliation des intérêts individuels et collectifs est une nécessité dans tous les secteurs de l'activité gouvernementale. Mais elle pourrait être particulièrement difficile à réaliser dans le secteur des techniques de

reproduction; c'est là que nous avons fait face à quelques-uns de nos choix les plus difficiles.

Définition du problème

D'une part, les intérêts des personnes infertiles, des personnes à risque d'avoir des enfants atteints d'une maladie génétique ou de graves anomalies, ou des personnes qui pourraient être soignées grâce aux résultats des recherches faites au moyen de zygotes ou de tissu fœtal sont des préoccupations humaines importantes et profondément ressenties. D'autre part, nous devons tenir compte du fait que la société a le devoir de peser les conséquences de toute décision d'offrir des services médicaux dans ces domaines; elle doit répartir des ressources rares, en plus de surveiller et de réglementer les soins de santé de façon à assurer la sécurité de la population et des générations futures.

Nous ne partageons pas l'avis, exprimé quelquefois, selon lequel la démocratie libérale est différente des autres formes de gouvernement parce que, dans ce régime, les droits individuels l'emportent toujours sur les intérêts de la collectivité. L'histoire constitutionnelle canadienne montre clairement que, dans une démocratie libérale, l'exercice des droits individuels peut être limité pour protéger d'importants intérêts de la société. Nous pensons même qu'exprimer un besoin ou un désir en termes de « droits » n'est peut-être pas la meilleure façon d'aborder cette question.

L'éthique du souci d'autrui suppose la recherche de moyens novateurs de concilier des intérêts opposés. Il faut faire la part des intérêts individuels et collectifs pour prévenir, autant que possible, la concurrence et l'affrontement. Nous pensons que cette conciliation des intérêts individuels et collectifs (facilitée par nos principes directeurs et tenant compte de l'éventail des personnes et groupes touchés) pourrait mener à des politiques plus humaines et compatissantes.

Nous ne nions pas l'importance des droits. Nombreux sont les exemples qui illustrent la façon dont les droits peuvent renforcer le respect de soi et mobiliser les gens pour corriger des injustices; le mouvement féministe, le mouvement des droits civiques et la mise au point d'instruments de défense des droits de la personne comme les Nations Unies comptent parmi les principaux. Mais force est d'admettre aussi que les droits de certaines personnes se recoupent, qu'ils sont soumis à différentes restrictions et qu'ils sont généralement accompagnés de responsabilités. Revendiquer un droit, ce n'est pas résoudre une question de principe, ce n'est pas décider de la manière d'établir si une revendication donnée est bel et bien un droit. De plus, si les droits sont importants, ils ne peuvent être compris que dans le contexte plus général des contraintes sociales et des responsabilités individuelles. Et cela nous ramène aux questions sur le rapport à établir entre les intérêts individuels et les intérêts collectifs.

Durant toutes leurs délibérations et dans l'élaboration de leurs recommandations, les commissaires ont cherché à saisir la nature des

droits, responsabilités et intérêts individuels, de même que des intérêts et responsabilités de la société dans son ensemble. Nous avons aussi essayé de comprendre, afin de trouver un juste équilibre, les droits, intérêts et responsabilités des divers groupes au sein de la société canadienne. Enfin, nous avons cherché à examiner ces questions dans l'optique générale de l'éthique du souci d'autrui.

Rôle de la Charte

La *Charte canadienne des droits et libertés* énonce une série de droits individuels, y compris le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité, le droit à l'égalité et le droit à la liberté d'expression et d'association, entre autres. Ces droits représentent et défendent les aspirations légitimes des individus et des groupes, et la Cour suprême est habilitée à frapper de nullité les lois et politiques gouvernementales qui vont à l'encontre de ces aspirations.

Les droits individuels sont limités par d'autres articles de la Charte, ce qui reflète bien l'approche canadienne à l'égard du maintien d'un équilibre entre les droits individuels et les droits collectifs. Par exemple, l'article 1 affirme que tout droit énoncé dans la Charte peut être restreint dans des limites « dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique ». Mais, pour se justifier, ces limites ne peuvent pas être imposées pour des motifs de simple commodité, ni se fonder sur un préjugé. Là où l'objectif social est légitime et ne peut être atteint que par l'imposition de limites acceptables aux droits individuels, le bien commun est invoqué pour limiter ceux-ci. De même, l'article 33 de la Charte, la clause de dérogation, autorise les gouvernements, en leur qualité de représentants élus et d'incarnation de la volonté de la collectivité, à restreindre les droits individuels pour le bien de la société. Toute décision de la part d'un gouvernement de restreindre les droits individuels dans un texte de loi est provisoire, toutefois, et fait l'objet d'un examen au bout de cinq ans.

Les droits individuels sont aussi limités par une troisième catégorie de droits, ceux de certains groupes au sein de la société canadienne. Les droits des peuples autochtones et des groupes multiculturels (articles 25, 27 et 35) sont protégés, au même titre que ceux des groupes linguistiques et religieux (articles 23 et 29). La Constitution accorde aussi une protection aux programmes qui peuvent limiter les droits de l'individu pour réparer des injustices collectives dont ont été victimes par le passé des groupes défavorisés.

Ces articles de la Charte offrent une certaine protection aux politiques de l'État dont l'objet est de défendre les intérêts de divers groupes contre une insistance excessive sur les droits individuels. Par ces moyens et d'autres, la Charte énonce et limite à la fois les droits individuels. Si elle affirme que les droits individuels ne peuvent être limités pour des motifs de simple commodité ou au nom de préjugés, elle reconnaît qu'ils peuvent être soumis à certaines restrictions pour préserver des intérêts collectifs

légitimes. Aussi, la Charte exprime et confirme l'originalité du cadre canadien des relations entre les individus et l'État. Son adoption est issue d'un mouvement vers la reconnaissance du pluralisme et d'une participation à la société canadienne fondée sur les droits; elle a aussi accéléré ce mouvement. Nous croyons que l'interprétation des droits qui concilie les droits individuels et les droits collectifs demeure profondément enracinée dans la culture politique canadienne et est applicable aux décisions de principe dans les secteurs visés par notre mandat.

Étant donné les profondes répercussions de la Charte sur les relations entre les gouvernements et les citoyens, il n'est pas étonnant qu'elle soulève également des questions par rapport à la réglementation des nouvelles techniques de reproduction. Par exemple, l'article 7 (qui garantit le droit « à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ») a des effets sur le droit à un consentement éclairé avant tout traitement médical, y compris le droit de la femme enceinte de refuser un traitement médical dont elle ne veut pas; sur les questions entourant le droit du donneur de gamètes à la protection de sa vie privée et le contrôle de l'emploi de ses gamètes; et sur le droit de l'enfant né grâce aux nouvelles techniques de reproduction de connaître ses antécédents sociaux et médicaux. L'article 15

soulève la question de la pertinence des restrictions sur l'accès aux nouvelles techniques de reproduction, fondées sur des motifs de distinction injuste interdits (âge, situation conjugale, orientation sexuelle, situation économique, etc.). Cela ne signifie pas nécessairement que les tribunaux concluraient qu'il y a eu discrimination. Dans le cas de l'âge, par exemple, des raisons médicales pourraient l'expliquer.

Outre qu'elle offre un point de repère pour vérifier et contester les politiques et lois de l'État, la Charte a modifié la façon dont certains Canadiens et Canadiennes envisagent la politique officielle. Par conséquent, le droit est considéré par certains comme un élément de la politique sociale plutôt que comme un instrument pratique de mise en œuvre de la

La loi devrait énoncer des principes sous-jacents et établir un cadre et un processus permettant d'évaluer l'à-propos des nouvelles techniques et de la recherche permanente. Ces principes devraient englober le droit des femmes de décider de leur propre destinée en matière de reproduction; le droit de chacun de prendre ses propres décisions en toute connaissance de cause; le droit de chacun d'avoir accès au traitement; la non-commercialisation des services en matière de reproduction; et une garantie concernant le respect des droits à l'égalité et de la *Charte des droits et libertés*. (Traduction)

B. Suek, Coalition de la Charte des droits (Manitoba) compte rendu des audiences publiques, Winnipeg (Manitoba), 23 octobre 1990.

politique de l'État; les décisions judiciaires sont vues comme le moyen de résoudre les conflits entre les intérêts individuels et les intérêts collectifs.

Situations où les intérêts individuels et collectifs peuvent ne pas concorder

Il n'existe aucun conflit inhérent entre les intérêts individuels et les intérêts collectifs. Au contraire, la collectivité ne s'épanouit que si ses membres s'épanouissent, et ceux-ci ne peuvent le faire que dans le contexte social général. La société doit s'occuper de ses membres si l'on veut qu'il vaille la peine d'y appartenir. Il arrive toutefois que la défense des intérêts de certains membres causerait un préjudice ou coûterait beaucoup trop cher au reste de la société.

Dans certains cas, la poursuite d'un objectif individuel peut aller à l'encontre des valeurs collectives ou des nécessités de la santé et de la sécurité publiques. Dans d'autres, une activité individuelle peut être tolérée si elle est rare, mais elle nuit à la société si un certain seuil est franchi et si elle devient plus courante. Et dans d'autres cas encore, le fait de résoudre les problèmes bien légitimes d'une personne peut nuire à notre capacité de répondre aux autres besoins sociaux car il exige trop de temps, d'énergie et de ressources de la société. Par exemple, d'aucuns pensent que les transplantations cœur-poumons ne devraient pas être couvertes par le régime d'assurance-maladie public, vu les besoins médicaux plus pressants auxquels on n'a pas encore répondu. Ces critiques jugent qu'elles coûtent excessivement cher eu égard à leurs chances de succès et que la société pourrait faire un meilleur usage de ces sommes en procurant des bénéfices supérieurs à un plus grand nombre de personnes.

Il existe une importante différence entre ce cas et les deux premiers, dans la mesure où l'intervention chirurgicale souhaitée par la personne n'a rien de nuisible socialement. Au contraire, elle est valable du point de vue personnel et collectif tout à la fois, de sorte que la société l'offrira si c'est possible. Celle-ci peut malheureusement ne pas en avoir les moyens, étant donné l'ampleur des priorités en matière de santé. Répondre aux vœux de la personne ne nuirait pas au bien commun, mais ce serait un apport négligeable par rapport aux autres usages possibles de ressources rares — de sorte que son « coût d'option » pourrait être trop élevé. D'aucuns ont affirmé que, selon leur interprétation, la Charte impose à l'État l'obligation morale de rendre les nouvelles techniques de reproduction accessibles, permettant à tous ceux et celles qui ne peuvent devenir parents par les moyens normaux de jouir des mêmes « droits » à la procréation que les autres membres de la société. Toutefois, les tribunaux ne retiendraient très probablement pas cette interprétation, étant donné l'obligation sociale d'offrir des soins de santé de base à tous les Canadiens et Canadiennes et le caractère limité des ressources pouvant être utilisées à cette fin.

Il n'est pas toujours facile de voir clair dans les situations où les intérêts individuels et collectifs peuvent ne pas concorder, car les trois

catégories (nuisibles en soi, situations limites, coûts d'option trop élevés) sont souvent présentes dans le contexte d'une technique de reproduction en particulier et sont quelquefois conjuguées dans le débat public. De plus, il se peut qu'on ne dispose pas en partant de toute l'information nécessaire sur le coût et les chances de succès d'une technique en particulier, ce qui rend les choix encore plus difficiles. Mais il demeure important de faire une distinction entre ces diverses objections, car la pertinence de telle ou telle politique dépend pour une bonne part du genre de situation auquel elle est censée répondre.

Droits individuels et intérêts de la société

Les droits individuels et collectifs revendiqués aux termes de la Charte doivent donc être pris en considération, de même que les intérêts sociétaux. Comme l'illustre la teneur de notre rapport, les nouvelles techniques de reproduction ont des répercussions qui vont bien au-delà des personnes qui sont directement en cause. La recherche, le développement et l'application de nouvelles techniques de reproduction touchent non seulement les parents biologiques et sociaux en puissance, mais aussi les enfants nés grâce à ces techniques, les femmes en tant que groupe et la société dans son ensemble. La présence des intérêts collectifs et sociaux pourrait bien limiter le droit de devenir parent par l'emploi des nouvelles techniques de reproduction et influencer sur les autres droits individuels en jeu.

On ne saurait dire lesquels des intérêts des individus ou de ceux de la société sont plus importants. Au lieu de subordonner les uns aux autres, il serait plus juste de dire que les uns limitent et façonnent les autres et qu'il faut trouver un délicat équilibre. Aussi, une stratégie qui englobe à la fois les intérêts individuels et sociaux devrait toujours être la démarche privilégiée. De plus, on a peut-être tort de parler d'une opposition entre les droits « individuels et collectifs », comme si tous les problèmes relatifs à l'usage des techniques de reproduction pouvaient être mis dans le même sac ou solutionnés de la même façon.

Il n'existe aucune formule pour peser les intérêts individuels et collectifs de manière à résoudre toutes ces questions. Nous devons plutôt jeter un regard objectif sur chaque situation donnée afin de voir comment les intérêts individuels touchent les valeurs, normes et ressources de la société, et vice-versa. Au cours de nos délibérations, nous avons eu profondément conscience de la nécessité de tenir compte des droits individuels, collectifs et sociaux. Nos vues et recommandations au sujet des diverses techniques et des questions morales qu'elles soulèvent sont exposées dans la partie II.

Conclusion

La Commission estime qu'une de ses responsabilités était d'éclairer le débat public sur les nouvelles techniques de reproduction. C'est pourquoi, en décidant de la manière d'aborder nos délibérations d'ordre éthique, nous avons cru nécessaire d'adopter une optique inspirée des termes et principes du débat public canadien. Notre but n'était ni de refléter ni de transcender les opinions actuelles de la population canadienne. Nous espérons plutôt améliorer la compréhension des problèmes et favoriser le débat social en définissant des principes moraux communs dans le cadre d'une approche réfléchie susceptible d'orienter les futures décisions de l'État. Nous espérons que notre démarche aidera les Canadiens et les Canadiennes à voir à quel point les répercussions des techniques de reproduction sont profondes et pourquoi il est si important de veiller à ce que, le cas échéant, elles soient utilisées d'une manière conforme à l'éthique. Il n'est pas nécessaire non plus que cette approche soit limitée aux nouvelles techniques de reproduction. Elle ouvre une perspective que la société peut juger utile pour d'autres techniques nouvelles et d'autres éléments de la politique sociale.

La politique de l'État ne saurait non plus être arrêtée sans un examen attentif des valeurs et attitudes des Canadiens et des Canadiennes. Ces valeurs et attitudes sont inscrites pour beaucoup dans la Constitution, et surtout dans la Charte. Par ailleurs, il peut arriver que les opinions de la population ne s'accordent pas avec la façon dont la Charte est appliquée dans certains cas. Prenons les questions d'égalité, par exemple, où l'opinion publique sur une question donnée peut aller à l'encontre des valeurs inscrites dans l'article 15 de la Charte. La légitimité de la politique d'État est fonction par le fait même de sa conformité aux valeurs inscrites dans la Constitution et de son harmonie avec les valeurs et attitudes de très nombreux Canadiens et Canadiennes.

Cette esquisse des principes directeurs de la Commission décrit notre position éthique en termes assez généraux et abstraits. Les pleines dimensions et nuances et les modalités d'application des principes se préciseront à mesure que nous expliquerons, dans la partie II de notre rapport, notre raisonnement et nos recommandations concernant les diverses techniques et les décisions concrètes qu'elles amènent.

Cette esquisse des principes directeurs de la Commission décrit notre position éthique en termes assez généraux et abstraits. Les pleines dimensions et nuances et les modalités d'application des principes se préciseront à mesure que nous expliquerons, dans la partie II de notre rapport, notre raisonnement et nos recommandations concernant les diverses techniques et les décisions concrètes qu'elles amènent.

L'aptitude de la société à mettre en œuvre nos décisions collectives est tout aussi importante que le fondement moral des décisions individuelles

La Commission estime qu'une de ses responsabilités était d'éclairer le débat public sur les nouvelles techniques de reproduction. C'est pourquoi, en décidant de la manière d'aborder nos délibérations d'ordre éthique, nous avons cru nécessaire d'adopter une optique inspirée des termes et principes du débat public canadien.

ou sociétales concernant l'utilisation ou le rejet des nouvelles techniques de reproduction. Comment les institutions et systèmes canadiens sont-ils organisés pour donner suite aux décisions de la société? Comment les priorités sont-elles fixées, les politiques adoptées et les services conçus et fournis? Sont-ils en mesure actuellement de répondre aux exigences des décisions d'intérêt public d'une société de plus en plus hétérogène, axée sur la connaissance et orientée vers le vingt et unième siècle? Quels changements, s'il en est, sont nécessaires? La compréhension des institutions et systèmes canadiens a été un important élément du contexte de notre étude sur les nouvelles technique de reproduction. Parmi tous les systèmes qui seront touchés par nos recommandations, le système de santé est le plus important. C'est là que convergent les dilemmes d'ordre éthique, les décisions médicales et la prestation des services. Le chapitre suivant est consacré à un aperçu du système de santé en tant que contexte dans lequel les techniques de reproduction peuvent être offertes.

Sources générales

- BEAUCHAMP, T.L. et J.F. CHILDRESS. *Principles of Biomedical Ethics*, 3^e éd., New York, Oxford University Press, 1989.
- COWARD, H. « Les grandes religions et les nouvelles techniques de reproduction », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- FRANCOEUR, R. *Biomedical Ethics: A Guide to Decision-Making*, New York, John Wiley and Sons, 1983.
- GILLIGAN, C. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Harvard University Press, 1982.
- GLENDON, M.A. *Rights Talk: The Impoverishment of Political Discourse*, Toronto, Collier MacMillan, 1991.
- JANTZEN, G.M. « Connection or Competition: Identity and Personhood in Feminist Ethics », *Studies in Christian Ethics*, 5 (1), 1992, p. 1-20.
- KYMLICKA, W. « Positions de principe à l'égard des questions morales soulevées par le mandat de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- LOCKWOOD, M. « Warnock versus Powell (and Harradine): When Does Potentiality Count? », *Bioethics*, 2 (3), 1988, p. 187-213.
- MAPPES, T.A. et J.S. ZEMBATY. *Biomedical Ethics*, 3^e éd., New York, McGraw-Hill, 1991.
- MARCUS, I. *et al.* « Feminist Discourse, Moral Values, and the Law — A Conversation », *Buffalo Law Review*, 34, 1985, p. 11-87.

NODDINGS, N. *Caring: A Feminine Approach to Ethics & Moral Education*, Los Angeles, University of California Press, 1984.

SCHENKER, J.G. « Religious Views Regarding Treatment of Infertility by Assisted Reproductive Technologies », *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 9 (1), 1992, p. 3-8.

THOMAS, J.E. et W.J. WALUCHOW. *Well and Good: Case Studies in Biomedical Ethics*, 2^e éd., Peterborough, Broadview Press, 1990.



Les nouvelles techniques de reproduction et le système de soins de santé



La situation du système de santé canadien et la place que devraient y occuper les nouvelles techniques de reproduction ont fait l'objet d'un débat approfondi au cours des audiences publiques et des consultations menées par la Commission. Le débat a surtout gravité autour des questions suivantes : les techniques de reproduction devraient-elles être accessibles dans le cadre du système de santé; cette situation alourdirait-elle de façon indue un système déjà surchargé; et l'attention accordée à ces techniques aurait-elle pour effet de détourner de leur destination des ressources requises pour répondre à d'autres besoins pressants, dans le secteur de la santé génésique ou ailleurs? Tout en partageant beaucoup des préoccupations qui nous ont été exprimées, nous avons abordé les questions à l'étude dans une optique quelque peu différente, en nous demandant comment concilier

la grande importance que les gens accordent au fait d'avoir des enfants et la nécessité de gérer de façon responsable le système de soins de santé sans le surcharger, compte tenu des nombreuses requêtes légitimes de ressources.

L'importance qu'attache la population canadienne à son système de soins de santé a été abondamment confirmée tout

L'importance qu'attache la population canadienne à son système de soins de santé a été abondamment confirmée tout au long de nos consultations et de nos études; ce système est en effet un motif de fierté nationale, un facteur important dans la vie des gens et un moyen concret pour notre société de manifester sa solidarité et sa compassion envers ses membres.

au long de nos consultations et de nos études; ce système est en effet un motif de fierté nationale, un facteur important dans la vie des gens et un moyen concret pour notre société de manifester sa solidarité et sa

compassion envers ses membres. Le système de soins de santé est le symbole de valeurs canadiennes profondes qui témoignent de notre conviction que chacun devrait être traité de façon équitable en cas de maladie ou d'accident. Il contribue de bien des façons à définir l'identité canadienne, et son évolution témoigne des valeurs auxquelles nous adhérons collectivement, d'où l'importance de gérer le système de façon responsable sans le surcharger de fonctions et de responsabilités que d'autres devraient assumer. Par ailleurs, il ressort clairement des témoignages que les Canadiens et Canadiennes attachent une grande importance à la procréation; non seulement les gens infertiles, mais la vaste majorité des gens désirent avoir des enfants et prévoient en avoir un jour. Comment donc concilier ces deux objectifs si, comme dans le cas des nouvelles techniques de reproduction, la réalisation de l'un pourrait compromettre celle de l'autre?

Nous en sommes venues à la conclusion que le Canada était en mesure de trouver une solution pour concilier ces deux objectifs. Si, pour la plupart des Canadiens et Canadiennes, il est important d'avoir des enfants, comme nous l'avons constaté, et qu'il existe des moyens sûrs et efficaces d'aider des personnes qui autrement seraient incapables de procréer des principes moraux nous imposent d'en tenir compte dans les décisions de société sur la répartition de nos ressources collectives, y compris celles qui sont affectées au système de santé.

Il serait toutefois contraire à l'éthique d'offrir des services ou une aide fondée sur des méthodes ou traitements non éprouvés. Il serait irresponsable de consacrer des fonds publics à l'application de telles méthodes sans connaître leur efficacité et les risques qu'elles comportent, ou sans évaluer leurs coûts et avantages par rapport à d'autres solutions et à d'autres utilisations des ressources disponibles. Les décisions de ce genre doivent être prises dans un cadre rationnel.

Il fallait donc trouver un moyen de déterminer s'il convient, sur le plan de l'éthique, d'offrir ces méthodes — avec des garanties raisonnables quant à leur efficacité et aux risques qu'elles peuvent comporter — et si c'est là une façon appropriée d'utiliser les ressources publiques. Nous avons fondé notre démarche sur le concept de la médecine empirique.

Médecine empirique

Les témoignages que nous avons entendus indiquent qu'une proportion appréciable des soins médicaux sont inefficaces ou trop coûteux, ou encore n'ont fait l'objet d'aucune évaluation. (Bon nombre des soins prodigués par les dentistes, les chiropraticiens et chiropraticiennes, les infirmiers et infirmières, les travailleuses et travailleurs sociaux et beaucoup d'autres personnes œuvrant dans le domaine des soins de santé n'ont pas non plus été évalués.) Cette situation a des incidences très nettes

sur la qualité des soins fournis, et mène souvent à une utilisation inefficace ou moins qu'optimale de ressources déjà limitées. La médecine empirique — c'est-à-dire les pratiques médicales et la gestion du système de santé fondées sur les connaissances acquises à la suite d'une bonne évaluation des traitements et de leurs résultats — offre un moyen de corriger la situation. Jusqu'ici cependant, les ressources engagées pour l'évaluation des nouvelles techniques et nouveaux traitements médicaux sont loin d'égaliser les investissements massifs de temps et de ressources consacrés à la mise au point de ces techniques et traitements. Nous en savons beaucoup sur les intrants du système — les ressources qui y sont affectées, le nombre de lits, le nombre de patients traités — mais relativement peu sur ses résultats, c'est-à-dire l'état de santé après les traitements.

Les nouvelles techniques de reproduction ont contribué tout particulièrement à faire ressortir ces problèmes. Groupes et particuliers aux intérêts très diversifiés nous ont indiqué être préoccupés par le fait que les techniques de reproduction sont introduites sans que soient menées suffisamment de recherches sur leur efficacité, les risques qu'elles comportent et leurs effets à court et à long terme sur la santé. Certaines expériences vécues par des femmes ayant reçu des soins gènesiques ont avivé les inquiétudes quant à leur aspect sécuritaire, particulièrement en ce qui a trait à la possibilité de conséquences imprévues. Quand des techniques et des médicaments comme le stérilet Dalkon Shield®, le diéthylstilbestrol (DES) et la thalidomide ont été mis sur le marché, chercheurs et médecins croyaient qu'ils étaient efficaces et sans danger grave. Or, nous savons maintenant que leur utilisation comportait des consé-

quences imprévues et désastreuses pour les femmes et leurs enfants. Ces expériences font cruellement ressortir la nécessité d'évaluer les traitements médicaux avant d'en répandre l'utilisation, d'informer complètement les

Chaque jour, des praticiens, des administrateurs et des décideurs prennent des décisions en matière de technologie. Idéalement, les décisions relatives à la technologie médicale devraient se fonder sur les conclusions d'un examen exhaustif — c'est-à-dire sur des données quant à la sécurité, à l'efficacité et au coût de la technique à l'étude, ainsi qu'à ses implications éthiques, juridiques et sociales. Il en va tout autrement en réalité, puisque la grande majorité des innovations technologiques dans le domaine des soins de santé commencent à être utilisées bien avant qu'une évaluation systématique n'ait été faite. Il arrive parfois que par suite d'une évaluation tardive, des techniques de deuxième ou de troisième génération soient jugées inefficaces ou non sécuritaires.

A. Kazanjian et K. Cardiff, « Cadre applicable aux décisions touchant les techniques médicales : Recension des écrits », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.

patients et patientes des risques connus ou possibles de tels traitements, et de recueillir constamment des données sur les résultats qu'ils donnent.

Quand on ajoute ces préoccupations à celles, plus générales, que soulève la possibilité que de nouvelles techniques de reproduction en viennent à avoir des répercussions sur les relations humaines et la société en général, il est clair que la population canadienne tient à ce qu'on adopte une approche systématique et rationnelle

Médecine empirique : Pratique de la médecine fondée sur des données et des évaluations indiquant si les méthodes ou les traitements donnent les résultats escomptés.

pour décider si l'utilisation de nouvelles techniques de reproduction est acceptable et, le cas échéant, si le système de santé devrait y offrir accès et dans quelles conditions. Nous estimons qu'il faut d'abord faire appel à la médecine empirique pour décider de façon rationnelle comment financer les soins médicaux. L'actuelle structure du système de santé dresse toutefois certains obstacles à cette approche. En outre, à cause des pressions de plus en plus vives, de nature financière ou autre, exercées sur le système, il est difficile de procéder à un changement, fut-il considéré nécessaire par tout le monde.

Nous avons conséquemment pris conscience de la responsabilité sociale qui nous incombe de veiller à ce que nos recommandations contribuent à établir une politique de santé efficace et équitable qui ne porte pas atteinte à l'intégrité du système et qui lui permette, en fait, d'offrir plus de services. Nous avons à tout le moins senti la responsabilité de ne pas éroder un système qui répond aux besoins médicaux des Canadiens et des Canadiennes et, en général, remplit bien le rôle auquel ceux-ci s'attendent.

En consacrant un chapitre au système de soins de santé, nous reconnaissons que nos recommandations ne seront pas appliquées en vase clos. Si les nouvelles techniques de reproduction doivent être accessibles, elles le seront dans le contexte d'un système de santé qui subit déjà des pressions considérables. Compte tenu du coût à payer pour offrir les nouvelles techniques de reproduction ainsi que les services et programmes qui y sont associés, nous devons examiner les enjeux en fonction

La médecine empirique offre un moyen de déterminer l'efficacité et les risques des méthodes ou des médicaments avant qu'on en facilite l'accès; un traitement dont l'efficacité ou les risques n'ont pas été déterminés ne devrait être pratiqué que dans un contexte de recherche jusqu'à l'obtention des informations nécessaires.

de ces pressions financières et nous interroger sur les résultats à attendre, et les priorités et les principes de justice sociale à respecter dans l'affectation des fonds publics à la santé et la prestation de services. Les décisions liées à l'accessibilité des nouvelles techniques de reproduction doivent

manifestement faire partie d'une réflexion globale sur les rôles du système de santé. La médecine empirique offre un moyen de déterminer l'efficacité et les risques des méthodes ou des médicaments avant qu'on en facilite l'accès; un traitement dont l'efficacité ou les risques n'ont pas été déterminés ne devrait être pratiqué que dans un contexte de recherche jusqu'à l'obtention des informations nécessaires. L'usage établi de longue date veut que les personnes qui reçoivent des traitements pratiqués à des fins de recherche sachent bien que ceux-ci en sont au stade expérimental et qu'elles s'y soumettent en parfaite connaissance de cause. La médecine empirique offre aussi un moyen plus rationnel et plus équitable de répartir les fonds consacrés à la santé publique en permettant de savoir quels traitements donnent de bons résultats et à quel coût, et lesquels sont inefficaces ou trop coûteux par rapport à leurs éventuels avantages.

Donc, autant nous nous sommes fondées sur nos principes directeurs et une norme d'éthique pour établir le cadre moral de nos travaux, autant nous nous sommes inspirées de la médecine empirique pour évaluer les diverses formes de traitement de l'infertilité. Il nous a ainsi été possible de déterminer s'il était moralement acceptable d'offrir les techniques de reproduction accessibles par l'entremise du système de soins de santé, et si cela constituait une utilisation convenable des ressources.

Cela dit, il est apparu clairement, à mesure que progressaient nos travaux, que notre démarche d'évaluation des nouvelles techniques de reproduction, fondée sur des considérations morales et pratiques, pouvait s'appliquer à d'autres aspects du système de santé. En effet, grâce à celle-ci, on éviterait que la position du Canada à l'égard des nouvelles techniques de reproduction n'exacerbe le problème — par une surcharge, une distorsion ou une érosion du système —, mais l'on pourrait même apporter un élément de solution en contribuant à accroître ou à maintenir la capacité du système d'offrir des services de santé efficaces de façon équitable, rationnelle et efficiente. Les stratégies en vue d'atteindre ces objectifs tissent la trame de la

partie II de notre rapport, où nous examinerons les différentes techniques avant de recommander des mesures à prendre.

Il faut, à ce niveau, repenser par exemple nos manières de faire l'évaluation de la technologie. Notre « *technology assessment* » ne tient compte habituellement que de quelques dimensions, ne tient pas compte, par exemple, du développement d'une technique, comment les utilisateurs plus tard vont changer l'utilisation de la technique, etc. Et, habituellement, notre évaluation de la technologie n'est réalisée que par des gens dont le préjugé est déjà favorable à l'utilisation de telle ou telle technique.

*H. Doucet, faculté de théologie,
Université Saint-Paul, compte rendu
des audiences publiques, Ottawa
(Ontario), 18 septembre 1990.*

Dans le reste du présent chapitre, nous examinons le système canadien de santé, qui constitue un élément important du contexte de notre enquête et de nos recommandations. La démarche inhérente à la médecine empirique s'impose déjà dans le cas de beaucoup de problèmes et de solutions relatifs aux soins de santé, à mesure que les pressions exercées sur le système amènent les stratèges et autres décideurs à vérifier ce que le système accomplit, s'il fait ce qu'il faut et s'il le fait bien pour déterminer, en fonction des réponses à ces questions, comment les modes de répartition des ressources devraient être modifiés.

La santé et les soins de santé

Pour la plupart des Canadiens et Canadiennes, les soins et traitements médicaux sont le gage d'un meilleur état de santé. Nous avons tendance à croire grandement aux pouvoirs de la chirurgie, des médicaments et des techniques médicales et à penser que l'augmentation des services médicaux aura pour effet d'améliorer l'état de santé de la population en général. Les soins médicaux peuvent avoir une importance critique, voire vitale, pour les grands malades, et certains traitements utilisés pour soigner les malades chroniques présentent de nets avantages; mais, en fait, les soins médicaux ont un effet assez limité sur l'état de santé des gens. Les traitements médicaux sont importants, même essentiels dans certaines situations, mais ils ne sont qu'un des facteurs déterminants de l'état de santé général de la population.

Nous le savons pour au moins deux raisons. Premièrement, les recherches effectuées au Canada et ailleurs montrent clairement qu'il existe un lien direct entre l'état de santé d'une personne et son revenu. Plus le revenu d'une personne est élevé, plus elle a de chances de vivre longtemps en bonne santé, en dépit du fait que les traitements médicaux sont accessibles à tous partout au pays, et ce même en tenant compte du

Les soins médicaux sont accessibles à tous les segments de la société canadienne et tous les utilisent; par conséquent, il est clair que, dans l'ensemble, les différences constatées dans l'état de santé de divers groupes ne sont pas attribuables au système de soins médicaux. Ces faits, et les pressions actuellement exercées sur le système de santé, rendent maintenant nécessaire la réévaluation de la contribution et des limites de la médecine.

tabagisme, de la nutrition et d'autres facteurs. Dans l'ensemble, la mauvaise santé d'une personne est le plus souvent attribuable à de mauvaises conditions socio-économiques plutôt qu'à l'absence de soins de santé. Deuxièmement, selon des recherches effectuées au Canada, aux États-Unis et ailleurs, le taux d'utilisation de certaines pratiques médicales, y compris certains types de chirurgie, varie énormément entre localités

similaires sans qu'on constate de différences appréciables dans l'état de santé des personnes qui en font grand usage. Les soins médicaux sont accessibles à tous les segments de la société canadienne et tous les utilisent; par conséquent, il est clair que, dans l'ensemble, les différences constatées dans l'état de santé de divers groupes ne sont pas attribuables au système de soins médicaux. Ces faits, et les pressions actuellement exercées sur le système de santé, rendent maintenant nécessaire la réévaluation de la contribution et des limites de la médecine.

Malgré les faits établis au sujet des soins de santé et de l'état de santé des populations, d'immenses sommes d'argent provenant de nos ressources collectives sont affectées au système de santé parce qu'on croit généralement que la disponibilité et l'utilisation des soins médicaux sont des facteurs déterminants de l'état de santé. Toutefois, l'argent dépensé pour fournir des soins médicaux ne peut servir, par exemple, à la construction de logements à prix abordables, à l'éducation, à la sécurité du revenu et à la protection de l'environnement, facteurs qui, eux aussi, peuvent avoir un effet important sur la santé générale de la population. Il est risqué de laisser ces autres facteurs se détériorer en ne leur consacrant pas suffisamment de ressources. Nous avons atteint le point où, paradoxalement, une augmentation des fonds affectés aux services de santé pourrait effectivement avoir des effets néfastes sur la santé des gens.

Combien une société informée est-elle prête à payer? Où doivent s'arrêter les dépenses dans le domaine des soins de santé? Le fait est que, de la façon dont sont actuellement affectées les ressources aux soins de santé, nous n'avons simplement aucun moyen de répondre avec exactitude à ces questions. Il est possible que les ressources déjà affectées au système de santé soient suffisantes pour continuer d'assurer les traitements efficaces existants et faire place à de nouvelles techniques, à condition que nous puissions repérer, pour les éliminer, les traitements peu efficaces ou carrément inefficaces actuellement subventionnés. Pour l'instant, toutefois, nous n'avons guère de données factuelles nous permettant de détecter ces traitements, vu qu'une bonne partie des soins médicaux n'ont jamais fait l'objet d'évaluations et que les ressources sont affectées sans égard aux résultats des évaluations existantes.

Les soins médicaux jouent un rôle vital et, si on en fait bon usage, prennent une grande valeur dans nos vies. Mais ils n'ont pas tous la même incidence sur notre état de santé. D'ailleurs, à mesure que cela se confirme, les pressions du système de santé et de l'ensemble de la population s'intensifient pour qu'on constate les limites de la médecine et qu'on sanctionne d'autres moyens de maintenir la santé. Pour cela, il faut déterminer dans quelle mesure et dans quelles conditions les traitements agissent — c'est-à-dire démontrer leurs effets sur la santé — et gérer ensuite le système à la lumière de ces données.

Comme nous le verrons, cette approche, généralement applicable à l'ensemble du système de santé, est aussi particulièrement pertinente dans le cas des nouvelles techniques de reproduction. Il serait utile de

connaître, par exemple, l'efficacité relative — du double point de vue de la santé des personnes en cause et du coût imputable au système de santé — d'un programme de prévention de la chlamydia et d'un programme de fécondation *in vitro*. (La chlamydia, la plus commune des maladies transmises sexuellement chez les femmes à la fin de l'adolescence ou au début de la vingtaine, peut entraîner des maladies inflammatoires pelviennes qui à leur tour peuvent provoquer une obturation des trompes de Fallope — une des principales raisons du recours à la fécondation *in vitro*.) L'urgence d'adopter une approche empirique est devenue particulièrement évidente étant donné que le système de santé subit de plus en plus de pressions depuis dix ans.

Pressions exercées sur le système de soins de santé

Nous sommes généralement satisfaits, au Canada, de la qualité de notre système de santé, mais on commence à se demander s'il peut continuer de subir les pressions qui l'assaillent actuellement sans s'effondrer. Parmi ces pressions, citons l'augmentation du coût des soins et la tendance à élargir les limites du système — en réaction tant aux méthodes de traitement adoptées par les médecins qu'aux attentes des malades — à mesure que de nouvelles techniques apparaissent ou qu'on recherche des solutions médicales à des problèmes jusque-là considérés

Le système de santé canadien est donc à la croisée des chemins. Si nous apprenons à mieux le gérer, il pourra continuer de jouer un rôle important et respecté dans la vie canadienne. Sinon, nous risquons de le voir se détériorer sous les pressions, et les normes pourraient alors se relâcher, les soins de santé deviendraient moins accessibles et les iniquités sociales apparaîtraient.

comme n'étant pas du ressort du système de santé. Faute de données vérifiables sur l'efficacité des traitements, le système de santé est sensible aux groupes de pression; de concert, malades et fournisseurs de services politiquement astucieux peuvent non seulement sensibiliser le système à des besoins réels, mais aussi le pousser vers des avenues non viables que la société dans son ensemble n'approuve pas.

Le système de santé canadien est donc à la croisée des chemins. Si nous apprenons à mieux le gérer, il pourra continuer de jouer un rôle important et respecté dans la vie canadienne. Sinon, nous risquons de le voir se détériorer sous les pressions, et les normes pourraient alors se relâcher, les soins de santé deviendraient moins accessibles et les iniquités sociales apparaîtraient.

Utilisation accrue et augmentation des coûts

L'augmentation des coûts du système de santé est attribuable à plusieurs facteurs. Le nombre de personnes âgées, par exemple, a augmenté de façon continue depuis 20 ans; aussi, l'utilisation des services de santé et la consommation de médicaments par les personnes âgées est en hausse au Canada. Cette situation s'explique en partie par l'absence de services communautaires plus appropriés; de nombreux pensionnaires de centres d'accueil et de nombreux patients et patientes d'hôpitaux de soins actifs pourraient recevoir leur congé dès demain, quel que soit leur âge, si un système de soins à domicile et des programmes locaux de centres de jour étaient mis en place.

L'augmentation disproportionnée du nombre de médecins par rapport à l'augmentation de la population en général est une autre contrainte. Entre 1981 et 1991, le nombre de médecins exerçant au Canada a augmenté de 38 pour 100, tandis que la population n'augmentait que de 12 pour 100. Constatant les pressions que cela impose au système, les ministres provin-

ciaux de la Santé ont convenu récemment de réduire de 10 pour 100 les inscriptions aux facultés de médecine du pays. Cette politique vise non seulement à limiter les coûts, mais à favoriser une utilisation plus efficace et appropriée de ressources collectives. Rien ne prouve de façon probante que l'augmentation du nombre de médecins constitue un bon usage des ressources disponibles et entraîne une amélioration des soins aux malades.

La rémunération à l'acte, mode de rémunération de la plupart des médecins, a aussi contribué à faire augmenter les coûts. C'est aux médecins, gardiens du système de santé, qu'il appartient de limiter le recours aux tests diagnostiques et aux services médicaux et hospitaliers; en fait, ce sont les fournisseurs des services (les médecins), et non les consommateurs, qui déterminent en grande partie l'ampleur de l'utilisation qui en est faite. La formule de rémunération à l'acte peut faire augmenter

Selon une autre série de questions, le degré de pessimisme est relativement élevé en ce qui concerne l'existence de situations susceptibles de coûter cher au système de soins de santé. En effet, au-delà de 80 pour 100 des personnes interrogées conviennent que, dans bien des cas, les services de santé sont utilisés inutilement, tandis que 70 pour 100 estiment que les médecins prescrivent souvent des médicaments sans nécessité. Une majorité de personnes interrogées (69 pour 100) sont, en outre, d'avis que les hôpitaux sont surutilisés et que la prestation de services de soins à domicile suffirait à répondre à bon nombre des besoins.

M. de Groh, « Résumé des résultats de l'Enquête Santé Canada portant sur les techniques de reproduction, l'adoption et certaines questions liées au coût des soins de santé », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.

le nombre de services fournis ou inciter les médecins à choisir des services hospitaliers ou médicaux de préférence à d'autres types de soins. C'est là une question extrêmement complexe, qui touche la conception du système, et ce n'est pas avec des solutions simplistes qu'on parviendra à la résoudre. Faire travailler les médecins à salaire, par exemple, ne garantirait pas nécessairement de plus hauts niveaux d'évaluation et de responsabilisation, non plus qu'une répartition plus rationnelle des ressources à l'intérieur du système.

Le fait demeure cependant que, de la façon dont le système fonctionne actuellement, les médecins ne sont pas tenus responsables des incidences financières des traitements qu'ils décident de prescrire; ils répondent rationnellement à un système qui n'attend pas d'eux qu'ils considèrent le coût des divers modes de traitement ou les solutions de rechange non médicales existantes. La situation est exacerbée par les malades qui s'attendent à plus de services de diagnostic et de traitement, et pensent qu'on obtient forcément de meilleurs résultats médicaux en recourant à des pratiques coûteuses fondées sur les progrès de la technique. Il y a aussi les médias d'information et le bouche à oreille qui, en renseignant davantage le public, l'incitent alors à exiger de meilleurs traitements, particulièrement les formes de soins les plus nouvelles et les plus techniques.

En fait, on considère que la prolifération des nouvelles techniques médicales contribue aussi à la hausse des coûts des soins de santé. Il est vrai que ces techniques sont apparues et se sont répandues rapidement au cours des dernières décennies — c'est le cas, par exemple, des nouvelles techniques de visualisation et d'imagerie, des techniques de greffe et des techniques de support vital intensif,

Ce ne sont toutefois pas les techniques elles-mêmes qui font augmenter les coûts. Ce sont plutôt leur application et leur mode d'utilisation qui en provoquent l'escalade. En fait, certaines techniques pourraient contribuer à réduire les coûts dans des domaines particuliers de la médecine, à condition qu'on s'en serve seulement là où elles ont prouvé leur efficacité.

ainsi que des différentes techniques couvertes par le mandat de la Commission. Les méthodes diagnostiques ont également proliféré. Certaines d'entre elles font appel à la technologie et certaines sont utilisées couramment sans qu'on sache exactement si elles ont un effet quelconque sur la santé. En outre, des tests et des services sont parfois fournis afin de permettre aux médecins de se défendre ultérieurement en cas de litige, quoique la médecine « défensive » soit un problème moins important au Canada qu'aux États-Unis. Ce ne sont toutefois pas les techniques elles-mêmes qui font augmenter les coûts. Ce sont plutôt leur application et leur mode d'utilisation qui en provoquent l'escalade. En fait, certaines techniques pourraient contribuer à réduire les coûts dans des domaines particuliers de la médecine, à condition qu'on s'en serve seulement là où elles ont prouvé leur efficacité.

En résumé, les modes d'utilisation des techniques et traitements médicaux, l'augmentation disproportionnée du nombre de médecins et un système de rémunération à l'acte qui ne responsabilise pas le médecin sont tous des facteurs qui exercent des pressions financières sur le système de santé. Le problème est aggravé par le ralentissement de la croissance économique. Même si les dépenses engagées par les gouvernements pour les soins de santé ont augmenté pendant la période de croissance économique des années 1970, elles sont demeurées stables ou n'ont que légèrement augmenté par rapport à la croissance globale de l'économie. Le financement de l'expansion du système de soins de santé dans les années 1970 n'a pas créé de pressions financières parce que l'économie était alors en plein essor — les dépenses de santé et le produit intérieur brut augmentaient parallèlement à un rythme à peu près comparable. Dans les années 1980, cependant, en raison du ralentissement de la croissance économique mondiale, les taux d'augmentation des dépenses de financement des soins de santé, jugés acceptables dans les années 1970, sont devenus incontrôlables. On a commencé à se demander si, pour financer les soins de santé en période de croissance économique faible ou nulle, il ne fallait pas réduire les coûts.

La technologie utilisée aux fins de la surveillance de la grossesse et de la naissance peut paraître simple à première vue, mais en réalité elle met en cause le domaine complexe de la pratique médicale et de l'organisation hospitalière. (Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission
par le Toronto Birth Centre,
31 mars 1992.*

Dépenses publiques pour le financement des soins de santé

Les gouvernements ne financent qu'une partie des coûts des soins de santé au Canada. Ces coûts comprennent également ce que dépense la population du pays pour les soins dentaires, les soins de la vue, les médicaments prescrits et non prescrits, les services de chiropraticiens et d'autres praticiens des médecines douces, des assurances médicales supplémentaires et d'autres frais ayant un lien avec la santé, ainsi que les primes d'assurance-maladie (dans des provinces où elles existent encore) et les prélèvements ou taxes imposés aux employeurs. Beaucoup des solutions proposées pour atténuer le problème préconisent la recherche de moyens pour réduire le coût du système pour les gouvernements. Certaines proposent de décharger les gouvernements d'une partie de ces coûts en faisant payer une plus grande proportion par d'autres — les malades, les employeurs ou les compagnies d'assurance. Or, augmenter la proportion des coûts des soins de santé payés par ces derniers est une solution aussi dangereuse que simpliste. La question n'est pas de savoir combien le système de santé coûte aux gouvernements, mais combien il coûte à

l'ensemble de notre économie. Les ressources consacrées au financement des soins de santé — qu'elles proviennent des poches des contribuables, des employeurs, des compagnies d'assurance ou des gouvernements — sont autant de sommes qui ne peuvent servir à financer d'autres besoins sociaux prioritaires ni être investies dans d'autres secteurs de l'économie. L'autre question qui se pose ici est que, dans la plupart des cas, le transfert des coûts — par exemple, par l'imposition de tickets modérateurs — va à l'encontre du principe de répartition des ressources en soins de santé en fonction des besoins plutôt que de la capacité de payer. Alors, le fait de simplement transférer le fardeau d'un groupe de cotisants à un autre ne régle pas le problème; il faut trouver d'autres solutions.

À travers tout cela, les gouvernements provinciaux sont aux prises avec un nouveau problème : la diminution des contributions fédérales en espèces versées pour le financement des soins de santé. Les gouvernements fédéral et provinciaux se partagent les frais de financement des soins de santé suivant des formules et arrangements variables négociés périodiquement depuis la fin des années 1950. Au début, la contribution fédérale était établie en fonction des dépenses effectivement engagées par les provinces pour assurer des services de santé. Cet arrangement s'est

Augmenter la proportion des coûts des soins de santé payés par ces derniers est une solution aussi dangereuse que simpliste. La question n'est pas de savoir combien le système de santé coûte aux gouvernements, mais combien il coûte à l'ensemble de notre économie. L'autre question qui se pose ici est que, dans la plupart des cas, le transfert des coûts — par exemple, par l'imposition de tickets modérateurs — va à l'encontre du principe de répartition des ressources en soins de santé en fonction des besoins plutôt que de la capacité de payer.

révéle insatisfaisant tant pour le gouvernement fédéral, qui souhaitait pouvoir prédire avec plus d'exactitude le montant des transferts aux provinces, que pour ces dernières, qui voulaient avoir plus de latitude pour fixer leurs propres priorités de dépenses et déterminer la façon dont serait dépensée la contribution fédérale.

La formule a donc été modifiée en 1977 avec l'adoption de la *Loi sur les accords fiscaux entre le gouvernement fédéral et les provinces et sur le financement des programmes établis*. Depuis 1977, donc, les contributions fédérales pour la santé et l'enseignement postsecondaire se font sous forme de « financement global » sans égard aux plans de dépenses des provinces. Les provinces et territoires reçoivent du gouvernement fédéral des subventions proportionnelles à leur population sous forme de transferts de points d'impôt (c'est-à-dire qu'on leur accorde un pourcentage des recettes fiscales), et le reste est versé en argent comptant. La proportion du transfert en espèces varie d'une province à l'autre, selon les points d'impôt que chacune reçoit. Le ministre fédéral de la Santé peut obliger les provinces

Responsabilités fédérales et provinciales en matière de santé

En pratique, les gouvernements fédéral et provinciaux se partagent la responsabilité de la santé et du bien-être de la population canadienne. En vertu de son pouvoir de maintenir la paix, l'ordre et le bon gouvernement, le gouvernement fédéral peut réglementer les aspects de la santé et du bien-être social qui ont une portée nationale. Le gouvernement fédéral peut aussi, en vertu de son autorité en matière de droit criminel, interdire des pratiques et des produits considérés dangereux pour la santé. Le gouvernement fédéral est responsable de la santé, de la sécurité et de la réglementation environnementale dans les domaines relevant de son autorité comme ceux des transports interprovinciaux et des télécommunications. Il assure la prestation de services de santé aux Indiens inscrits et aux Inuit, aux membres des Forces armées canadiennes et aux pensionnaires d'institutions fédérales comme les pénitenciers. En vertu de son pouvoir de dépenser, le gouvernement fédéral mène des recherches dans le secteur de la santé, ainsi que des campagnes d'éducation du public, et il subventionne largement les services provinciaux de soins de santé. Enfin, le gouvernement fédéral a le pouvoir de ratifier des traités internationaux et de participer à d'autres initiatives internationales en matière de santé et de bien-être social.

La *prestation* des soins de santé relève de la compétence des provinces, en vertu de leur autorité sur les hôpitaux et les professions de la santé ainsi que sur les questions d'intérêt local ou privé. Les provinces et territoires gèrent les coûts des soins médicaux et hospitaliers en fonction des régimes d'assurance-maladie et au moyen de leurs budgets généraux et de leur réglementation. Ils financent également une série d'autres services de santé, y compris les soins à domicile, les centres de santé communautaires et les services non prodigués par des médecins, comme la physiothérapie et l'ergothérapie, qui sont offerts dans des établissements de santé. Les provinces et territoires participent aussi aux efforts de promotion de la santé publique. En vertu de leurs compétences en matière de propriété et de droit civil, les provinces sont responsables de la sécurité et de l'hygiène au travail, de la réglementation en matière environnementale ainsi que de la réglementation et de l'agrément des établissements de santé et des professionnels de la santé, y compris les infirmiers et infirmières, et les médecins.

à respecter les cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé*, l'ultime pénalité étant la retenue de la contribution fédérale en espèces jusqu'à ce que la province ayant dérogé à la loi corrige la situation.

Dans le cadre de sa stratégie de réduction du déficit, le gouvernement fédéral a adopté la *Loi sur la compression des dépenses du gouvernement*, qui est entrée en vigueur en février 1991. Cette loi limite la croissance annuelle des transferts fédéraux aux provinces effectués aux termes de la *Loi sur les contributions* selon la formule suivante — la croissance du produit national brut (PNB) moins 3 pour 100 (avec rajustements en cas de changements dans la population d'une province). Étant donné que le pourcentage du transfert représentant des recettes fiscales est calculé en premier, la partie en espèces qui reste diminue si les recettes sous forme

La Loi canadienne sur la santé

Bien qu'ils soient administrés et fournis par les provinces et les territoires, les services de santé sont subventionnés par Ottawa en vertu de diverses lois fédérales et conformément aux critères énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé*. Cette loi, en vigueur depuis 1984, confirme les critères et conditions qui doivent être respectés pour que les systèmes de soins de santé provinciaux et territoriaux soient admissibles à une aide financière fédérale. Ces critères sont la gestion publique, l'intégralité, l'universalité, la transférabilité et l'accessibilité.

Le critère de *gestion publique* suppose que le régime provincial ou territorial d'assurance-maladie est géré sans but lucratif par un pouvoir public. Le critère d'*intégralité* suppose que la plupart des services fournis par des hôpitaux et des médecins sont assurés. Le critère d'*universalité* suppose que tous les habitants d'une province ou d'un territoire ont droit à des services de santé assurés. Le critère de *transférabilité* suppose que les citoyens canadiens qui changent de province ou de territoire de résidence ou qui séjournent temporairement dans une autre province ou territoire restent admissibles à l'assurance-maladie. Le critère d'*accessibilité* suppose qu'on ne peut refuser de fournir des services de santé assurés pour des raisons financières.

La Loi confère au ministre fédéral de la Santé le pouvoir de pénaliser toute province qui omet de se conformer à ces critères, la sanction la plus sévère étant la réduction ou la retenue des paiements de transfert fédéraux à cette province.

Bien que la législation nationale régissant les soins de santé soit fondée sur le principe fondamental du financement public des services « médicalement nécessaires », une enquête menée pour la Commission indique qu'aucune province ou territoire n'a défini ce principe dans la pratique.

On utilise le mot « système » pour parler de l'ensemble des services de santé. Ce terme évoque un tout intégré, mais en fait, la plupart des systèmes provinciaux sont constitués de nombreux éléments divers qui n'ont guère de lien véritable entre eux. En effet, la plupart des « systèmes » provinciaux sont le résultat global de nombreuses décisions individuelles prises par divers groupes de professionnels, issus de différents milieux médicaux.

d'impôt sur le revenu augmentent plus rapidement que la croissance du PNB, moins 3 pour 100. Les recettes provenant de l'impôt sur le revenu ont généralement augmenté plus rapidement que cela; on estime donc qu'avec la formule actuelle, la partie en espèces des transferts fédéraux disparaîtra complètement d'ici 10 à 15 ans (plus rapidement dans certaines provinces que dans d'autres, à cause de la proportion relative de points d'impôt et de paiements en espèces dans leurs arrangements de transfert).

La diminution des transferts de fonds fédéraux pour les soins de santé (et l'enseignement postsecondaire, qui est assujéti à la même loi) a le même effet sur les trésors provinciaux que toute autre baisse de revenus.

Les provinces doivent décider si elles effectueront des compressions dans le système de soins de santé (par exemple, en n'assurant plus certains services ou en fermant des établissements) ou dans d'autres programmes; en finançant leurs dépenses par des emprunts; ou en augmentant leurs recettes au moyen de hausses d'impôts ou par d'autres moyens.

Fait à signaler, les transferts de fonds constituent pratiquement le seul moyen dont dispose le gouvernement fédéral pour inciter les provinces à se conformer aux cinq critères énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé*. Conséquemment, l'élimination graduelle de ces transferts suivant la formule actuelle rend plus difficile — certains diraient même impossible — pour le gouvernement fédéral de maintenir une présence importante dans le système de santé et d'assurer la conformité des régimes provinciaux aux dispositions de la *Loi canadienne sur la santé*. Viendra un temps où il n'y aura plus de contribution fédérale à retenir, ou alors le montant en sera tellement infime qu'il ne constituera plus pour les provinces une incitation à se conformer aux critères de la *Loi canadienne sur la santé* concernant certaines questions comme l'imposition de tickets modérateurs. Le gouvernement fédéral a fait connaître son intention de maintenir ses moyens de pression en recourant à d'autres mécanismes de financement, mais il est difficile d'imaginer lesquels pourront encore être utilisés quand tous les effets de la *Loi sur les compressions de dépenses du gouvernement* se seront fait sentir. Cette question préoccupe vivement la population canadienne — qui a manifesté un profond attachement aux cinq principes énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé* dans ses réponses aux sondages effectués pour la Commission.

L'élimination de ce puissant facteur de cohésion, à laquelle s'ajoutent les autres pressions sur le système de soins de santé décrites ci-dessus, fait craindre l'érosion des critères d'universalité et d'accessibilité, érosion qui pourrait mener à l'apparition d'un système à deux paliers — l'un financé publiquement, l'autre accessible à ceux

Il nous apparaît conséquemment très important que le gouvernement fédéral s'interroge sur les moyens de maintenir sa capacité d'inciter les provinces à se conformer aux critères de la *Loi canadienne sur la santé* et de mettre en place le mécanisme requis à cette fin.

qui ont la capacité de payer. Il nous apparaît conséquemment très important que le gouvernement fédéral s'interroge sur les moyens de maintenir sa capacité d'inciter les provinces à se conformer aux critères de la *Loi canadienne sur la santé* et de mettre en place le mécanisme requis à cette fin.

Les préoccupations soulevées par les pressions que subit le système de santé ont aussi donné lieu à un débat sur les limites qui devraient lui être imposées pour ne pas en réduire l'universalité, afin que tous les Canadiens et Canadiennes puissent continuer d'en bénéficier.

Limites du système

Les témoignages que nous avons recueillis montrent clairement qu'on reconnaît de plus en plus l'existence de limites à ce que le système de santé peut accomplir et aux exigences auxquelles il est capable de répondre. Dans les discussions actuelles sur le système de soins de santé, il est question de deux types de limites : ses limites externes et ses limites internes.

Dans le domaine des techniques de reproduction, comme dans d'autres domaines de la santé, les limites externes du système sont généralement définies par les programmes provinciaux d'assurance-maladie. Selon la définition juridique qui en est donnée dans la *Loi canadienne sur la santé*, le système de santé ne comprend que les services hospitaliers et les services de médecin médicalement nécessaires. Mais, en réalité, les systèmes provinciaux couvrent à la fois les soins médicaux et les soins de santé. Pour définir les limites externes du système de soins médicaux, il faut déterminer quels genres de problèmes sont de son ressort. Par exemple, l'alcoolisme, les difficultés d'apprentissage et le tabagisme sont-ils des problèmes qui exigent un traitement médical?

Les services considérés « médicalement nécessaires » sont couverts par les régimes provinciaux et territoriaux d'assurance-maladie, qui varient d'un endroit à l'autre du pays; c'est la province ou le territoire (et la tradition) qui détermine les types de problèmes censés justifier une attention médicale. D'une certaine façon, ces régimes fixent les limites externes du système de santé, mais ils diffèrent légèrement d'une province ou d'un territoire à l'autre — il n'existe donc pas de définition universellement applicable des limites externes du système de santé. En Ontario, par exemple, l'assurance-maladie provinciale couvre les coûts de la fécondation *in vitro* tandis que ces coûts ne sont pas couverts par les régimes des autres provinces. L'Ontario a donc pour politique d'inclure la FIV dans les limites du système de santé. Les provinces qui n'assurent pas la FIV ont par contre décidé que cette pratique n'entraîne pas dans les limites de leur système de santé, ce qui rend la FIV, dans ces provinces, accessible seulement aux personnes capables de payer pour ce service.

Plusieurs questions se posent quand vient le temps de définir les limites externes du système. À quoi est-il réaliste de s'attendre du système de santé? Ces services constituent-ils le meilleur moyen de régler un problème donné? Qu'est-ce qui est davantage du ressort d'autres systèmes — comme l'éducation, les services sociaux, le soutien du revenu ou la promotion de la santé?

Si on ne règle pas la question des limites externes du système de santé, celles-ci pourraient s'élargir indéfiniment, ce qui est irréaliste autant pour le système que pour son financement. En attendant du système qu'il réponde à tous les problèmes, non seulement lui impose-t-on des surcharges excessives mais, facteur important, on le rend moins apte à faire

convenablement ce qu'il est effectivement censé faire, c'est-à-dire fournir des traitements efficaces pour des états pathologiques.

Une fois prise la décision d'assurer un service, les limites internes du système — c'est-à-dire qui est admissible à un traitement et dans quelles circonstances — sont définies par les médecins et les établissements. S'il est convenu qu'un problème particulier est de nature médicale et qu'il devrait par conséquent être du ressort du système de santé, il faut ensuite déterminer si le traitement devrait être offert à toutes les personnes affectées par ce problème ou seulement à celles qui s'inscrivent dans certaines limites ou qui répondent à certains critères. On pourrait en général convenir, par exemple, qu'un blocage des artères du cœur est un problème médical traité par le système de santé. Mais quelles devraient être les limites internes? Devrait-on opérer toutes les personnes ayant reçu ce diagnostic ou n'opérer que celles pour qui cette intervention chirurgicale peut augmenter de façon appréciable la durée et la qualité de vie? De même, devrait-on rendre admissibles à la fécondation *in vitro* toutes les personnes chez qui on a diagnostiqué un problème d'infertilité ou devrait-on en limiter l'accès aux personnes dont les antécédents médicaux, les diagnostics et d'autres considérations pertinentes indiquent qu'elles ont de plus grandes chances de donner naissance à un enfant?

Toute décision visant à fixer les limites du système ne peut que se répercuter sur le coût des soins de santé. De nombreuses administrations l'ont compris et un État américain, l'Oregon, s'est attaqué au problème. Voulant appliquer le régime d'assurance-maladie à la majorité des résidents de l'État vivant sous le seuil de pauvreté défini par les normes fédérales, l'Oregon a décidé de délimiter par ordre de priorité médicale les traitements et les services admissibles. Le but visé était d'offrir des traitements prioritaires au plus grand nombre possible de gens, au lieu d'offrir plus de services à moins de gens. Une commission composée de médecins, d'usagers et de représentants des secteurs de la santé et des services sociaux a

La notion de santé a pris une portée tellement vaste que le secteur public n'est plus en mesure d'en assumer la responsabilité. Celui-ci s'est engagé à offrir des soins de santé, au sens restreint du terme. Or, si vous élargissez la portée de la définition au point d'affirmer que tout ce qui contribue au maintien de la santé est du ressort public, vous attribuez à l'État une responsabilité dont il ne peut s'acquitter et dont bon nombre de citoyens remettent en question la légitimité. L'État ne peut assumer la responsabilité de tout ce qui contribue au maintien de la santé. Cette constatation me semble particulièrement importante dans le cas des techniques de reproduction.

R.G. Evans, examinateur, dans les volumes de recherche de la Commission, 1992.

donc entrepris de classer par ordre d'importance plus de 700 services. Il était entendu que les derniers sur la liste seraient éliminés les premiers en cas de manque de fonds. Puis, on a déterminé l'utilité de chaque acte médical en étudiant les résultats obtenus, en appliquant une formule coûts-avantages, en tenant des audiences publiques et en relevant des données d'enquête.

La FIV figurait parmi les traitements énumérés, comme nous l'expliquons au chapitre 20, mais il se peut, à cause de problèmes méthodologiques, qu'elle ait été sous-évaluée. Malgré certaines failles, l'approche retenue, au dire de nombreuses personnes, devrait aboutir à une meilleure répartition des ressources sanitaires, plus stable et plus humaine, où l'offre de services peu efficaces et peu valorisés par la population sera moins grande. On dit que le Canada sera forcé sous peu d'adopter une démarche semblable dans le domaine de la santé. En revanche, des observateurs soutiennent que ce rationnement des soins de santé ne touche qu'une partie de la population — les pauvres — et qu'il aura un effet disproportionné sur les femmes et les enfants pauvres, étant donné que les autres citoyens plus fortunés auront les moyens de se payer des assurances personnelles. D'après les adversaires de ce régime, la hiérarchisation des services de santé est injuste et condamnable et risque de fausser les rapports médecin-patient et de nuire à la qualité des soins.

Même si le système de santé canadien et celui de l'Oregon sont difficilement comparables, il reste que nous devons utiliser judicieusement nos ressources si nous ne voulons pas être obligés de rationner les soins de santé pour des raisons de coûts. Il serait préférable, pour atténuer les pressions qui pèsent sur le système de santé, de réorienter celui-ci de manière à optimiser les ressources financières — il s'agit dans ce cas de faire en sorte que les fonds consacrés aux soins médicaux rapportent de meilleurs dividendes sur le plan de la santé. Nous favorisons cette approche — non seulement parce qu'elle offre un moyen de faire une utilisation rationnelle des ressources tout en maintenant des services d'une qualité à laquelle les Canadiens et Canadiennes sont maintenant habitués, mais aussi parce que la réorientation du système en fonction de principes comme l'efficacité et l'optimisation des ressources est une façon de gérer le système pour qu'il résiste aux pressions qui autrement pourraient le paralyser. En agissant ainsi, on aura toujours des choix difficiles à faire, mais la marge de manœuvre financière sera plus grande.

Limites du système et nouvelles techniques de reproduction : questions relatives à l'accès

La question de savoir où se situent les limites externes et internes du système de santé se pose donc manifestement dans le cas des nouvelles techniques de reproduction. Par exemple, faut-il considérer que l'infertilité exige une attention médicale? Le cas échéant, qui devra avoir accès aux traitements offerts par le système? La question complexe de l'accès aux

nouvelles techniques de reproduction comporte deux volets, la disponibilité et l'accessibilité.

La *disponibilité* met en cause les limites externes du système de santé — il s'agit de savoir si les services sont offerts ou non au sein du réseau national des soins de santé financés par les fonds publics. Les problèmes d'ordre éthique liés à l'affectation générale des ressources au système de santé et à leur répartition à l'intérieur de celui-ci reviennent souvent dans les discussions sur la disponibilité. Pour décider d'offrir tel ou tel service, il faut nécessairement tenir compte des moyens à prendre pour offrir ce service, mais dans la plupart des cas on se demande avant tout si, tout compte fait, il convient en principe de fournir le service en question.

Dans le cas de l'*accessibilité*, il s'agit de déterminer à qui les services sont offerts et dans quelles limites ils le sont. Pour répondre à ces vastes questions d'organisation et de prestation, il faut se demander, entre autres, qui peut fournir le service et où (géographiquement et dans quels établissements de santé); quelle quantité de services fournir, comment financer un service et pour quels problèmes médicaux l'offrir (les limites internes expliquées plus haut); il faut aussi tenir compte de tout autre facteur opérationnel qui détermine si ou comment une personne peut recevoir le service.

Selon nos études, autant pour ce qui est de leur disponibilité que de leur accessibilité, les services liés aux nouvelles techniques de reproduction ne sont pas assurés de façon uniforme au Canada. Ils sont offerts dans certaines régions, mais pas dans d'autres. En outre, les critères d'admissibilité varient d'un endroit à l'autre, ce qui fait que l'accès aux services existants n'est pas le même pour tout le monde. Les témoignages que

nous avons entendus montrent dans quelle mesure cette inégalité d'accès cause des problèmes aux personnes désireuses de suivre un traitement.

À mesure qu'ont progressé nos travaux, nous avons pu constater clairement que l'accès aux nouvelles techniques de reproduction est un des sujets qui recourent plusieurs aspects de notre mandat et qu'il fallait l'étudier en tenant compte des valeurs canadiennes et de nos priorités en matière de soins de santé. L'accès aux nouvelles techniques de reproduction soulève des questions sur les limites du système de soins de santé — donc sur ce qu'on exige de lui et sur le coût de son financement — ainsi que des considérations de justice sociale, d'égalité et d'équité. Il pose également le problème du rapport entre le besoin de normes en matière de soins et la responsabilité des provinces dans l'établissement de ces normes.

Il reste que le système de soins de santé n'est pas à l'abri du genre de parti pris que véhicule la société elle-même. En fait, ces partis pris sociaux sont reproduits dans le système.
(Traduction)

Participant, compte rendu de l'entretien avec des économistes du domaine de la santé, Vancouver (Colombie-Britannique), 25 avril 1991.

Nous croyons cependant que ces questions de santé ont avant tout un caractère national à cause de leurs profondes implications sociales. Nous revenons donc sur ces questions d'accès dans l'examen que nous faisons, dans la partie II, de chacune des techniques faisant l'objet de notre enquête. Nous présentons ici nos conclusions générales en expliquant comment nous y sommes arrivées.

Pour formuler nos recommandations sur l'accès aux techniques de reproduction, nous avons dû tenir compte de plusieurs aspects connexes, ce qui nous a obligées à adopter une approche graduelle. Nous nous sommes d'abord demandé si le Canada devait offrir l'accès aux nouvelles techniques de reproduction. Il a fallu, pour

S'il existe des moyens sûrs, moralement acceptables et efficaces d'aider les Canadiens et Canadiennes à réaliser leur rêve d'avoir des enfants sains, nous devons, en tant que société qui se respecte, envisager des moyens d'user de nos ressources collectives pour les rendre accessibles.

répondre à cette question, procéder, dans le cas de chaque technique ou méthode, à des évaluations où entraient en ligne de compte nos principes directeurs, l'importance que les Canadiens et Canadiennes accordaient à ces techniques dans leur vie, les implications que celles-ci peuvent avoir pour eux, personnellement ou en tant que membres d'un segment particulier de la société, ainsi que nos observations sur la sécurité et l'efficacité des techniques en question. Si, d'après ces critères, nous déterminions qu'une technique devait être accessible, nous nous demandions ensuite si ce traitement médical devait être offert par le système public de soins de santé et, le cas échéant, à quelles conditions. Nos conclusions sont fondées sur une évaluation factuelle visant à déterminer si la méthode examinée présente de réels avantages par rapport à l'usage auquel elle est destinée, si elle peut être pratiquée dans un cadre réglementaire approprié sans présenter de trop grands risques et si elle constitue une utilisation judicieuse des fonds publics en soi et par rapport à d'autres besoins prioritaires dans le domaine de la santé publique.

Enfin, si nous arrivions à la conclusion qu'une technique ou méthode devait effectivement faire partie des traitements médicaux offerts à la population par le système de santé, nous examinions les facteurs déterminant l'accès à ce genre de traitement. Ainsi, entraient en jeu des considérations comme l'égalité d'accès, au sens de la *Charte canadienne des droits et libertés* et de la *Loi canadienne sur la santé*, et les divers genres d'obstacles qui pourraient nuire à cet accès — par exemple, l'éloignement géographique, des facteurs linguistiques ou culturels, des considérations financières, et ainsi de suite.

Comme cela deviendra évident dans la partie II de notre rapport, nous en sommes arrivées aux conclusions suivantes :

- s'il existe des moyens sûrs, moralement acceptables et efficaces d'aider les Canadiens et Canadiennes à réaliser leur rêve d'avoir des enfants sains, nous devons, en tant que société qui se respecte, envisager des moyens d'user de nos ressources collectives pour les rendre accessibles;
- si la sécurité et l'efficacité de techniques ou méthodes ont été démontrées, et si nous considérons, en tant que société, qu'elles devraient être disponibles, nous devons alors être prêts à financer publiquement leur utilisation dans tout le système de santé, pour ne pas faire fi des valeurs canadiennes qui s'opposent à la commercialisation des techniques de reproduction, et qui préconisent l'équité et la justice dans l'accès aux traitements ni, comme nous le montrerons dans les chapitres subséquents, miner le système public de santé en lui imposant des surcharges incontrôlables;
- si un type de traitement est offert dans le cadre du système de santé public, l'accès à ce traitement doit être déterminé à partir de critères médicaux et conformément aux principes établis dans la *Loi canadienne sur la santé*, la *Charte canadienne des droits et libertés* et la législation sur les droits de la personne.

Nouvelles considérations en matière de soins de santé

Bon nombre des solutions envisagées pour alléger les pressions exercées sur le système de santé s'appliquent aux nouvelles techniques de reproduction. Ces considérations, qui s'imposent de plus en plus dans les débats au sujet des dimensions et des objectifs du système, comprennent le contrôle de la qualité des soins médicaux, la répartition équitable des ressources entre les soins actifs et la prévention, l'adoption de mesures pour offrir plus d'information et un plus grand choix aux utilisateurs et utilisatrices du système de santé, la confidentialité et la protection des renseignements personnels, ainsi qu'une plus grande participation aux décisions individuelles et collectives en matière de soins de santé.

Contrôle de la qualité

Le contrôle de la qualité des services médicaux est un concept où la médecine empirique tient une place essentielle. Par le serment d'Hippocrate, les médecins sont tenus d'agir dans l'intérêt de leurs patients et de ne pas leur faire de tort; ils doivent donc à la fois s'abstenir de faire des gestes susceptibles de leur faire du tort et chercher activement à éviter qu'il leur en soit fait. Dans ce but, il est essentiel d'assurer un contrôle de la qualité, concept qui englobe deux nécessités : « faire ce qu'il faut » et « le bien faire ». On a cependant constaté l'existence de sérieux problèmes de contrôle de la qualité dans le domaine des soins de santé. Dans la partie II

de notre rapport, nous expliquons comment les problèmes de contrôle de la qualité se posent dans le cas des nouvelles techniques de reproduction et nous faisons des recommandations à cet égard.

Le contrôle de la qualité est un sujet de préoccupation pour la population canadienne, en ce qui a trait non seulement aux techniques de reproduction, mais aux soins médicaux en général. Les Canadiens et les Canadiennes nous ont fait part de leurs inquiétudes quant à la sécurité des médicaments et des techniques médicales et aux effets à long terme de certaines techniques sur la santé des utilisateurs, des utilisatrices et de leurs enfants.

Un premier élément du contrôle de la qualité, parfois appelé « assurance de la qualité », consiste à établir des normes de soins, à vérifier la conformité des pratiques en vigueur à ces normes et, au besoin, à modifier les pratiques pour les rendre conformes aux normes, puis à réviser ces dernières à mesure qu'évoluent les connaissances. Des lignes directrices précises s'imposent dans ce domaine. Comme nous le verrons, les médecins font des utilisations différentes des traitements et il y a manque d'uniformité dans le mode et les motifs d'utilisation des différentes techniques de reproduction. La responsabilité d'établir des lignes directrices et d'en surveiller le respect n'est pas clairement définie non plus.

Un deuxième élément important du contrôle de la qualité consiste à s'assurer que seuls les traitements efficaces sont utilisés. La prévention d'un tort suppose qu'on se renseigne sur le degré d'efficacité d'un traitement ainsi que sur ses risques et effets secondaires possibles, avant d'en généraliser l'usage. Les techniques d'évaluation des traitements vont des essais cliniques randomisés aux méthodes propres à chaque médecin. Il n'existe pas de technique universelle — parfois les méthodes les plus simples suffisent, alors que dans d'autres cas il faudra appliquer plusieurs techniques. Une chose cruciale demeure, c'est qu'il doit exister un procédé d'évaluation systématique. Malheureusement, ce n'est souvent pas le cas.

Il se peut aussi que le résultat des évaluations ne soit pas toujours utilisé de la bonne façon. Par exemple, à la suite d'essais cliniques pour mesurer l'efficacité et les risques d'un traitement, on décidera d'en approuver l'emploi pour une série d'indications précises — c'est-à-dire les circonstances médicales particulières dans lesquelles le traitement a été testé. Lorsqu'un remède est approuvé et qu'il devient plus connu, toutefois, il arrive souvent qu'on s'en serve pour traiter de plus en plus de personnes présentant d'autres symptômes — sans avoir la moindre preuve qu'il donnera de bons résultats. Quand cela se produit, il s'ensuit une diminution des bienfaits du traitement du point de vue de l'amélioration générale de la santé de la population. En outre, l'innocuité et l'efficacité reconnues au traitement pour les indications initiales ne s'appliquent peut-être plus quand on modifie ou élargit le mode d'emploi. De même, une fois que les médicaments ont été testés pour en vérifier l'innocuité et l'efficacité et que leur utilisation a été approuvée, il n'existe aucun mécanisme de

surveillance permettant de s'assurer qu'ils sont utilisés de la façon et aux fins pour lesquelles ils ont été testés et approuvés.

Comme nous l'avons vu, cependant, il y a pire qu'une évaluation insuffisante et c'est l'absence d'évaluation. Selon certaines estimations, 30 à 80 pour 100 de l'ensemble des traitements médicaux, y compris les interventions chirurgicales, n'ont jamais fait l'objet d'une évaluation rigoureuse. Nous ne disons pas qu'il est facile de faire ce genre d'évaluation; la conception et l'exécution des évaluations peuvent au contraire être très difficiles, mais elles doivent être faites. En outre, la gestion du système de santé doit être basée sur ces efforts; autrement dit, on doit tenir compte de l'information provenant des évaluations, tant en médecine clinique que dans les décisions touchant l'affectation des ressources.

La Commission a pris connaissance de plusieurs exemples des avantages de cette approche. Le Canadian Collaborative CVS-Amniocentesis Clinical Trial Group, par exemple, a effectué des essais randomisés à différents endroits pour l'introduction de deux techniques de diagnostic prénatal — l'amniocentèse et la biopsie du trophoblaste. Il s'agit là de premières internationales qui ont aidé à fixer la norme d'introduction et d'évaluation des techniques de diagnostic prénatal et de contrôle de leur dissémination sur la base des résultats d'études (voir le chapitre 26).

Mis à part les exemples de ce genre, qui sont l'exception plutôt que la règle, les techniques ou traitements médicaux sont beaucoup plus souvent introduits et propagés graduellement. Tout commence par la publication de rapports prometteurs dans la presse médicale. Puis, des professionnels adoptent le nouveau traitement; des attentes sont créées dans le public à mesure que l'existence du traitement est connue sous l'effet des rapports de presse et du bouche à oreille. Ensuite, le nouveau traitement tend à devenir un élément courant des soins offerts par de nombreux médecins. Ce n'est qu'à ce moment-là qu'on soumet certains nouveaux traitements à des essais cliniques à grande échelle, dont les résultats sont largement diffusés. Les évaluations critiques qui sont faites de ces études peuvent ou non mener à une étude plus poussée des risques et avantages que peut comporter la technique. Enfin, il se crée un consensus médical, favorable ou défavorable à son adoption. C'est précisément de cette façon qu'ont été introduites de nombreuses formes de soins obstétricaux et ce n'est que depuis peu que les scientifiques évaluent à fond les résultats de ces pratiques et découvrent qu'un nombre important d'entre elles devraient être

Lorsqu'un remède est approuvé et qu'il devient plus connu, toutefois, il arrive souvent qu'on s'en serve pour traiter de plus en plus de personnes présentant d'autres symptômes — sans avoir la moindre preuve qu'il donnera de bons résultats. Quand cela se produit, il s'ensuit une diminution des bienfaits du traitement du point de vue de l'amélioration générale de la santé de la population.

abandonnées ou faire l'objet d'une enquête plus approfondie visant à déterminer si elles présentent ou non des avantages.

Les décisions quant au choix des services devant être financés publiquement par les régimes provinciaux d'assurance-maladie ont toujours été influencées non pas par les résultats d'évaluations, mais par le lobbying, les reportages médiatiques et des motifs d'ordre émotionnel. De nombreux Canadiens et Canadiennes continuent cependant de croire que le financement et la diffusion des techniques médicales se font de façon rationnelle et uniforme parmi les provinces, les établissements et les médecins, et que l'efficacité des méthodes joue pour beaucoup. En fait,

Les décisions quant au choix des services devant être financés publiquement par les régimes provinciaux d'assurance-maladie ont toujours été influencées non pas par les résultats d'évaluations, mais par le lobbying, les reportages médiatiques et des motifs d'ordre émotionnel. De nombreux Canadiens et Canadiennes continuent cependant de croire que le financement et la diffusion des techniques médicales se font de façon rationnelle et uniforme parmi les provinces, les établissements et les médecins, et que l'efficacité des méthodes joue pour beaucoup.

une analyse des tendances observées dans l'utilisation des techniques révèle que les qualités inhérentes à une technique médicale donnée (efficacité et sûreté) ne sont reliées d'aucune façon cohérente à sa diffusion. De plus, la diffusion des techniques médicales n'a aucun lien définitif avec la prévalence de la maladie donnée. C'est évidemment très inquiétant pour les gouvernements, qui veulent maintenant être en mesure de prendre des décisions solidement étayées quand vient le temps de déterminer le nombre et la nature des techniques à mettre en usage.

De plus en plus de gens sont en faveur d'une approche plus rationnelle, faisant un meilleur usage de ressources limitées. Par exemple, deux provinces ont établi des offices d'évaluation des techniques médicales et, en 1989, les ministres de la Santé du pays ont institué un organe mixte (fédéral-provincial-territorial) appelé l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé (l'OCSETS). Le gouvernement du Québec a institué le Conseil d'évaluation des technologies de la santé en 1988 et, en 1990, le gouvernement de la Colombie-Britannique établissait un organisme semblable (l'Office of Health Technology Assessment) en versant à l'Université de la Colombie-Britannique une subvention à cette fin. Il existe aussi, au sein du Département de santé communautaire de l'Université du Manitoba, un organisme appelé Manitoba Centre for Health Policy and Evaluation, qui effectue des recherches et des analyses axées sur les services de santé. Enfin, à leur conférence de janvier 1992, les sous-ministres de la Santé ont adopté un cadre d'orientation en huit points qui équivaut à une stratégie nationale en matière de santé. Un des huit points est l'établissement de lignes directrices nationales concernant les

activités cliniques afin de réduire le nombre de traitements médicaux non nécessaires. L'OCSETS rend également compte de ses travaux chaque année à la Conférence des sous-ministres de la Santé. De plus, le ministre ontarien de la Santé et l'Ontario Medical Association ont récemment (1992) mis sur pied l'Institute for Clinical Evaluative Sciences, dont le mandat consiste à effectuer des recherches sur l'accessibilité, la qualité et l'efficacité des services médicaux offerts dans la province.

Bien que les interventions médicales soient toutes précédées d'une évaluation des risques et des avantages qu'elles comportent, il n'existe aucune situation totalement exempte de risques. Il est évident, cependant, que la prestation de soins médicaux ne peut se faire convenablement que si les médecins, les personnes chargées d'établir les lignes directrices et les bailleurs de fonds ont accès aux données recueillies au moyen d'essais cliniques et d'autres formes d'évaluation dignes de foi. Ces données ne sont cependant pas suffisantes à elles seules; il faut en tenir compte dans les décisions de financement, les lignes directrices, le comportement des médecins et les pratiques médicales.

Pour l'examen des techniques de reproduction, l'approche adoptée par la Commission partait du principe qu'il faut démontrer la sécurité et l'efficacité d'un traitement avant d'envisager de l'offrir. Avant qu'un tel jugement soit posé, il faudrait qu'un traitement administré sans preuve de son efficacité et de sa sécurité soit considéré comme une activité de recherche et non comme une thérapie. On peut se demander alors à quel moment une technique médicale cesse d'être appliquée à titre expérimental et devient un acte thérapeutique, et aussi qui a compétence pour faire cette distinction et comment de telles décisions devraient être prises.

Ce vide est en train d'être comblé par l'utilisation d'un nouveau terme — « thérapie innovatrice » — qui englobe les thérapies échappant à la surveillance des comités d'éthique pour la recherche. Étant donné que la portée du terme « thérapie innovatrice » est floue, il se peut qu'on se serve

Le choix de la technique appropriée de même que la mise en œuvre de programmes de prévention de la maladie et de promotion de la santé doivent être une préoccupation déterminante, compte tenu de l'importance accordée par le Canada à la qualité des soins, à l'efficacité et à l'éthique des soins de santé. (Traduction)

A. Baumgart, présidente nationale, Association des infirmières et infirmiers du Canada, compte rendu des audiences publiques, Ottawa (Ontario), 20 septembre 1990.

Il faudrait qu'un traitement administré sans preuve de son efficacité et de sa sécurité soit considéré comme une activité de recherche et non comme une thérapie.

de cette imprécision pour contourner les structures et les règlements, pour se soustraire à la surveillance des comités d'éthique et pour ne pas assurer les protections normalement requises dans des activités de recherche sur des sujets humains.

Le fait de classer une technique médicale dans la catégorie des procédés expérimentaux offre diverses protections : 1) l'examen du procédé et l'approbation par le comité d'éthique de l'établissement (hôpital ou université) où la recherche se conduit; 2) l'obtention du consentement éclairé des participants et participantes; et 3) l'interdiction de faire payer à ces personnes les services reçus à titre expérimental. Parmi les préoccupations auxquelles il est ainsi répondu, certaines ont un caractère éthique; c'est le cas par exemple de l'information dont les gens ont besoin pour décider s'ils consentent ou non à participer à un traitement expérimental et des moyens à prendre pour protéger le caractère privé et confidentiel de l'information produite à leur sujet pendant l'expérience. La désignation d'une technique comme étant un « procédé expérimental » ou un « traitement » a donc de très importantes implications concrètes. La recherche est importante; il est irresponsable d'administrer un traitement sans mener en même temps des activités de recherche visant à évaluer les résultats et à améliorer les pratiques existantes. Toutefois, dans ce domaine, nous ne voyons pas l'utilité de la catégorie « thérapie innovatrice »; en fait, les personnes qui se soumettent à de tels procédés devraient bénéficier des protections découlant du classement de ceux-ci dans la catégorie des techniques expérimentales.

Une des questions qui se posent inévitablement concernant le contrôle de la qualité est le coût des évaluations, particulièrement quand entrent en jeu les essais cliniques. Il apparaît raisonnable à la Commission de recommander que les ministères provinciaux de la Santé assurent le financement des essais, surtout parce qu'il est de leur responsabilité de gérer le système de santé dans l'intérêt des contribuables, de faire une utilisation judicieuse des ressources et de prendre les décisions qui s'imposent quant au choix des services à inclure dans le système. C'est à partir de leurs budgets que seront finalement financés les traitements, si leur efficacité est démontrée, et on pourra se fonder sur ces essais pour répartir judicieusement les ressources. Les commissaires sont d'avis que les ministres de la Santé devraient exiger des évaluations rigoureuses des nouvelles techniques avant d'accepter de financer des services par l'entremise du régime public d'assurance-maladie et qu'ils devraient être disposés à financer ce genre d'évaluation afin d'assurer des services médicaux de meilleure qualité et une meilleure gestion du système de santé.

Les provinces pourraient partager entre elles les frais de ces essais et éviter les chevauchements en coordonnant leurs efforts. Nous croyons en outre que le gouvernement fédéral devrait, par l'intermédiaire de la commission nationale sur les techniques de reproduction que nous proposons d'établir, financer certains des essais cliniques les plus urgents et s'appliquer avec les provinces à déterminer les domaines où le partage des

frais et la mise en commun de l'information faciliteraient le rassemblement rapide d'une quantité suffisante de données sur lesquelles fonder les décisions relatives à la prestation et au financement des soins de santé.

Au fil des ans, les ministères de la Santé ont décidé d'inclure des pratiques ou services dans le système de santé avant qu'il en ait été fait une évaluation convenable, s'en remettant aux divers collègues et associations professionnels pour établir la réglementation nécessaire et en comptant sur la coopération et la discipline des médecins, de qui on attendait qu'ils s'abstiennent de les utiliser à des fins autres que celles prévues. Dans le passé, il se

Les commissaires sont d'avis que les ministres de la Santé devraient exiger des évaluations rigoureuses des nouvelles techniques avant d'accepter de financer des services via le régime public d'assurance-maladie et qu'ils devraient être disposés à financer ce genre d'évaluation afin d'assurer des services médicaux de meilleure qualité et une meilleure gestion du système de santé.

peut que les ministères n'aient pas trouvé grand intérêt à investir dans l'évaluation des techniques (en finançant des essais, par exemple), en grande partie parce que rien ne leur permettait de croire que les résultats de ces recherches influençaient ou changeaient l'exercice de la médecine. Toutefois, avec l'établissement du système d'agrément que nous proposons pour les services de procréation médicalement assistée et d'autres techniques de reproduction, on aura en place la structure et les mécanismes nécessaires pour faire en sorte que les données recueillies au moyen d'essais cliniques mènent effectivement à des changements dans la pratique médicale et à des mesures pour prévenir l'utilisation inappropriée des techniques. C'est là une excellente raison pour les ministères de la Santé de financer tant le contrôle initial que l'évaluation permanente des techniques de reproduction.

Une autre question de contrôle de la qualité, n'ayant rien à voir avec l'efficacité proprement dite d'une technique, c'est de savoir si celle-ci a des effets à court ou à long terme sur la santé qui devraient influencer sur l'évolution de la pratique médicale — par exemple, si les circonstances ou conditions dans lesquelles un traitement est donné devraient être modifiées à la lumière des connaissances acquises en administrant le traitement à un grand nombre de personnes pendant un laps de temps important. La collecte de ces données exige le recours à divers contrôles et suivis tels que le système de production de rapports et le couplage des dossiers que nous suggérons en ce qui a trait aux effets à long terme sur la santé des femmes et des enfants des techniques de procréation médicalement assistée (voir, par exemple, le chapitre 18, où nous décrivons le concept de couplage des dossiers comme un moyen de suivre de plus près les effets à long terme des techniques utilisées). Des contrôles et des suivis de ce genre constituent un moyen de boucler la boucle en matière de contrôle de la qualité en

faisant en sorte que les connaissances acquises par la pratique servent à la révision, à l'adaptation et à la mise à jour des lignes directrices et des normes de pratique.

Soins actifs et prévention

La valeur accordée par le système de santé aux soins médicaux, d'une part, et aux mesures de prévention, d'autre part, et la portion des ressources à leur attribuer respectivement, est une autre question qui se pose avec de plus en plus d'acuité. On s'entend en général sur la nécessité de consacrer moins de ressources aux traitements des maladies et davantage à leur prévention et à la promotion de la santé, mais on n'a pas encore déterminé les dimensions que doit prendre ce transfert de ressources et le moment opportun pour l'effectuer. L'utilisation des nouvelles techniques de reproduction illustre certains aspects de ce problème, car elle soulève des questions quant à l'utilité même de ce genre de traitement et à la possibilité de prévenir l'infertilité. Quels rôles la prévention et les soins actifs (c'est-à-dire les traitements médicaux) devraient-ils avoir respectivement en ce qui a trait à l'infertilité?

La prévention d'un préjudice au malade fait partie intégrante de la déontologie médicale. De plus, s'il est démontré que la prévention donne de meilleurs résultats, sur les plans médical et financier, que le traitement d'un trouble après son apparition, elle devient alors manifestement l'option la plus souhaitable et la solution la plus conforme à l'éthique. La question est complexe, toutefois, à cause de la difficulté de distinguer entre prévention et traitement. Par exemple, certains aspects des pratiques actuelles des médecins et des dentistes relèvent de la prévention, même si leurs services sont habituellement considérés comme étant du domaine du traitement. Sans une évaluation systématique en regard de normes ou critères établis, il est impossible de savoir si les programmes de prévention donnent les effets escomptés. Comme nous l'avons vu, de nombreux traitements et services médicaux n'ont en outre fait l'objet d'aucune véritable évaluation et n'ont pas prouvé leur valeur quant à l'amélioration de la santé. Il est très difficile dans ces circonstances de juger si la répartition actuelle des ressources consacrées aux soins de santé (entre les soins médicaux et les activités de prévention) est la plus judicieuse. Cela ne veut pas dire pour autant que nous ne devrions rien faire pour changer la situation — en fait, il est essentiel d'agir, comme nous l'expliquons dans la partie II.

Le manque de données fiables sur l'efficacité des stratégies en ce sens est un facteur qui empêche de mettre davantage l'accent sur la prévention des maladies et la promotion de la santé. Nous convenons que les évaluations d'efficacité devraient faire partie intégrante des stratégies de prévention afin que nous disposions de renseignements sur lesquels se fonder pour adapter les politiques et les programmes, et établir la répartition des ressources. Nous constatons cependant que beaucoup de traitements médicaux et de pharmacothérapies ont été introduits et

financés sans que leur efficacité n'ait été démontrée par des évaluations en bonne et due forme. Il semble ici y avoir deux poids deux mesures, les preuves d'efficacité exigées étant plus grandes dans le cas des programmes de prévention que pour les traitements médicaux : il a souvent fallu qu'on démontre l'efficacité de programmes de prévention *avant* qu'ils deviennent admissibles à une aide financière, tandis que certains traitements médicaux ont été introduits et financés par le système de soins de santé sans preuve valable de leur efficacité.

Les évaluations d'efficacité devraient faire partie intégrante des stratégies de prévention afin que nous disposions de renseignements sur lesquels se fonder pour adapter les politiques et les programmes, et établir la répartition des ressources. [...] Il semble ici y avoir deux poids deux mesures, les preuves d'efficacité exigées étant plus grandes dans le cas des programmes de prévention que pour les traitements médicaux.

Le débat quant aux rôles opportuns de la prévention et des soins actifs a d'importantes incidences sur les nouvelles techniques de reproduction. Nous avons tiré du débat général des enseignements instructifs qui nous ont été utiles dans nos délibérations sur les rôles de la prévention et des soins actifs en matière d'infertilité et sur la façon dont les ressources devraient être réparties entre les deux. Comment pouvons-nous déterminer, par exemple, la rentabilité relative des mesures prises pour réduire l'exposition aux facteurs de risque de l'infertilité — comme les maladies transmises sexuellement, le tabagisme et la procréation tardive ou à un âge avancé — et des mesures prises pour traiter l'infertilité lorsqu'elle se manifeste? Nous revenons sur ces questions dans la partie II, où nous abordons l'infertilité, sa prévalence et les facteurs de risque qui y sont associés.

Le rôle du patient et de la patiente : un choix éclairé

La troisième question d'actualité dans le domaine des soins de santé a trait au concept de choix éclairé. De nos jours, les utilisateurs et utilisatrices des soins de santé veulent être complètement informés de ce qui les attend et être associés de plus près aux décisions individuelles et collectives en matière de santé et de soins médicaux. L'information est un préalable essentiel quand vient le temps de prendre une décision éclairée; l'autre condition est d'avoir la capacité et la possibilité d'évaluer cette information et d'exercer des jugements en fonction de valeurs et de priorités établies. L'exercice de choix entièrement informés offre des avantages potentiels tant pour les personnes en cause que pour le système de santé.

Les médecins sont tenus d'obtenir le consentement éclairé des patients et patientes aptes à l'exprimer avant de leur administrer des traitements offerts dans le cadre du régime de soins de santé. Il appert de plus en plus, cependant, que la norme actuelle de consentement éclairé ne suffit plus,

particulièrement dans le contexte des nouvelles techniques de reproduction. Un nouveau concept — celui de choix éclairé — est en train d'apparaître, non pas pour remplacer celui de consentement éclairé (qui continuera de faire partie des exigences de la loi et des lignes directrices auxquelles doit se conformer la profession médicale), mais pour lui servir de complément essentiel.

La loi donne aux gens le droit de décider de ce qui sera fait à leur corps; c'est enfreindre la règle de l'inviolabilité de la personne que de toucher quelqu'un sans son consentement. La norme actuelle en matière de consentement éclairé, définie par les tribunaux au fil des litiges qu'ils ont eus à trancher au cours des ans, précise le genre d'informations que les médecins doivent divulguer à leurs patients et patientes et obtenir d'eux pour éviter toute violation de leurs droits juridiques. La norme exige des médecins qu'ils obtiennent le consentement de leurs patients, en leur procurant suffisamment

d'informations sur le traitement envisagé pour qu'ils sachent à quoi ils consentent avant que ne débute le traitement. La norme de consentement éclairé a donc été adoptée en réponse à la question de savoir ce que les médecins doivent faire pour respecter l'intégrité physique et psychologique de leurs patients. Bien des gens, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la profession médicale, considèrent maintenant que cette approche est trop étroite, étant donné la complexité des problèmes médicaux et la variété des moyens de les régler, et vu aussi qu'on reconnaît de plus en plus l'importance d'intéresser les gens aux décisions qui concernent leur propre santé.

Le concept de « choix éclairé » s'inscrit dans cette approche plus élargie. Les médecins demeurent légalement tenus de respecter l'inviolabilité et l'autonomie de leurs patients et patientes et, donc, d'obtenir leur consentement éclairé au traitement proposé. Mais la notion de choix éclairé suppose en outre la présentation d'autres options possibles, y compris des solutions non médicales, et une aide aux patients dans l'exercice de leurs choix parmi ces options.

L'approche qui consiste à préconiser un choix éclairé se fonde en partie sur le fait qu'il est de plus en plus reconnu que les patients et patientes ont généralement tendance, ce qui est tout à fait compréhensible, à se préoccuper davantage des risques que ne le font les cliniciens et

Les femmes qui ont recours aux NTR sont-elles informées d'abord quant aux taux réels de succès des diverses techniques de reproduction?

Les femmes devraient savoir quel prix elles devront payer, non seulement en termes financiers, mais en termes de risques pour leur santé physique et mentale, en termes de disponibilité et de temps, et quant au processus lui-même.

Mémoire présenté à la Commission par le Conseil consultatif sur la condition de la femme au Nouveau-Brunswick, 19 octobre 1990.

cliniciennes. On a constaté, par exemple, qu'après avoir été entièrement informés des risques que peuvent comporter divers modes de traitement du cancer de la prostate, les hommes préfèrent subir des traitements moins invasifs, compte tenu en particulier du haut degré d'incertitude quant aux avantages d'approches plus agressives. Autrement dit, quand les patients disposent exactement de la même information que les cliniciens sur les résultats probables d'un traitement, leurs choix diffèrent considérablement de ceux des cliniciens parce qu'ils évaluent l'information différemment et qu'ils sont généralement moins enclins à prendre des risques. Les instructions sous forme de testaments biologiques et de directives médicales préalables sont d'autres exemples qui montrent que les gens sont moins ouverts que les médecins à la perspective d'une intervention.

Des chercheurs en sont venus à la conclusion que la quantité de techniques médicales invasives actuellement disponibles est peut-être plus élevée que le nombre de celles pour lesquelles les patients et patientes opéreraient s'ils étaient entièrement informés et qu'on les laissait décider en fonction de leurs propres priorités et préférences. Ces constatations pourraient bien s'appliquer à l'ensemble du système de santé et lui permettre des économies mais, fait tout aussi important, il résulterait de cette approche un traitement plus conforme aux valeurs et priorités des patients.

Comme nous l'expliquons de façon plus approfondie pour chacune des techniques, un choix éclairé suppose l'accès à une information pertinente et compréhensible sur les options qui s'offrent et les incidences possibles des diverses décisions. Cela suppose qu'on appuie chaque personne dans sa décision en l'aidant à déterminer ce qui importe pour elle et dans quelle mesure les différentes décisions envisagées correspondent à ses priorités, compte tenu de ses valeurs et de sa situation. La notion de choix éclairé

Notre expérience avec les médecins montre que la formation est davantage axée sur le consentement éclairé que sur le choix éclairé. Or, il y a là une nuance importante.

Le consentement éclairé est surtout un concept juridique. [...] Il suppose que le médecin, après avoir décidé du traitement à appliquer, fait en sorte que le ou la malade en comprenne suffisamment bien la portée pour lui donner son accord en toute connaissance de cause. Le choix éclairé, tel que nous l'entendons dans notre clinique, consiste par contre à proposer à l'intéressée différentes options, en en précisant les avantages et les inconvénients. C'est ce que nous appelons la partie éducative de notre travail, grâce à laquelle l'intéressée obtient tous les renseignements nécessaires pour faire son choix. (Traduction)

Compte rendu de la conférence thématique sur les conséquences des nouvelles techniques de reproduction sur la santé génésique et le bien-être des femmes, Vancouver (Colombie-Britannique), 31 juillet 1990.

suppose aussi qu'on accorde autant de temps que possible aux personnes concernées pour discuter et réfléchir. Cela ne veut pas dire que les médecins sont en train d'abdiquer leur responsabilité de recommander certains traitements ou plans d'action; le médecin n'est pas toujours tenu non plus de communiquer aux patients et patientes tous les éléments d'information disponibles. Mais le concept de choix éclairé suppose bel et bien qu'il faille fournir de l'information aux gens et les aider à prendre leurs décisions, en misant sur la relation de confiance qui existe entre le patient et le médecin pour créer un sentiment d'association dans la prise de décisions en matière de traitement. L'avènement de procédés médicaux faisant appel à des techniques de haute complexité peut rendre la confiance plus difficile à maintenir, mais il n'en élimine pas le besoin.

Préconiser un choix éclairé est étroitement liée à d'autres questions d'importance pour la Commission, dont nous avons traité au chapitre 2, questions comme le principe d'autonomie, l'habilitation individuelle ainsi que la nécessité de responsabiliser envers les utilisateurs et utilisatrices des soins de santé les personnes qui fournissent des services ou qui prennent des décisions à l'égard du système. Nous examinons les incidences d'un choix éclairé dans le contexte des nouvelles techniques de reproduction tout au long de la partie II de notre rapport.

Confidentialité et respect de la vie privée

Le droit d'une personne d'exercer une emprise sur l'information qui la concerne est une valeur fondamentale dans notre société et la Commission lui accorde beaucoup de respect. L'exercice de la médecine et l'utilisation de techniques médicales génèrent de grandes quantités d'informations à caractère personnel qui sont conservées dans les dossiers des médecins, des régimes provinciaux d'assurance-maladie et des cliniques, hôpitaux et autres établissements. Nous voulons nous assurer que nos recommandations n'allongeront pas la liste des intrusions dans la vie privée des gens.

Même si les femmes estiment que bon nombre de professionnels de la santé sont humains, attentifs et parfois très compatissants, elles reprochent malgré tout au système médical d'être fragmenté, de manquer de coordination et d'isoler sa clientèle. Quels que soient ses antécédents et sa situation, chaque femme ressent le besoin d'être soutenue et défendue contre certains aspects du système médical. [...] Le contexte et les légères variations de soins contribuent à alimenter leur sentiment de vulnérabilité. Cette affirmation est confirmée par les infirmiers et infirmières consultés aux fins de l'étude. Selon eux, il faut d'énormes ressources émotives pour traiter avec l'appareil médical à titre de client.

S. Tudiver, « Voix manitobaine : Étude qualitative sur l'expérience des techniques prénatales chez les femmes », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.

Nous avons donc formulé des recommandations, tout au long de notre examen des différentes techniques, afin de nous assurer du respect du droit à la protection des renseignements personnels dans la collecte et l'utilisation d'informations concernant l'utilisation de techniques de reproduction, activités qui peuvent générer des renseignements hautement personnels au sujet des personnes en cause. La perte du caractère confidentiel de certains renseignements est un risque qu'il faut associer à l'utilisation de ces techniques si les renseignements personnels dont elles supposent la communication ne sont pas protégés.

Les patients et patientes ont tous intérêt à s'assurer que les renseignements les concernant demeurent confidentiels. Les gens qui ont recours à des services comme l'insémination assistée ou la fécondation *in vitro* peuvent ne pas vouloir que cette information soit divulguée à qui que ce soit. D'autres personnes peuvent cependant avoir intérêt, pour diverses raisons, à ce qu'il leur soit donné accès à cette information. Par exemple, les

Je pense qu'effectivement ici deux droits se confrontent : le droit à la confidentialité qui a pu être promis un moment donné au cours du contrat, et le droit qu'a l'enfant de connaître ses origines génétiques. (Traduction)

A. Klotz, simple citoyen, compte rendu des audiences publiques, Montréal (Québec), 21 novembre 1990.

chercheurs et les décideurs pourraient utiliser l'information recueillie sur les résultats de la fécondation *in vitro* et d'autres traitements et s'en servir comme base pour des études de couplage de dossiers visant à déterminer leurs effets à long terme sur la santé et pour des décisions sur la politique de la santé et la protection de la santé publique. Une personne née par suite d'un don de sperme ou d'ovules pourrait vouloir connaître l'identité du donneur ou de la donneuse. Il se pourrait aussi que des employeurs ou des assureurs veuillent obtenir de l'information sur les antécédents médicaux ou génétiques d'une personne.

La Commission est consciente de la tension qui s'exerce entre l'intérêt qu'ont les patients à conserver le caractère confidentiel des renseignements qu'ils transmettent et les intérêts qu'auraient d'autres personnes, et la société en général, à rendre cette information disponible à des fins précises. Il s'agit donc de faire en sorte que l'information soit recueillie, utilisée et divulguée seulement quand les circonstances le justifient et dans des conditions clairement définies.

Une importante distinction à cet égard est la différence entre une information qui révèle l'identité d'une personne et une information codée, qui ne le fait pas. Les données médicales codées peuvent contenir des renseignements sur le diagnostic d'une maladie, son traitement et le résultat du traitement ainsi que de l'information sur des caractéristiques personnelles (comme l'âge, le sexe, le revenu et la région de résidence), mais aucune de ces informations ne permettrait de connaître l'identité précise

du patient ou de la patiente — les données sont identifiées seulement par numéro de code, le nom du patient n'étant jamais mentionné. Bien que ces données incluent des renseignements d'ordre personnel, il s'agit d'informations dites *non nominatives*.

Les données non nominatives sont le genre de renseignements le plus souvent utilisé pour la recherche et l'élaboration de politiques. L'identité des personnes ayant subi les traitements est alors sans intérêt; ce qui importe, c'est l'analyse des résultats globaux d'évaluations de nombreux cas, qui permet aux chercheurs de tirer des conclusions et aux décideurs de prendre des décisions éclairées. Par contre, les employeurs et assureurs, ainsi que les enfants nés par suite d'un don d'ovules ou de sperme, peuvent souhaiter obtenir de l'information dite *nominative* — c'est-à-dire de l'information relative à une personne dont le nom est mentionné.

La Commission s'est demandé comment il sera possible de permettre à la société d'utiliser l'information contenue dans les dossiers médicaux à des fins de recherche sur les caractéristiques de maladies ou d'incapacités et sur les résultats de traitements tout en répondant au souci légitime des personnes en cause de maintenir le caractère confidentiel des renseignements les concernant. On a besoin de résultats de recherches, que ce soit pour mettre fin à l'utilisation de méthodes ou de médicaments dommageables ou pour améliorer les traitements médicaux. Les citoyens et citoyennes se fient aux gouvernements pour protéger leur sécurité, mais les gouvernements ne peuvent le faire que si suffisamment de connaissances pertinentes peuvent être recueillies pour les guider dans l'élaboration de politiques. L'accès à de l'information sur la nature et les résultats de traitements fait donc partie intégrante de la médecine empirique; c'est un des éléments essentiels qui rendent possible la prestation de soins sécuritaires et l'utilisation judicieuse des ressources affectées aux soins de santé.

Ces considérations présentent un intérêt particulier dans le domaine des nouvelles techniques de reproduction, car beaucoup des médicaments, dispositifs et procédés utilisés pour la procréation assistée n'ont pas encore fait l'objet d'évaluations visant à déterminer leur efficacité ou la nature et l'ampleur des risques qu'ils peuvent comporter. Beaucoup de nos recommandations concernant ces techniques dépendront de la transmission des résultats des évaluations aux décideurs ainsi qu'à ceux et celles qui utilisent ces techniques.

Les nouveaux progrès de la technologie soulèvent une multitude de questions. Quelle mesure a été prise (ou devrait être prise) pour empêcher la divulgation de renseignements sur la santé ou les antécédents génétiques d'une personne, provenant d'un dépistage prénatal, à des organismes publics ou privés pour qui ces renseignements peuvent présenter un intérêt commercial ou politique? Quelles protections existent (ou devraient exister) en ce qui concerne la collecte, l'utilisation ou la divulgation d'informations (y compris les échantillons de matériel génétique) ayant un lien avec les nouvelles techniques de reproduction? Y a-t-il en fait des circonstances dans lesquelles on devrait permettre à des compagnies d'assurance-vie ou

à des employeurs de prendre connaissance d'informations sans le consentement explicite de la personne concernée?

Aucune loi à elle seule ne réglemente ou ne protège le caractère privé et confidentiel des renseignements personnels. La législation canadienne dans ce domaine est étendue et complexe; les droits et obligations à cet égard ont été établis sur la base d'un mélange complexe d'éléments de droit et de codes internationaux, de documents constitutionnels, de lois fédérales et provinciales, de décisions de tribunaux ainsi que

La Commission s'est demandé comment il sera possible de permettre à la société d'utiliser l'information contenue dans les dossiers médicaux à des fins de recherche sur les caractéristiques de maladies ou d'incapacités et sur les résultats de traitements tout en répondant au souci légitime des personnes en cause de maintenir le caractère confidentiel des renseignements les concernant.

de lignes directrices, de codes de conduite et de codes d'éthique professionnelle. Les contradictions qui surviennent entre des lois parfois disparates ajoutent un autre élément de complexité. Au niveau international, le Canada a ratifié des ententes sur les droits de la personne qui consacrent le droit à la protection contre toute violation arbitraire du caractère confidentiel des renseignements personnels. Le Canada a aussi adhéré à des principes internationaux de protection de données informatiques applicables tant au secteur public qu'au secteur privé en ce qui concerne la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels. Toutefois, il n'est pas obligatoire de se conformer à ces dernières lignes directrices.

Au pays, les tribunaux ont établi, dans leur interprétation de la *Charte canadienne des droits et libertés*, que celle-ci protégeait certains droits à la confidentialité des renseignements personnels. Le gouvernement fédéral et trois provinces ont adopté à cet égard des lois générales régissant la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels par des institutions gouvernementales. En outre, on a incorporé dans certaines lois, comme la *Loi de l'impôt sur le revenu* et la *Loi sur la statistique*, des protections s'appliquant aux renseignements recueillis dans le cadre de l'application de ces lois. De plus, nombre de lois et de décisions des tribunaux établissent des obligations de confidentialité, comme le font les codes de conduite et d'éthique professionnelle.

Pour ce qui est des dossiers médicaux, la loi exige que les renseignements personnels recueillis par les établissements de santé et les médecins soient gardés confidentiels. La règle de la confidentialité oblige une personne à ne pas divulguer l'information qui lui a été communiquée par une personne ou au sujet de cette personne. Les lois imposant des obligations de confidentialité contiennent des exceptions : par exemple, dans la plupart des provinces, la loi exige des professionnels de la santé qu'ils déclarent certaines maladies transmissibles ou les cas où l'on

soupçonne que des enfants sont victimes de sévices, même s'il faut pour cela divulguer des renseignements confidentiels. On reconnaît ainsi que les intérêts individuels ne doivent pas aller à l'encontre des intérêts collectifs. Toutefois, toute augmentation du nombre d'exceptions aux obligations de confidentialité — comme les obligations de déclaration auxquelles doivent se soumettre les médecins — porte atteinte à la vie privée, d'où la nécessité de démontrer, avant de donner accès à des renseignements personnels sur une personne sans sa permission, qu'il y a des raisons légitimes de le faire dans un contexte public ou social.

Pour ce qui est des dossiers médicaux, la loi exige que les renseignements personnels recueillis par les établissements de santé et les médecins soient gardés confidentiels. Ces progrès de la science nous obligeront à trouver de nouveaux moyens de protéger la vie privée des gens.

On réclame de plus en plus de nouvelles façons de protéger le caractère confidentiel des renseignements personnels à cause des nouveautés qui apparaissent dans différents domaines. La technologie a permis de mettre au point de nouveaux dispositifs de surveillance, comme les caméras placées aux coins des rues et dans les magasins et les dispositifs de surveillance des télécommunications. La biotechnologie a rendu possible la création de tests de dépistage permettant d'identifier des traits génétiques ou de vérifier si une personne a consommé des drogues. Ces progrès de la science nous obligeront à trouver de nouveaux moyens de protéger la vie privée des gens. Dans le présent rapport, nous nous interrogeons surtout sur les moyens à prendre pour faire en sorte que les principes juridiques et philosophiques dont s'inspire la législation sur la protection de la vie privée puissent être respectés dans les pratiques des établissements et des médecins qui proposent à leurs clients et clientes de nouvelles techniques de reproduction, tout en permettant la réalisation d'études de couplage de dossiers et d'autres activités de recherche à l'appui de la médecine empirique et dont les résultats peuvent servir de base à des décisions en matière de politique générale et d'affectation de ressources.

Les nouvelles techniques de reproduction et le système de soins de santé

Les problèmes qui se posent à l'échelle de tout le système de soins de santé — les attentes toujours plus grandes des patients, des patientes et des fournisseurs, l'augmentation des coûts, les limites internes et externes des soins de santé, les rôles opportuns de la prévention et des soins actifs, la nécessité d'un contrôle plus systématique de la qualité, le fait que les gens exigent de plus en plus d'information et une plus grande participation

aux décisions — se posent tous également dans la sphère des nouvelles techniques de reproduction. D'autre part, une grande partie de ce que la Commission a appris au sujet des nouvelles techniques de reproduction est porteuse d'enseignements pour l'ensemble du système de santé. Étant donné que les techniques de reproduction soulèvent des questions très délicates et que leur utilisation a de profondes incidences sur les plans personnel et social, il importe d'établir dans ce domaine des normes professionnelles aussi élevées que possible et fondées à la fois sur l'excellence médicale et la prise en considération des effets possibles de ces techniques sur les plans psychologique, social, moral, juridique et financier. Si nous parvenons à trouver un moyen d'établir des normes élevées dans le secteur des nouvelles techniques de reproduction, ce secteur pourrait servir de modèle pour l'adoption, ailleurs dans le réseau des soins de santé, de pratiques médicales de haute qualité ayant fait leurs preuves.

Le secteur des nouvelles techniques de reproduction présente des conditions idéales pour une amorce de ce changement d'orientation — c'est un secteur bien défini où œuvre un groupe de praticiens et praticiennes identifiables et qui, au Canada, opère à l'intérieur d'un système de santé dont le financement provient d'une seule source.

La prise de conscience qu'une proportion importante des soins médicaux disponibles n'améliorent guère l'état de santé des patients et patientes ou n'ont jamais fait l'objet d'évaluations pourrait mener à l'adoption d'une nouvelle approche à l'égard des soins de santé. Le secteur des nouvelles techniques de reproduction présente des conditions idéales pour une amorce de ce changement d'orientation — c'est un secteur bien défini où œuvre un groupe de praticiens et praticiennes identifiables et qui, au Canada, opère à l'intérieur d'un système de santé dont le financement provient d'une seule source. Il importe de souligner que les nouvelles techniques de reproduction sont appliquées comme il se doit, uniquement à l'intérieur du cadre général du système de santé. C'est celui-ci qui fournit le personnel spécialisé ainsi que les installations et l'équipement nécessaires; c'est par le truchement du système de santé que devront être fournis beaucoup des services de préparation et de suivi que suppose l'utilisation de ces techniques; et c'est à l'intérieur de ce système financé à même les fonds publics que peuvent être prises certaines mesures de contrôle de qualité et de responsabilisation visant à protéger la santé et la sécurité de la population canadienne et à assurer une utilisation judicieuse de nos ressources collectives.

Les situations que créent les problèmes d'infertilité et l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction font également ressortir l'importance de mettre à contribution des systèmes autres que le système de santé — y compris le système d'assistance sociale, le système d'éducation et le système juridique — dans le traitement des problèmes liés à la santé. Nos

recommandations au sujet des nouvelles techniques de reproduction pourront donc également servir de modèle pour d'autres problèmes médicaux présentant le même genre de complexité.

Le débat sur les nouvelles techniques de reproduction a soulevé les questions de savoir quels services devraient être considérés médicalement nécessaires, qui devrait y avoir accès et qui devrait en payer les coûts. Ces discussions ont cependant contribué à élargir le débat public sur l'avenir des soins de santé dans notre pays. Les tentatives de réorientation du système de santé comportent d'importantes difficultés, comme le montre clairement l'examen que nous faisons de ses limites externes et internes. Des pressions sont constamment exercées sur l'administration du système pour qu'elle trouve un juste équilibre entre l'accès facile et équitable aux soins de santé et le contrôle des coûts. Il sera probablement toujours difficile de déterminer quelles situations et quels troubles devraient être considérés comme des problèmes médicaux. Mais cela n'élimine pas la nécessité ou la responsabilité de s'attaquer à ce problème. En fait, l'avenir de notre système national de santé en dépend.

Le système de santé canadien subit présentement de fortes pressions, mais il ne faut pas oublier qu'il présente aussi de grands atouts. Il n'existe pas aux États-Unis de système public de santé — et 37 millions de personnes n'ont aucune assurance-maladie¹. Un nombre à peu près égal d'Américains n'ont pas suffisamment d'assurance et risquent la catastrophe financière s'ils sont victimes d'une maladie grave ou d'un accident. Beaucoup plus nombreux sont ceux qui courent le risque entièrement imprévisible de se faire réduire ou retirer leur protection médicale, selon la santé financière de l'entreprise qui les emploie. En outre, un système mixte public et privé comporte invariablement des problèmes structurels qui sont la source d'iniquités pour les personnes désireuses d'obtenir un traitement et qui entraînent une distorsion des priorités à l'égard des soins de santé financés à l'aide des fonds publics (voir le chapitre 20).

Les choses que nous avons apprises pendant nos consultations et nos recherches ont renforcé notre attachement aux principes d'équité sociale et d'accessibilité sur lesquels s'appuie notre système de santé. En outre, ce que nous avons observé dans d'autres pays a renforcé notre conviction qu'il importe de maintenir l'intégrité d'un système de santé financé par l'État. Il est bien évident cependant que le système de soins de santé ne pourra maintenir son intégrité que si ses capacités et ses limites sont clairement définies et respectées.

Heureusement, le Canada s'étant doté des structures appropriées — y compris un système de soins de santé financé à partir d'une seule source et des organisations professionnelles responsables ayant depuis longtemps établi des liens de coopération et de collaboration partout au pays — nous avons, chez nous, la possibilité d'organiser ce domaine de la médecine de façon que les nouvelles techniques de reproduction puissent servir de modèle pour d'autres domaines de la médecine. Les professionnels concernés, les ministères de la Santé et les autres parties intéressées

devront faire preuve d'ouverture quand viendra le temps d'appliquer aux nouvelles techniques de reproduction les leçons apprises au sujet des pratiques éprouvées. Nous avons une occasion exceptionnelle de le faire; il serait regrettable que nous ne la saisissons pas.

Nous ne sommes pas les seules à en arriver à ces conclusions au sujet du système canadien de soins de santé — elles correspondent à l'évaluation qu'en font un nombre croissant de personnes œuvrant à l'intérieur ou à l'extérieur du système. À presque tous les égards, cette évaluation est positive — l'établissement de notre système universel à source de financement unique est une réussite dont la population canadienne a raison d'être fière. Cependant, ce système auquel nous attachons tous

Heureusement, le Canada s'étant doté des structures appropriées — y compris un système de soins de santé financé à partir d'une seule source et des organisations professionnelles responsables ayant depuis longtemps établi des liens de coopération et de collaboration partout au pays — nous avons, chez nous, la possibilité d'organiser ce domaine de la médecine de façon que les nouvelles techniques de reproduction puissent servir de modèle pour d'autres domaines de la médecine. Nous avons une occasion exceptionnelle de le faire; il serait regrettable que nous ne la saisissons pas.

beaucoup de valeur est rendu à un point décisif où les Canadiens et Canadiennes doivent se poser des questions cruciales sur son avenir. Si nous ne parvenons pas à trouver des moyens d'éliminer les pressions que subit présentement le système de façon qu'il ait des effets optimaux sur la santé des citoyens, nous risquons de le surcharger au point où il finira par s'écrouler.

L'essentiel de ces choix réside dans l'équilibre entre ce que les Canadiens et les Canadiennes sont prêts à investir dans le système et ce qu'ils veulent en retirer — autrement dit, c'est une question de ressources et de résultats. Jusqu'ici, les orientations données au système de santé ont été en grande partie déterminées par les efforts de nombreux groupes qui, tant de l'intérieur que de l'extérieur du système, s'efforcent de le faire incliner en faveur de tel ou tel intérêt. Si l'on ne met pas fin à cette situation, on risque d'accroître les pressions que subit le système jusqu'au point où sa survie sera menacée. À notre avis, il faut pour qu'il survive qu'un nombre suffisant de Canadiens s'entendent sur la nécessité de préserver les avantages collectifs d'un système universel de soins de santé, qu'ils se mettent d'accord sur ce que nous attendons d'un tel système et qu'ils acceptent, par l'intermédiaire de leurs gouvernements, de prendre les mesures nécessaires pour parvenir à ces résultats.

C'est dans ce contexte que la Commission a réalisé son étude des nouvelles techniques de reproduction. Comme nous l'avons vu dans le présent chapitre, le fait d'investir plus de ressources dans les soins actifs et les traitements médicaux ne contribue pas nécessairement à améliorer

la santé de la population. De plus, comme le système a une capacité presque illimitée d'absorber des ressources, cet investissement pourrait continuer de croître indéfiniment. Le cas des nouvelles techniques de reproduction constitue un bon exemple; une partie du débat à leur sujet gravite autour de la question de savoir si, et dans quelle mesure, le système de soins de santé est capable de répondre entièrement à la demande dont font l'objet ces nouvelles techniques et les services qui y sont associés.

Si nous ne décidons pas bientôt d'adopter une nouvelle approche de la gestion du système de santé, les débats de ce genre continueront de secouer le système et il en sera inévitablement ébranlé. Si nous continuons à progresser dans le même sens, il est à craindre que lorsque sera connue l'existence d'une nouvelle technique médicale, la demande dont elle fera l'objet de la part des médecins et des consommateurs s'avérera irrésistible et qu'on assistera une fois de plus à l'expansion d'un système déjà surchargé pour répondre à cette demande. Il faut s'attendre à ce que, passé un certain point, la société réagisse en refusant simplement d'investir davantage et que les décideurs recourent à la surfacturation, aux frais modérateurs et à des moyens semblables pour obtenir des ressources supplémentaires — seules solutions possibles si nous continuons de porter uniquement attention aux ressources que nous injectons dans le système. Si cela se produit, celui-ci sera inévitablement modifié pour introduire de nouvelles sources de financement, ce qui le transformera d'une façon que la plupart des Canadiens et Canadiennes considéreraient tout à fait inacceptable tout en le rendant plus coûteux et inefficace. On se retrouverait alors avec un système à deux paliers, l'accès aux services étant déterminé par la capacité de payer — un système qui serait beaucoup plus coûteux pour l'économie nationale que le système actuel, même si une partie des coûts n'était pas financée publiquement.

Avant que cela se produise, nous avons un autre choix. Nous pouvons choisir de concentrer plutôt notre attention sur les *résultats* — sur ce que nous retirons de ce système dans lequel nous avons tant investi. Quand nous parlons de résultats, nous voulons dire non seulement faire les choses correctement, mais aussi faire les bonnes choses. Cela veut dire évaluer les résultats des traitements et s'entendre pour ne pas offrir ceux qui sont inefficaces. Mais cela veut aussi dire s'entendre collectivement sur la question de savoir quels sont, parmi les traitements efficaces, ceux que nous sommes prêts en tant que société à fournir dans le cadre du système de soins de santé.

Ce n'est pas le choix le plus facile, mais c'est le bon choix à faire. Il exigera une réponse concertée et un engagement collectif envers le changement. Nous sommes d'avis que nous devrions amorcer le processus de changement en apportant aux questions que soulèvent les nouvelles techniques de reproduction une réponse complète et coordonnée allant dans le sens des recommandations que nous faisons dans le reste du présent rapport. Les changements à apporter rendront nécessaires des choix difficiles quant aux limites externes et internes du système — il

faudra décider quels services devraient être couverts par le système et quels autres ne le devraient pas, et quelles conditions devraient gouverner la prestation des services. Cela exigera aussi des coups de barre radicaux dans l'orientation du système pour inscrire au cœur du régime de soins de santé des principes et des concepts (la médecine empirique, l'évaluation des techniques ainsi que la prévention et la promotion de la santé) dont on parle beaucoup, mais qui n'y sont pas entièrement intégrés.

Les choix nécessaires ne doivent cependant pas être fondés uniquement sur des données scientifiques. Bien qu'ils doivent être éclairés par des données factuelles, ils doivent aussi procéder d'une analyse approfondie et raisonnée des implications morales, sociales et autres des diverses façons de procéder. C'est ce que la Commission a essayé de faire

dans le cas des nouvelles techniques de reproduction. Après avoir mené de vastes consultations, évalué l'information recueillie et analysé diverses considérations d'ordre moral, nous avons fait des recommandations quant aux techniques qui peuvent être considérées efficaces et dont les Canadiens et Canadiennes devraient être prêts, collectivement, à assumer les frais. Les gouvernements auront à décider s'ils sont d'accord.

Malgré la difficulté d'entreprendre un changement de cette ampleur, et même si la transition peut prendre des années à se réaliser entièrement, le fait de mettre l'accent sur les résultats rapportera des avantages indéniables : une meilleure pratique de la médecine, une meilleure gestion des ressources et la préservation d'un système que la population canadienne considère essentiel à son mode de vie. En faisant ce changement maintenant, nous ferons en sorte que nos enfants et nos petits-enfants puissent continuer de jouir de la qualité de soins de santé et de l'état de santé général auxquels nous sommes maintenant habitués. C'est le choix qui nous permettra de maintenir les avantages d'un système auquel les Canadiens et les Canadiennes attachent tant de valeur parce qu'il leur assure à tous et à toutes, quel que soit leur revenu, un accès équitable à des soins de qualité.

Si nous continuons à progresser dans le même sens, il est à craindre que lorsque sera connue l'existence d'une nouvelle technique médicale, la demande dont elle fera l'objet de la part des médecins et des consommateurs s'avérera irrésistible et qu'on assistera une fois de plus à l'expansion d'un système déjà surchargé pour répondre à cette demande. On se retrouverait alors avec un système à deux paliers, l'accès aux services étant déterminé par la capacité de payer — un système qui serait beaucoup plus coûteux pour l'économie nationale que le système actuel, même si une partie des coûts n'était pas financée publiquement.

Sources générales

- BARER, M.L. et G.L. STODDART. *Vers des politiques intégrées sur les effectifs médicaux au Canada*, rapport présenté à la Conférence fédérale, provinciale, territoriale des ministres adjoints de la Santé, Banff, Alberta Health, Health Strategy & Evaluation Division, 1992.
- BARER, M.L. *et al.* « Trends in Use of Medical Services by the Elderly in British Columbia », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 141, 1^{er} juillet 1989, p. 39-45.
- BRITISH COLUMBIA. ROYAL COMMISSION ON HEALTH CARE AND COSTS. *Closer to Home*, Victoria, Crown Publishing, 1991.
- CALLAHAN, D. *What Kind of Life: The Limits of Medical Progress*, New York, Simon & Schuster, 1990.
- CANADA. CONSEIL NATIONAL DU BIEN-ÊTRE SOCIAL. *La santé, les soins de santé et l'assurance-maladie*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1990.
- CANADA. SANTÉ ET BIEN-ÊTRE SOCIAL CANADA. *Les dépenses nationales de santé au Canada, 1975-1987*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1990.
- DETSKY, A.S. « Northern Exposure — Can the United States Learn from Canada », *New England Journal of Medicine*, 328 (11), 18 mars 1993, p. 805-807.
- EVANS, R.G. *Accessible, Acceptable and Affordable: Financing Health Care in Canada*, Vancouver, Health Policy Research Unit, University of British Columbia, 1990.
- EVANS, R.G. *et al.* « Controlling Health Expenditures - The Canadian Reality », *New England Journal of Medicine*, 320 (9), 2 mars 1989, p. 571-577.
- HAMERTON, J.L. et J.A. EVANS. « Les services de diagnostic prénatal au Canada en 1990 : Survol des centres de génétique », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- HYNDMAN, B. *et al.* « L'Intégration d'approches théoriques de la prévention : Modèle proposé pour réduire l'incidence de l'infertilité », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- INSTITUT CANADIEN DE RECHERCHES AVANCÉES. *The Health of Populations and the Program in Population Health*, Toronto, l'Institut, 1989.
- LOMAS, J. *Finding Audiences, Changing Beliefs: The Structure of Research Use in Canadian Health Policy*, Working Paper Series #90-10, Hamilton, Centre for Health Economics and Policy Analysis, McMaster University, 1990.
- MADORE, O. *Le financement des programmes établis au titre de la santé*, Ottawa, Service de recherche, Bibliothèque du Parlement, 1991.

- MARMOT, M.G., M. KOGEVINAS et M. ELSTON. « Social Economic Status and Disease », *Annual Review of Public Health*, 8, 1987, p. 129.
- MCKEOWN, T. *The Role of Medicine: Dream, Mirage or Nemesis?* Princeton, Princeton University Press, 1979.
- MCKINLAY, J.B. « From 'Promising Report' to 'Standard Procedure': Seven Stages in the Career of a Medical Innovation », *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 59 (3), 1981, p. 374-411.
- ONTARIO. CONSEIL DU PREMIER MINISTRE SUR LA SANTÉ, LE BIEN-ÊTRE ET LA JUSTICE SOCIALE. *Prendre soin de la santé : Un regard neuf sur ce qui nous tient en santé*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 1993.
- ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES. *Les Systèmes de santé : à la recherche d'efficacité*, Étude de politique sociale n° 7, Paris, OCDE, 1990.
- PROGRAMME DES NATIONS UNIES POUR LE DÉVELOPPEMENT (PNUD). *Rapport mondial sur le développement humain 1992*, Oxford, Oxford University Press, 1992.
- QUÉBEC (PROVINCE). COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX. *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec, 1988.
- QUÉBEC (PROVINCE). CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE. *Objectif : santé : rapport du Comité d'étude sur la promotion de la santé*, Québec, Gouvernement du Québec, 1984.
- QUÉBEC (PROVINCE). MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec : orientations*, Québec, Gouvernement du Québec, 1989.
- RACHLIS, M. et C. KUSHNER. *Second Opinion: What's Wrong with Canada's Health-Care System and How to Fix It*, Toronto, Collins Publishers, 1989.
- RACHLIS, M.M. « Le régime canadien de soins de santé », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- RONALD, A.R. et R.W. PEELING. « Les infections transmises sexuellement : Leurs manifestations et leurs liens avec l'infertilité et les maladies de l'appareil reproducteur », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- SHAPIRO, E. *Manitoba Health Care Studies and Their Policy Implications*. Winnipeg, Faculty of Medicine, University of Manitoba, 1991.
- TORJMAN, S. « Aperçu des relations entre la sécurité sociale et les nouvelles techniques de reproduction », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- TUGWELL, P. et al. « A Framework for the Evaluation of Technology: The Technology Assessment Iterative Loop », dans D. FEENY, G. GUYATT et

P. TUGWELL (dir.), *Health Care Technology: Effectiveness, Efficiency & Public Policy*, Montréal, l'Institut de recherches politiques, 1986.

WENNBERG, J.E. *The Evaluation Sciences and the Strategies for Health Care Reform*, article présenté à la deuxième conférence annuelle David L. Everhart, 7 mai 1992, Hanover (N.H.), Centre médical Dartmouth-Hitchcock, 1992.

Références particulières

1. DAVIS, K. « National Health Insurance: A Proposal », *American Economics Review*, 79, 1989, p. 349-352. Le tableau est basé sur des données inédites du Congressional Budget Office des États-Unis.