



## **Diagnostic prénatal des affections monogéniques à apparition tardive et dépistage prénatal des gènes de susceptibilité**



L'évolution rapide de notre capacité de dépistage des gènes grâce aux techniques d'analyse de l'ADN nous oblige à nous interroger sur les implications et les conséquences du recours à ces techniques et à nous demander si leur utilisation respecte l'éthique et est nécessairement profitable. Il est apparu évident, d'après les témoignages reçus par la Commission, que les Canadiens et Canadiennes sont préoccupés par la possibilité que cette nouvelle capacité de dépistage des gènes soit utilisée à mauvais escient et par la difficulté, pour la société, d'exercer un contrôle sur les progrès rapides réalisés dans ce domaine. La nécessité de protéger les intérêts de certains groupes vulnérables contre, par exemple, l'utilisation discriminatoire de cette technologie par les employeurs et les assureurs, accroît d'autant le souci que doit manifester l'ensemble de la société à l'égard de cette question.

Les tests génétiques soulèvent des questions importantes sur le plan social; il faudra de toute évidence prendre des mesures d'intérêt public dans plusieurs domaines, mais nombre de ces applications débordent notre mandat. Dans le présent chapitre, nous nous intéressons aux tests génétiques appliqués à la reproduction et au diagnostic prénatal des affections monogéniques à apparition tardive ainsi qu'au dépistage des gènes de susceptibilité. D'autres applications sont abordées ailleurs dans le rapport. Nous évaluons les usages actuels et éventuels des tests génétiques avant la naissance et formulons des recommandations à cet égard à la lumière de l'éthique du souci d'autrui et de nos principes directeurs. Notre objectif est de veiller à ce que l'utilisation de cette technologie soit régie par des principes et qu'elle soit bénéfique, sans être motivée par des critères commerciaux ou utilisée tout simplement parce qu'elle existe.

Dans le chapitre 26, nous avons traité de l'utilisation du diagnostic prénatal pour dépister les affections présentes à la naissance (congénitales) ou qui se manifestent dans l'enfance (« à installation précoce »). Toutefois, certaines affections monogéniques et bon nombre d'affections héréditaires multifactorielles ne se manifestent qu'à l'âge adulte. Les sujets atteints peuvent avoir une enfance normale et bien se porter jusqu'à ce que les premiers signes de la maladie apparaissent — ce qui ne se produit parfois que dans la trentaine et même plus tard. Dans certains cas, il est maintenant possible, grâce aux techniques d'analyse de l'ADN, d'identifier les personnes qui ont hérité du gène indicateur d'une affection monogénique à apparition tardive, comme la

Ce qui nous inquiète, c'est que si vous effectuez du dépistage sans offrir l'assistance et le soutien nécessaires, un grand nombre de personnes risquent de recevoir de l'information de nature à les embrouiller, étant donné l'impossibilité de leur affirmer avec certitude si elles sont ou non atteintes de la maladie et l'inexistence, par ailleurs, d'une quelconque forme de soutien social pour les aider à vivre avec cette incertitude. (Traduction)

*M. Buchewald, Fondation canadienne de la fibrose kystique, compte rendu des audiences publiques, Toronto (Ontario), 19 novembre 1990.*

chorée de Huntington. Il est aussi possible d'identifier les personnes qui ont hérité d'un gène qui augmente leur prédisposition à souffrir d'une affection multifactorielle à apparition tardive. Les tests d'analyse de l'ADN utilisés dans ces cas sont appelés « tests prédictifs », étant donné que la maladie qu'on cherche à dépister n'est pas susceptible de se déclarer avant un certain nombre d'années, parfois même des dizaines d'années. Les tests utilisés à cette fin permettent également, s'ils sont effectués avant la naissance, de repérer les fœtus porteurs des gènes en question.

L'expression « test prédictif » peut prêter à confusion, car elle peut être associée à deux types très différents de tests. Premièrement, le diagnostic prénatal peut servir à détecter la présence d'un ou de plusieurs gènes qui augmentent la prédisposition du sujet à souffrir de certaines affections multifactorielles. Les affections multifactorielles, par exemple de nombreux types de cancer, les maladies cardiovasculaires et les maladies mentales, résultent d'interactions complexes entre un ou plusieurs gènes et des facteurs environnementaux. Nous savons que ces affections ont une composante génétique et qu'elles ont tendance à se manifester dans certaines familles. Dans certains cas, les scientifiques ont découvert que la présence d'un gène chez des sujets particuliers augmente leur prédisposition à souffrir d'une maladie par rapport à l'ensemble de la population. Le porteur de ce « gène de susceptibilité » ne sera pas nécessairement

### Exemples d'affections monogéniques à apparition tardive

- **Chorée de Huntington** : provoque une détérioration mentale graduelle (démence) et des mouvements désordonnés incontrôlables, dont les premières manifestations ont lieu en moyenne vers la fin de la trentaine. Les changements de la personnalité que l'on observe souvent dans les premiers stades de la maladie (qui peut s'étendre sur de nombreuses années) peuvent avoir des effets dévastateurs sur la famille. Les malades finissent grabataires et ne peuvent plus s'alimenter dans les derniers stades; la maladie est fatale et on ne lui connaît aucun traitement.
- **Polykystose rénale de type adulte** : se traduit par une réduction progressive de la fonction rénale. Il existe plusieurs variantes génétiques. La pénétrance n'est pas totale; les porteurs du gène ne seront donc pas tous atteints, mais 85 pour 100 présenteront des anomalies à l'échographie dès l'âge de 25 ans. Le traitement peut ralentir la progression de la maladie.
- **Polypose rectocolique diffuse** : caractérisée par la présence de nombreuses excroissances bénignes dans l'intestin, dont certaines deviennent malignes. La maladie est mortelle si elle n'est pas traitée par la résection du côlon; le risque que l'un ou plusieurs des adénomes dégénèrent en tumeur maligne est presque de 100 pour 100.
- **Maladie de Steinert** : se traduit par de l'atrophie musculaire et des cataractes à divers degrés; il n'existe pas de traitement. La maladie a une forte pénétrance, mais sa gravité varie. La prévalence est de un cas sur 475 dans la région du Saguenay, au Québec — fréquence environ 30 à 60 fois plus élevée que dans d'autres parties du monde; on estime la prévalence de cette maladie à un cas sur 25 000 chez les populations européennes.
- **Rétinite pigmentaire** : plusieurs types de rétinite pigmentaire se traduisent par une perte progressive de la vue à un âge avancé. Aucun traitement.
- **Hypercholestérolémie familiale** : dégénère en maladie cardiovasculaire précoce (les premiers symptômes apparaissent vers 30 ou 40 ans) et provoque d'autres problèmes de dégénérescence vasculaire. Un diagnostic précoce permet d'entamer un traitement qui peut retarder l'évolution de la maladie.

atteint de la maladie, car l'environnement a aussi un effet déterminant à cet égard; certains porteurs, qui ont un environnement, un régime ou un mode de vie particulièrement sains n'auront jamais la maladie. Par contre, certaines personnes non porteuses du gène seront atteintes de la maladie, si elles sont suffisamment exposées aux facteurs environnementaux qui jouent un rôle dans son apparition. Nous savons, par exemple, que les antécédents familiaux de certaines femmes les prédisposent davantage à développer un cancer du sein, et il est même possible maintenant, dans certaines familles, d'identifier un gène responsable de ce risque accru. Cependant, toutes les femmes sont plus ou moins susceptibles d'avoir un cancer du sein, même si elles ne sont pas porteuses d'un gène de susceptibilité. Nous utiliserons donc l'expression « test de susceptibilité » au lieu de « test prédictif » pour désigner le diagnostic prénatal servant à détecter

la présence de gènes de susceptibilité dans le fœtus. Aucun test de ce genre ne se fait présentement au Canada.

Le deuxième type de test sert à dépister des affections monogéniques à apparition tardive. Il est utile de se représenter les affections à composante génétique comme un continuum : à une extrémité du spectre, le fait de posséder un gène particulier augmente la prédisposition d'une personne à développer une maladie dans certaines conditions environnementales; à l'autre bout du spectre, le fait de posséder un gène particulier empêche une personne de vivre et de fonctionner normalement dès l'apparition de la maladie, peu importe l'environnement. Sur ce continuum, les maladies se répartissent, bien qu'un peu artificiellement, en deux grandes catégories : les affections multifactorielles, dont il a été question précédemment, et les affections monogéniques. Les tests prénatals peuvent aussi servir à dépister le gène d'une affection monogénique à apparition tardive.

Les affections monogéniques peuvent être à transmission récessive ou dominante. Dans ce dernier cas, l'enfant de la personne atteinte a 50 pour 100 des chances d'hériter du gène dominant responsable de la maladie. Dans le cas de nombreuses affections à transmission dominante, la présence du gène entraîne nécessairement l'apparition de la maladie — tous les porteurs du gène qui vivent assez longtemps finissent par développer la maladie (la chorée de Huntington est l'une de ces affections). Toutefois, certaines affections dominantes ne présentent pas une pénétrance totale — c'est-à-dire que l'affection ne se déclarera pas chez tous les porteurs.

Contrairement aux personnes possédant un gène de susceptibilité, celles qui ont un gène responsable d'une affection monogénique à pénétrance totale finiront par souffrir de la maladie, même si aucun symptôme ne se manifeste pendant des années; il n'est pas question ici de prédisposition ou de risque accru. Il est possible, dans certains cas, de déceler le gène directement responsable d'une maladie; dans d'autres cas, seuls les gènes étroitement liés au gène de la maladie ou les gènes marqueurs peuvent être détectés, ce qui réduit d'autant l'exactitude du diagnostic prénatal. Cette situation va évoluer au cours des dix prochaines années à mesure que les techniques d'analyse de l'ADN permettront de déceler directement de plus en plus de gènes responsables de maladies. Nous utilisons donc l'expression « test présymptomatique » pour désigner le DPN servant à déceler la présence de gènes de maladies monogéniques à apparition tardive (ou de gènes marqueurs qui y sont étroitement liés). Au Canada, certaines maladies, notamment la chorée de Huntington, sont actuellement dépistées grâce à ce type de DPN.

Les tests de susceptibilité et les tests présymptomatiques soulèvent des questions importantes qui ne se posent pas dans le cas du DPN pour les affections congénitales ou les affections à installation précoce. Nous traitons de ces questions ainsi que du recours actuel aux tests de susceptibilité et aux tests présymptomatiques dans le reste du chapitre. Il

importe de garder à l'esprit qu'il s'agit ici de tests *prénatals*, qui sont effectués pour permettre aux couples de prendre une décision concernant une grossesse. Il est également possible d'effectuer le dépistage des gènes de susceptibilité et des affections monogéniques à apparition tardive chez les enfants et les adultes; dans ces cas, les tests génétiques visent à fournir des renseignements sur la santé future du sujet. Cette application des techniques de diagnostic génétique est importante, mais elle déborde notre mandat. Par conséquent, les expressions « test présymptomatique » et « test de susceptibilité » utilisées dans le présent chapitre feront uniquement référence aux tests prénatals.

## Diagnostic prénatal des affections monogéniques à apparition tardive

Les tests prénatals permettent de déceler plusieurs affections monogéniques à transmission dominante et à apparition tardive (voir l'encadré)<sup>1</sup>. Ces affections répondent plus ou moins aux traitements et sont plus ou moins graves lorsqu'elles ne sont pas traitées. Comme nous le verrons plus loin, ces différences au niveau de l'efficacité du traitement et de la gravité de la maladie ont un rôle à jouer dans la décision d'avoir recours ou non à un test présymptomatique et dans la façon de réagir à ses résultats.

### Types de tests

La plupart des affections monogéniques à apparition tardive sont à transmission dominante — c'est-à-dire que si l'un des parents est atteint de la maladie, les enfants ont 50 pour 100 des chances d'hériter du gène responsable. Jusqu'à récemment, les couples n'avaient aucun moyen de savoir si un fœtus était porteur du gène. Les progrès récents dans les techniques d'analyse de l'ADN ont toutefois permis de mettre au point un test prénatal pour déterminer si un gène est transmis ou non. Ce test s'effectue sur des cellules fœtales, prélevées par biopsie de villosités chorales ou par amniocentèse, et dont on analyse l'ADN. À l'heure actuelle, il existe deux formes de ce test : l'un permet de détecter directement le gène responsable, tandis que l'autre sert à dépister les marqueurs d'ADN qui y sont liés. Dans ce dernier cas, une étude des membres de la famille est également nécessaire.

Dans le cas de certaines affections, il est possible de déceler le gène qui cause la maladie et de déterminer à coup sûr si le fœtus a hérité du gène. On peut ainsi dépister la maladie de Steinert, certaines formes de rétinite pigmentaire, la myopathie de Becker et le syndrome de cancers multiples de Li-Fraumeni.

La situation évolue rapidement à mesure qu'il devient possible d'identifier un plus grand nombre de gènes, mais le gène de nombreuses

maladies demeure encore impossible à déceler. Les tests servent plutôt dans ce cas à détecter des marqueurs liés — c'est-à-dire des gènes étroitement liés au gène défectueux. Des gènes voisins sur un chromosome (tels le gène de la maladie et un gène marqueur) sont habituellement transmis ensemble aux descendants. En étudiant de très grandes familles ayant des antécédents de maladie héréditaire, les chercheurs ont trouvé des gènes marqueurs qui se retrouvent presque toujours avec le gène de la maladie chez les membres d'une même famille. Ainsi, grâce à la découverte d'un gène marqueur pour la chorée de Huntington en 1983, il devenait possible de déterminer si les enfants d'un sujet atteint étaient porteurs du gène marqueur et donc susceptibles d'avoir aussi hérité du gène défectueux. La présence du gène marqueur est en effet un indice très fiable de la présence du gène défectueux — la corrélation étant de plus de 95 pour 100 pour la chorée de Huntington — sans toutefois être infailible. Dorénavant, il ne sera cependant plus nécessaire de rechercher la présence du gène marqueur, puisqu'on a récemment réussi à isoler le gène responsable de la chorée de Huntington.

Bien que la plupart des résultats de tests présymptomatiques pour déceler des affections monogéniques à apparition tardive se fondent sur la présence de gènes marqueurs, leur utilisation n'est que transitoire. En effet, une fois qu'il est possible d'isoler des gènes et leurs mutations, le dépistage des gènes marqueurs devient progressivement inutile. À l'avenir, il sera possible de dépister directement le gène responsable de chacune des affections héréditaires à transmission dominante. De plus en plus de gènes à l'origine d'affections monogéniques peuvent maintenant être identifiés, en partie grâce au Projet sur le génome humain.

Le DPN des maladies à apparition tardive qui repose sur le dépistage de gènes marqueurs peut prendre deux formes : le test d'exclusion et le test « formel » (cet adjectif est plutôt trompeur car le test n'est pas totalement fiable). Nous traiterons brièvement des tests utilisés dans le cas de la chorée de Huntington, car c'est la maladie au sujet de laquelle il existe le plus de données; nous serons ainsi en mesure d'expliquer le rôle actuel des gènes marqueurs.

### **Test « formel »**

Le test dit « formel » repose sur une analyse approfondie des liaisons génétiques dans le but de déterminer la nature des gènes marqueurs qui accompagnent le gène responsable d'une maladie dans une famille. Lorsqu'un gène marqueur étroitement lié au gène de la maladie est découvert, il est possible de s'en servir pour juger de l'état de santé du parent et du fœtus. Par exemple, le test formel peut révéler qu'une femme n'a pas hérité du gène de la chorée de Huntington dont souffre son père, et dans ce cas, il est inutile de faire le test chez le fœtus. Si cette femme est porteuse du gène de la maladie, on peut alors effectuer le test chez le fœtus. Si le test révèle la présence du même gène marqueur chez le fœtus, le risque que ce

dernier soit atteint est très élevé (98 pour 100); sinon, le risque est très faible (2 pour 100). Toutefois, étant donné que ce test ne permet pas de déceler directement le gène de la maladie, il n'est pas complètement infail- lible. Ce genre de test n'est pas simple — il faut plusieurs mois, voire plus d'une année pour recueillir toutes les données nécessaires auprès de la famille et pour effectuer toutes les analyses de l'ADN. En outre, il n'est pas toujours possible d'effectuer le test formel, en raison des difficultés posées par l'obtention ou par l'analyse de l'ADN. Avant l'identification du gène de la chorée de Huntington, environ 75 pour 100 des couples admissibles avaient la possibilité d'y recourir.

### **Test d'exclusion**

Le test d'exclusion est utilisé lorsqu'un des parents ignore s'il sera atteint d'une maladie à apparition tardive et ne souhaite pas le savoir, mais veut éviter de donner naissance à un enfant qui pourrait développer la maladie. Le test d'exclusion permet de déterminer si un fœtus a peu de chances de souffrir d'une affection à apparition tardive. Il consiste à comparer le génotype du fœtus avec celui de l'un des grands-parents, du côté de la famille où la maladie est présente. Si le test montre que le fœtus a hérité du gène marqueur provenant du grand-parent non atteint de ce côté de la famille, le fœtus a très peu de chances d'être atteint de la maladie — car un seul gène de la paire que le fœtus reçoit peut provenir de ce côté de la famille. Le test ne donne pas d'information sur l'état du parent, car ce dernier a reçu deux gènes de ce côté de la famille. Le test d'exclusion, contrairement au test formel, nécessite uniquement de l'ADN du fœtus, du couple et de l'un des grands-parents du côté de la famille où la maladie est présente.

Comme nous l'avons déjà indiqué, ces méthodes sont probablement appelées à disparaître progressivement au cours des prochaines années, mais le test d'exclusion peut encore présenter certains avantages lorsqu'un parent ne souhaite pas connaître son propre état.

### **Méthodes actuelles au Canada**

Les tests présymptomatiques d'affections monogéniques à apparition tardive, que ce soit chez l'adulte ou le fœtus, relèvent d'une technique relativement nouvelle et ne sont offerts au Canada que pour quelques affec- tions (chorée de Huntington, maladie de Steinert, polykystose rénale de type adulte, etc.). Ce genre de test présymptomatique à partir d'une analyse de l'ADN existe au Canada depuis le milieu des années 1980, et nous disposons de peu de données sur la nature et les conséquences de cette méthode. La plupart des données existantes portent sur la chorée de Huntington, celle-ci ayant fait l'objet de recherches permanentes et appro- fondies dans le cadre de l'étude collective sur le test présymptomatique pour la chorée de Huntington.

L'information recueillie grâce à cette étude collective est utile, car elle illustre des problèmes communs à toutes les affections à apparition tardive. Quatorze des 22 centres de génétique au Canada offrent actuellement le test présymptomatique de la chorée de Huntington et participent à l'étude collective. Étant donné que chacun des centres ne traite qu'un nombre relativement restreint de familles atteintes de la maladie, l'étude collective en question a été entreprise afin d'uniformiser la collecte des données.

Pour nous aider à comprendre comment sont effectués les tests présymptomatiques aux fins du DPN au Canada et pour évaluer la portée des problèmes soulevés par ces tests, nous avons commandé deux études à ce sujet qui, toutes les deux, s'appuient sur les données recueillies dans le cadre de l'étude collective. L'une des deux études (voir le volume de recherche intitulé *Le diagnostic prénatal : Progrès récents et à prévoir*) portait sur le profil des demandeurs de test présymptomatique ou de test prénatal et sur les aspects psycho-sociaux des tests prénatals. Un questionnaire a été utilisé afin d'établir le profil socio-démographique des participants à l'étude, de vérifier leurs connaissances et leur attitude à l'égard des tests prénatals et de savoir, par exemple, s'ils avaient choisi de se soumettre à des tests prénatals ou s'ils connaissaient la différence entre un test d'exclusion et un test formel. Les participants ont également fait l'objet d'une évaluation psycho-sociale et on a tenté de déterminer quelles étaient les raisons qui pouvaient motiver une décision d'interrompre une grossesse.

L'autre étude, qui traite des aspects éthiques des tests présymptomatiques pour la chorée de Huntington, s'appuie sur l'expérience acquise dans le cadre de l'étude collective ainsi que sur la documentation pertinente. Les questions éthiques abordées avaient notamment trait au consentement au test prévisionnel, au processus de consultation et à la confidentialité, tandis que les questions juridiques traitaient des notions de grossesse préjudiciable et d'existence préjudiciable, ainsi que de la responsabilité du médecin.

L'étude collective portait à la fois sur les tests prénatals et les tests chez les adultes servant à dépister des gènes marqueurs liés au gène de la chorée de Huntington. Pour ce qui est des tests prénatals, 38 des 47 couples ayant participé à l'étude, et dont la femme est devenue enceinte, étaient admissibles aux tests prénatals. Quatorze de ces 38 couples (37 pour 100) ont demandé un DPN; quatre d'entre eux se sont désistés après la consultation préalable au test et trois autres l'ont fait parce qu'ils ne considéraient pas l'interruption de la grossesse comme une solution acceptable. Les sept autres femmes (dont trois ont eu plus d'une grossesse au cours de la période de cinq ans qu'a duré l'étude) ont subi des tests pour 11 grossesses au total. De ce nombre, quatre grossesses ont été désignées à faible risque; les sept autres ont été désignées à haut risque, mais six d'entre elles ont été menées à terme.

Les données indiquent que le test prénatal pour la chorée de Huntington a été bien reçu chez les couples qui ont choisi de le subir. De



nombreux parents qui risquent de développer la chorée de Huntington veulent éviter de donner naissance à un enfant qui serait atteint de la maladie. Shelin Adam a expliqué à la Commission pourquoi une femme enceinte dont la mère était atteinte de la chorée de Huntington voulait obtenir un DPN :

Elle sait ce que cela implique de se savoir « prédisposée » à souffrir de la chorée de Huntington et ne souhaite pas donner naissance à un enfant qui devrait passer par les mêmes craintes qu'elle — chaque fois qu'elle échappe quelque chose, elle pense que c'est le début de la maladie; chaque fois qu'elle oublie quelque chose, elle se fait du souci. (Traduction) (S. Adam, participante, atelier de la Commission sur le diagnostic prénatal, 13 novembre 1991.)

Pour cette femme et pour d'autres dans la même situation, le DPN est un service valable, sans lequel beaucoup auraient abandonné l'idée d'avoir des enfants. La plupart des couples admissibles choisissent cependant de ne pas subir le test prénatal. Il en est de même pour les autres affections à apparition tardive. En général, le recours au dépistage prénatal pour les affections monogéniques à apparition tardive est beaucoup moins courant que pour les anomalies congénitales ou les maladies héréditaires qui se manifestent au cours de l'enfance.

Le taux d'utilisation est également plus faible que ce qui avait été prévu avant que le test ne soit offert. Avant qu'un test prénatal n'existe pour la chorée de Huntington, une enquête auprès de femmes dont les fœtus risquaient d'être atteints de cette maladie indiquait qu'entre 32 et 65 pour 100 d'entre elles y auraient eu recours. Le taux réel d'utilisation,

Le dépistage prénatal de la chorée de Huntington est maintenant offert depuis près de cinq ans au Canada. Ce programme national permanent a permis d'étudier les connaissances et les attitudes des personnes à risque qui choisissent ou refusent de subir un dépistage prénatal. Au cours de cette période, plus de 425 femmes ont subi des tests prédictifs. Des 38 femmes qui sont devenues enceintes et qui étaient admissibles au dépistage prénatal, 14 (37 pour 100) se sont inscrites au programme de dépistage prénatal. Seulement sept de ces 14 femmes ont subi un test de dépistage. Les sept autres se sont retirées du programme, principalement en raison d'un avortement spontané ou parce qu'elles ne voulaient pas envisager de faire interrompre leur grossesse. Il est évident que la demande en matière de dépistage prénatal de cette maladie dominante autosomique à installation tardive est plus faible que prévue.

*S. Adam et M. Hayden, « Test de dépistage prénatal pour la chorée de Huntington : Aspects psychosociaux », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.*

soit 18 pour 100, est donc en deçà de la limite inférieure de l'échelle prévue. Il y a plusieurs raisons à ce manque d'intérêt.

- Selon les résultats de l'étude collective, la principale raison pour ne pas avoir recours au DPN pour la chorée de Huntington réside dans la conviction qu'ont les parents qu'un traitement permettant de guérir, la maladie aura été mis au point au moment où l'enfant atteindra l'âge auquel la maladie est susceptible de se déclarer. Il n'existe aucun traitement ou remède contre cette maladie à l'heure actuelle et il est peu probable qu'il en soit autrement dans un proche avenir, mais les gens pensent peut-être que, grâce aux techniques d'analyse de l'ADN qui permettent de dépister la chorée de Huntington, il sera possible, avec un peu de chance et suffisamment de ressources, de trouver un traitement ou un remède à la maladie.

Il est inquiétant de constater que de nombreux répondants sont fermement convaincus de l'imminence de la découverte d'un remède à la chorée de Huntington. Tout ce qu'on raconte à propos de la recherche génétique et du Projet sur le génome humain a sans doute créé des attentes irréalistes en ce qui concerne les progrès des recherches relatives à cette maladie et à d'autres. [...] Les sollicitations pour obtenir l'appui du public ne doivent pas passer outre au fait que les recherches prennent toujours plus de temps que prévu à aboutir.

*T. Powledge, examinatrice, volumes de recherche de la Commission, 16 juin 1992.*

- Le manque de fiabilité du test incite des couples à le refuser. Même si la technique a évolué, il reste que le test pour la chorée de Huntington reposait jusqu'à maintenant sur la recherche de gènes marqueurs et n'offrait pas le même degré de certitude que les tests permettant de dépister le gène directement responsable d'une maladie. Le taux d'incertitude de 2 à 3 pour 100 est beaucoup plus élevé que celui obtenu, par exemple, dans le cas du DPN des anomalies chromosomiques.
- Étant donné que le test pour la chorée de Huntington est relativement nouveau, de nombreux couples ont déjà un ou des enfants qui ne l'ont pas subi et qui, par conséquent, ne savent s'ils risquent ou non d'être atteints. Certains couples dans cette situation refusent le test parce qu'ils ne veulent pas que certains de leurs enfants connaissent leur degré de prédisposition alors que les autres n'en savent rien.
- De nombreux couples estiment qu'un enfant peut profiter de quelques dizaines d'années de vie heureuse et productive avant que les symptômes de la maladie ne deviennent pénibles. Le cas du regretté Woody

Guthrie est souvent cité comme un exemple de personne atteinte de la chorée de Huntington qui a su profiter de la vie et apporter sa contribution à la société pendant de nombreuses années.

L'expérience acquise avec d'autres affections à apparition tardive pouvant être dépistées grâce à un test prénatal a montré que la proportion des couples qui demandent un DPN dépend du degré de gravité de la maladie et des possibilités de traitement existantes. Par exemple, la polykystose rénale de type adulte est une affection monogénique à apparition tardive plus ou moins grave qui peut se traiter partiellement par la dialyse et par une transplantation rénale. Bien que depuis 1986, cette maladie puisse faire l'objet d'un DPN établi grâce au dépistage de gènes marqueurs, bien peu de familles en ont fait la demande. Selon une étude menée à Manchester en Angleterre, entre 1988 et 1991, seulement un couple sur 40 dont la grossesse est à risque élevé demande un diagnostic prénatal. Une autre étude, effectuée en Australie, arrive au même constat : sur 46 familles admissibles, une seule a demandé un diagnostic prénatal au cours d'une période de trois ans.

La fréquence d'utilisation du diagnostic prénatal est même plus faible dans le cas des affections à apparition tardive pour lesquelles il est possible d'intervenir et d'entreprendre un traitement précoce. L'hypercholestérolémie familiale (teneur élevée du sang en cholestérol) est une affection à transmission autosomique dominante qui peut finir par provoquer des crises cardiaques et des accidents cérébrovasculaires. Il y a toutefois moyen, grâce à un régime et à une médication en conséquence, de réduire le taux de cholestérol sanguin. Bien qu'un diagnostic prénatal puisse être établi à l'aide de sondes d'ADN chez les familles réputées avoir le gène mutant, il n'y a pratiquement jamais de demande à cette fin, probablement en raison de l'efficacité du traitement.

### **Problèmes soulevés par l'utilisation du diagnostic prénatal aux fins du dépistage des affections monogéniques à apparition tardive**

Bon nombre des problèmes soulevés par le recours au DPN pour dépister les maladies congénitales et les maladies à apparition précoce, dont il a été question dans le chapitre précédent, s'appliquent aussi en ce qui concerne l'utilisation du DPN aux fins du dépistage des affections à apparition tardive. Beaucoup d'autres questions importantes entrent également en ligne de compte, notamment la vulnérabilité éventuelle de l'enfant, la nécessité d'une consultation spéciale et la divulgation des données génétiques aux membres de la famille. Nous examinerons ces problèmes à tour de rôle.

### **Vulnérabilité des enfants**

Tout porte à croire que la petite proportion de femmes qui demandent effectivement un DPN pour dépister une affection à apparition tardive choisissent pour la plupart de faire interrompre leur grossesse lorsque les résultats sont positifs. Si elles choisissent, par contre, de ne pas interrompre leur grossesse, l'enfant en question, qui est au courant de son état, peut se trouver dans une position très vulnérable pour plusieurs raisons.

Premièrement, il sera probablement difficile de cacher l'état de l'enfant aux autres membres de la famille ou à l'enfant lui-même. Les parents et les autres membres de la famille qui savent qu'un enfant a un gène défec-tueux peuvent le considérer et le traiter différemment de ses frères et sœurs à faible risque. Inutile de dire que, même lorsque les parents n'ont pas conscience de traiter leur enfant différemment ou ne le font pas délibé-rément, les effets sur l'enfant et sur ses frères et sœurs peuvent être très néfastes.

Il y a également lieu de s'inquiéter de la réaction de l'enfant qui se sait fortement prédisposé à développer une maladie. Comme il est impossible à un très jeune enfant de comprendre ce genre d'information, ce n'est qu'un peu plus tard que les conséquences de son état lui paraîtront plus claires. L'enfant devra donc composer avec cette situation à un moment difficile de sa vie où il doit acquérir sa propre identité et se forger une image de lui-même. Le fait d'être conscient de sa prédisposition peut avoir des effets catastrophiques pour un enfant en pleine croissance. En plus d'avoir une piètre estime de soi et de manquer d'assurance, l'enfant peut avoir de la difficulté à s'adapter à la situation et, par exemple, manifester de la colère et du ressentiment envers ses parents ainsi que ses frères et sœurs en bonne santé.

On ignore comment les enfants et les adolescents au courant de leur prédisposition à souffrir d'une affection à apparition tardive envisageraient leurs décisions concernant l'école, leurs relations et le mariage, mais il est probable que leur état constituerait un fardeau lourd à porter. Bien qu'ils puissent jouir d'une vie tout à fait normale pendant de longues années, le fait de savoir sans l'avoir voulu qu'ils commenceront presque certainement à présenter des symptômes tôt ou tard pourrait quand même leur empoi-sonner la vie.

Il y a également le danger que les renseignements génétiques révélés lors du DPN soient divulgués par la famille (délibérément ou acciden-tellement) à des tiers, occasionnant ainsi à l'enfant des réactions de discrimination ou de stigmatisation susceptibles d'influer sur sa vie scolaire puis professionnelle. Lorsque le DPN est utilisé pour dépister des ano-malies congénitales ou des affections à installation précoce, la maladie en question se manifeste clairement dès le début de la vie; une vie « normale » pour l'enfant atteint, c'est une vie avec la maladie. Dans le cas des affections à apparition tardive, toutefois, les enfants peuvent vivre longtemps sans être affectés par la maladie, mais ils risquent de ne pas

jouir d'une vie « normale », si d'autres savent qu'ils seront atteints de la maladie plus tard.

Les inconvénients que peuvent subir les enfants à la suite d'un diagnostic prénatal pour dépister une affection à apparition tardive et ceux qu'ils peuvent subir à la suite d'un diagnostic prénatal pour dépister une maladie congénitale ou une affection à installation précoce sont donc fort différents. En outre, le fait de connaître l'état de l'enfant ne nous permet pas à l'heure actuelle d'améliorer sa santé. Il n'existe encore aucun traitement qui pourrait prévenir ou retarder l'apparition de la chorée de Huntington. La situation n'est donc pas comparable aux cas de certaines maladies congénitales, où le fait de savoir qu'un fœtus est porteur de la maladie permet d'adapter les soins dispensés au fœtus et à l'enfant en conséquence et de préparer les parents à prendre soin de leur enfant, et où les premières manifestations sont toujours précoces.

---

Les inconvénients que peuvent subir les enfants à la suite d'un diagnostic prénatal pour dépister une affection à apparition tardive et ceux qu'ils peuvent subir à la suite d'un diagnostic prénatal pour dépister une maladie congénitale ou une affection à installation précoce sont fort différents.

---

Les effets néfastes peuvent être énormes pour l'enfant lorsque les parents décident de ne pas interrompre la grossesse après le diagnostic d'une affection à apparition tardive, et les avantages que peut en retirer l'enfant sont moindres que dans le cas du diagnostic d'une maladie congénitale. C'est pourquoi bon nombre des personnes qui sont confrontées à la chorée de Huntington (les parents, la famille et les groupes qui les représentent, de même que les médecins qui effectuent les tests) estiment qu'il faudrait refuser le diagnostic prénatal aux parents qui ne veulent pas envisager une interruption de la grossesse. Cette opinion est partagée par les centres canadiens de génétique qui participent à l'étude collective, par l'International Huntington Association et par la Fédération mondiale de neurologie.

Les commissaires conviennent qu'il n'est pas facile de déterminer s'il faut offrir le DPN aux parents qui ne veulent pas envisager l'interruption de la grossesse. Le préjudice que le DPN peut causer à l'enfant à naître nous porte à penser que le dépistage des affections à apparition tardive est un cas où l'on peut, et même où l'on doit, faire exception à la règle de ne jamais influencer les parents de quelque façon. Lorsque l'interruption de la grossesse n'est pas une solution que le couple est prêt à envisager, les conseillers doivent faire en sorte de bien expliquer aux parents le préjudice que peut causer aux enfants le fait de connaître les résultats d'un DPN. Les faits suffisent habituellement à dissuader les couples de demander un DPN, et lorsque les parents ne veulent pas envisager l'interruption de la grossesse, les conseillers devraient les inciter à ne pas avoir recours au DPN et leur en expliquer les raisons.

Nous ne croyons toutefois pas que le DPN devrait être conditionnel à l'engagement des parents à faire interrompre une grossesse si les résultats obtenus indiquent la présence d'un gène mutant. Le DPN doit être accessible, après une consultation suffisante, à tous les couples admissibles qui en font la demande, même si ceux-ci décident à l'avance de ne pas faire interrompre la grossesse en cas de résultats défavorables. Il n'est pas indiqué d'exiger un engagement à faire interrompre une grossesse pour les raisons suivantes :

1. La plupart des parents sont en mesure de prendre la meilleure décision en fonction de leur situation particulière. En fait, les données indiquent qu'après une consultation suffisante, la plupart des couples qui rejettent l'idée d'une interruption de la grossesse décident de ne pas avoir recours au DPN. Les commissaires estiment qu'après une consultation suffisante, les couples qui ne peuvent pas envisager une interruption de grossesse ne sont guère ou pas du tout enclins à demander un DPN.
2. Il est souvent difficile pour certaines personnes de savoir ce qu'elles feront dans une situation donnée, tant que la situation demeure hypothétique. Comme nous l'avons observé dans le cas du DPN pour dépister les anomalies congénitales, bien des femmes trouvent que le processus décisionnel lié au DPN ne devient « réel » que lorsque le test révèle la présence d'une maladie. Il est possible que certaines femmes et certains couples qui ne voulaient pas envisager une interruption de grossesse se ravisent si les résultats démontrent que leur fœtus est atteint.
3. Il n'existe aucun moyen de faire respecter un engagement d'interrompre une grossesse. Lorsqu'une femme affirme être disposée à faire interrompre sa grossesse, afin peut-être d'obtenir un DPN, puis décide par la suite de poursuivre sa grossesse, personne ne peut l'obliger à subir une interruption de grossesse. Il serait en outre inadmissible d'essayer d'établir un mécanisme juridique pour l'obliger à se faire avorter.
4. Enfin, rares sont les couples prêts à recourir au DPN même s'il n'envisagent pas l'interruption de grossesse. Selon les données de l'étude collective, une telle situation risque de se présenter tout au plus quelques fois par année au Canada. Il importe donc de ne pas perdre de vue les proportions de ce problème.

Ces raisons nous incitent à croire qu'il n'est pas pertinent de refuser aux couples l'accès au DPN pour dépister des affections à apparition tardive sous prétexte que ceux-ci ne veulent pas envisager une interruption de grossesse. Le respect de l'autonomie individuelle et de la capacité de quiconque de prendre une décision en fonction de sa propre situation et de ses propres valeurs doit l'emporter à cet égard.

Nous croyons par ailleurs qu'il est souhaitable de protéger les enfants considérés comme étant à risque élevé parce que, comme nous l'avons fait remarquer, ils sont dans une position très vulnérable. Par conséquent, il est admissible et même indiqué pour les conseillers et conseillères en génétique d'insister auprès des couples sur le préjudice que peut causer aux enfants le recours à un DPN dans ce contexte, et de dissuader ceux qui ne veulent pas envisager une interruption de grossesse de demander un DPN.

Notre position va à l'encontre de la consigne habituellement donnée aux conseillers en génétique de ne pas être directifs. Toutefois, les torts évidents qui peuvent être causés à l'enfant et au jeune adulte nous obligent à tenir compte des intérêts de ce groupe vulnérable. Ces considérations ne s'appliquent pas dans le cas du DPN servant à dépister les affections congénitales et les affections à apparition précoce. Les méthodes des conseillers doivent donc être modifiées pour

---

Il est souhaitable de protéger les enfants considérés comme étant à risque élevé parce que, comme nous l'avons fait remarquer, ils sont dans une position très vulnérable. Par conséquent, il est admissible et même indiqué pour les conseillers et conseillères en génétique d'insister auprès des couples sur le préjudice que peut causer aux enfants le recours à un DPN dans ce contexte, et de dissuader ceux qui ne veulent pas envisager une interruption de grossesse de demander un DPN.

---

tenir compte des besoins distincts des parents et des enfants lorsqu'il s'agit de dépister une affection à apparition tardive. La Commission recommande

**256. Que les tests présymptomatiques utilisés aux fins du diagnostic prénatal des affections monogéniques à apparition tardive soient offerts uniquement par les centres de génétique agréés par la commission nationale sur les techniques de reproduction.**

**257. Que le counseling offert avant et après le test présymptomatique pour dépister ces affections se fasse de façon rigoureuse et exhaustive, de façon à tenir compte tout particulièrement des conséquences possibles pour l'enfant qui naît avec une prédisposition à développer une affection monogénique à apparition tardive, et que les centres de génétique offrant le test présymptomatique ne soient agréés que s'ils offrent ce genre de counseling.**

### **Counseling et soutien**

Les personnes qui demandent un DPN pour dépister une affection à apparition tardive sont habituellement bien informées sur l'affection en question. Ils ont souvent vécu avec des personnes qui en sont atteintes et prodiguent parfois des soins à un parent atteint. Ils ont néanmoins besoin de consultation intensive et de soutien à long terme, qui dépassent souvent les services normalement offerts dans une clinique de génétique prénatale. Par exemple, des études ont démontré que nombre de personnes ont de la difficulté à comprendre les aspects techniques des tests, notamment dans le cas du test d'exclusion à l'aide de gènes marqueurs. En ce qui concerne le DPN pour dépister la chorée de Huntington, par exemple, les recherches de la Commission montrent que 89 pour 100 des gens interrogés ont de la difficulté à bien comprendre la technique à cause de la complexité de l'analyse des gènes marqueurs (voir le volume de recherche intitulé *Le diagnostic prénatal : Progrès récents et à prévoir*).

Étant donné la complexité des tests et de la consultation nécessaires, il est souhaitable de faire les tests génétiques qui s'imposent chez les parents et les grands-parents aux fins du DPN avant que la femme ne devienne enceinte. Le couple a ainsi suffisamment de temps pour

Le counseling [...] précise les valeurs fondamentales coexistantes, ce qui permet aux participants au dialogue de trouver une solution à partir de leur propre expérience plutôt que de se la faire imposer par une tierce personne.

Le fait de beaucoup insister, lors du counseling, sur ce qu'on pourrait appeler la formulation claire des valeurs peut permettre de résoudre les problèmes connexes liés au dépistage d'autres maladies à installation tardive. La nécessité d'un counseling en profondeur a également été décrite relativement au choix pleinement éclairé.

*M. Cooke, « Enjeux éthiques du test de dépistage prénatal pour les maladies héréditaires à évolution tardive », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.*



assimiler l'information obtenue sur le DPN. À l'heure actuelle, bien des femmes qui entreprennent un programme de DPN sont déjà enceintes; ce qui leur impose, à elles ainsi qu'aux conseillers, d'énormes contraintes de temps. Il importe donc de sensibiliser la population à risque à la nécessité d'effectuer les analyses de l'ADN avant le début de la grossesse.

Il importe aussi de se rappeler que les couples qui subissent un test formel peuvent apprendre des choses sur leur propre état de santé et non seulement sur celui du fœtus. Cette situation peut leur occasionner un stress énorme. Il est extrêmement traumatisant pour quiconque de découvrir qu'il va presque certainement souffrir d'une maladie héréditaire grave et débilitante. Le counseling est essentiel pour les personnes qui doivent faire face à une telle situation.

Bref, nous n'insisterons jamais trop sur l'importance de la consultation en ce qui concerne le DPN aux fins du dépistage des affections monogéniques à apparition tardive. Cet aspect est reconnu dans l'étude collective canadienne, puisque les parents ont droit à au moins trois séances de counseling avant d'obtenir les résultats du test. Toutefois, l'étude collective fait partie d'un programme de recherche subventionné; il n'est pas évident que des fonds semblables vont être accordés pour des séances intensives de counseling dans le cas de tests offerts dans le cadre d'un régime provincial d'assurance-maladie. Nous croyons qu'il est essentiel de continuer à consacrer suffisamment de ressources pour soutenir les familles à risque à l'avenir. La Commission recommande

**258. Que les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé consacrent suffisamment de ressources à la prestation de services de counseling dans le cadre du dépistage prénatal des affections à apparition tardive.**

### ***Confidentialité et accès aux résultats de l'analyse de l'ADN***

Bon nombre des préoccupations soulevées par le recours au DPN pour dépister les affections à apparition tardive en ce qui a trait à la confidentialité s'apparentent à celles que suscite le DPN pour les affections congénitales. On craint notamment que la divulgation de cette information à des tiers, par exemple à des assureurs, à des employeurs ou à des organismes gouvernementaux, puisse donner lieu à de la discrimination.

Pour reprendre nos propos du chapitre précédent, le respect de la confidentialité passe par l'obligation de protéger l'information obtenue sur quelqu'un qui a subi un test génétique et de veiller à ce que cette information ne soit divulguée à personne sans la permission expresse du principal intéressé. Aux termes de la loi, les renseignements génétiques doivent être protégés au même titre que tous les autres renseignements médicaux;

les limites ou les exceptions à l'obligation de garder le secret prévues dans le droit civil ou la common law n'autorisent pas à divulguer des renseignements à des assureurs ou à des employeurs sans le consentement du patient.

Certains problèmes ayant trait à la confidentialité sont particuliers au DPN pour dépister les affections à apparition tardive. Comme nous l'avons vu, la plupart des tests présymptomatiques utilisés jusqu'à maintenant font appel à des gènes marqueurs. Pour cela, il faut faire une analyse de l'ADN de plusieurs parents, dont au moins un atteint de la maladie. L'obligation fréquente de recourir à d'autres membres de la famille aux fins du DPN pour les affections monogéniques à apparition tardive soulève deux genres de problèmes : l'obtention du consentement d'autres membres de la famille pour procéder à ces analyses et la limitation de l'accès d'autres membres de la famille aux résultats de ces analyses.

*Consentement d'autres membres de la famille pour procéder aux tests :* Des problèmes d'ordre éthique peuvent survenir si un membre de la famille ne veut pas subir de test, mais que les résultats de ce test sont requis pour poser un diagnostic concernant un parent. Certains éthiciens estiment que cette personne a l'obligation morale de collaborer à une analyse de liaison génétique — même si des renseignements qu'elle ne veut pas obtenir risquent de lui être divulgués — s'il faut lui prélever des tissus pour déterminer le mode de transmission des caractères héréditaires dont d'autres membres de la famille ont besoin pour établir leur propre degré de prédisposition et prendre les mesures nécessaires pour préserver leur santé ou celle de leurs descendants éventuels<sup>2</sup>. Toute personne a cependant le droit de refuser un traitement ou de participer à une étude, même lorsque l'intérêt d'autres personnes est en jeu.

*Accès d'autres membres de la famille aux résultats des tests :* Les tests prédictifs se font à l'intérieur d'un réseau de liens familiaux complexes, et les renseignements obtenus ont une incidence directe sur la santé ou les risques génésiques d'autres membres de la famille. Des problèmes éthiques peuvent alors survenir si les renseignements obtenus grâce à un DPN sont cachés à d'autres membres de la famille susceptibles d'être concernés. Une personne a-t-elle le droit moral de cacher des résultats de tests à des membres de la famille?

Des problèmes semblables d'interaction entre les membres d'une même famille surviennent lorsqu'il est question de diverses affections chromosomiques. Nous croyons que la seule façon de procéder dans ce cas est de faire appel au bon sens et de négocier avec tact. Les données dont nous disposons indiquent que, la plupart du temps, de telles situations peuvent être résolues grâce à la consultation.

L'autre solution consiste à faire davantage appel à la médiation judiciaire pour régler les revendications conflictuelles. Par exemple, certains ont proposé d'imposer d'emblée aux membres de la famille

l'obligation légale de collaborer aux études de liaison génétique, ou aux patients celle de communiquer les résultats d'un DPN aux autres membres de la famille susceptibles d'être concernés. La responsabilité de concilier ces obligations et les droits à la confidentialité ainsi qu'à la protection de la vie privée incomberait aux tribunaux ou à d'autres instances judiciaires.

L'éthique du souci d'autrui nous rappelle qu'il est nettement préférable de recourir au counseling pour régler les litiges plutôt que de faire appel aux tribunaux. Contrairement à la médiation judiciaire, qui favorise l'affrontement entre deux personnes revendiquant des droits incompatibles, la consultation permet de faire ressortir l'existence de valeurs fondamentales communes et d'en arriver à un compromis grâce au dialogue, plutôt que de se faire imposer une solution par un tiers (voir le volume de recherche intitulé *Les nouvelles techniques de reproduction : Questions d'ordre éthique*).

En général, le DPN permet déjà d'assurer l'entière protection de la vie privée et de la confidentialité. Nous réaffirmons l'importance de ces principes en ce qui a trait au diagnostic prénatal des affections à apparition tardive et

---

L'éthique du souci d'autrui nous rappelle qu'il est nettement préférable de recourir au counseling pour régler les litiges plutôt que de faire appel aux tribunaux.

---

nous croyons que la tâche des conseillers est de continuer à faire en sorte d'obtenir le consentement des autres membres de la famille avant de procéder aux tests et de permettre aux autres membres de la famille susceptibles d'être concernés d'avoir accès aux résultats.

*Emploi* : Certains ont mis en garde la Commission contre la possibilité que des employeurs ou des assureurs se servent de renseignements génétiques pour faire preuve de discrimination envers des postulants à un emploi ou des demandeurs d'assurance. Ces préoccupations semblent se fonder en partie sur la conviction que ces renseignements seraient facilement accessibles à des parties autres que les patients eux-mêmes et leurs dispensateurs de soins. Comme nous l'avons déjà fait observer, toutefois, ces renseignements sont protégés de diverses façons, notamment par l'obligation de garder un dossier médical secret tant que le patient n'a pas consenti expressément à sa divulgation.

En outre, la *Loi sur la protection des renseignements personnels* autorise les ministères ou organismes gouvernementaux à recueillir des renseignements personnels sur quelqu'un uniquement si ces renseignements ont directement rapport avec un de leurs programmes ou activités. Comme il est peu probable que des renseignements génétiques personnels puissent satisfaire à ce critère, les ministères ou organismes gouvernementaux ne pourraient pas justifier la collecte de tels renseignements. En outre, selon l'interprétation du commissaire à la protection de la vie privée, il faudrait qu'une loi autorise expressément la collecte de

renseignements génétiques personnels. L'interprétation du commissaire peut toutefois être contestée devant les tribunaux, et la collecte de renseignements peut être justifiée sans qu'une loi ne l'autorise expressément.

Selon l'interprétation donnée aux articles 7 et 8 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, toute personne jouit d'un droit limité au respect de sa vie privée qui la protège contre l'ingérence des gouvernements fédéral et provinciaux. Ces articles pourraient être interprétés comme un moyen d'empêcher les organismes du gouvernement fédéral de s'immiscer dans la vie privée de quelqu'un en recueillant des renseignements génétiques à son sujet. Le principe de l'égalité décrit à l'article 15 de la Charte renforcerait cette protection en empêchant l'application de toute loi ou politique qui pourrait avoir pour effet d'exercer une discrimination fondée sur des traits génétiques liés à la race, à la couleur, à l'origine ethnique ou aux déficiences mentales ou physiques.

Les lois fédérale et provinciales en matière de droits de la personne interdisent aux employeurs toute discrimination fondée sur une déficience, sauf si le fait d'être exempt de toute déficience constitue une exigence professionnelle légitime du poste à pourvoir. Étant donné que les tests génétiques effectués pour dépister les maladies à apparition tardive ne fournissent aucune indication sur l'état de santé *actuel* d'une personne ou sur ses déficiences effectives, les employeurs ne sont pas justifiés de demander de tels renseignements pour décider de son aptitude à occuper un emploi. Toutefois, la loi en matière de droits de la personne comporte une lacune : la prédisposition génétique à souffrir d'une affection à apparition tardive pourrait ne pas être perçue comme une déficience aux termes de la loi, de sorte que la protection prévue ne s'appliquerait pas aux personnes dans cette situation.

Bref, il semble qu'il existe une protection considérable contre la discrimination dans l'emploi fondée sur des renseignements génétiques. Nous admettons toutefois que si le recours aux tests génétiques chez des adultes devenait plus fréquent, ces garanties pourraient être contestées ou réduites. Par exemple, les employeurs pourraient chercher à élargir la portée de la définition d'exigence professionnelle légitime et à justifier le recours à un test en alléguant que la présence ou l'absence d'un trait génétique particulier rend une personne inapte à occuper un certain emploi. Cette question déborde notre mandat, qui se limite aux nouvelles techniques de reproduction. Nous croyons néanmoins que la société doit être prête à donner suite à ces préoccupations dans le cadre d'une politique gouvernementale globale portant sur les possibilités nouvelles et l'évolution de la génétique.

**Assurances :** Bien que les considérations relatives aux tests génétiques et aux assurances diffèrent quelque peu de celles liées à l'emploi, les mêmes préoccupations nous ont été signalées au sujet de la possibilité que les résultats des tests génétiques soient utilisés à des fins discriminatoires. Certaines lois provinciales en matière de droits de la personne ne

comportent pas de dispositions interdisant aux assureurs toute discrimination fondée sur une déficience. Les assureurs peuvent donc interroger les demandeurs d'assurance sur leurs déficiences d'origine génétique, afin d'être mieux en mesure d'évaluer le risque et d'établir le montant des primes en conséquence. Ils peuvent également faire preuve de discrimination à l'égard des demandeurs ou leur refuser une assurance à cause d'une déficience; toutefois, la discrimination ou le refus doivent en général se fonder sur des « motifs raisonnables et légitimes ».

L'existence d'un nombre croissant de tests génétiques pour diagnostiquer une gamme toujours plus étendue de maladies pourrait rendre encore plus difficile l'admissibilité à l'assurance-invalidité, à l'assurance-vie et à d'autres types d'assurance. Ces questions ont suscité beaucoup d'intérêt aux États-Unis parce que des compagnies d'assurances ont refusé d'assurer des personnes, voire des familles entières, sur la foi de résultats de tests génétiques effectués chez un membre de la famille. Étant donné l'universalité du système d'assurance-maladie au Canada, personne ne peut se voir refuser des soins de base, mais les tests génétiques pourraient compromettre l'obtention d'une assurance-invalidité ou d'un autre type d'assurance.

Outre la *Loi sur la protection des renseignements personnels*, les dispositions législatives en matière de droits de la personne et la *Charte canadienne des droits et libertés*, d'autres dispositions énoncées dans les lois sur la protection des données, les lois sur les délits, la common law, de même que dans les lignes directrices déontologiques et professionnelles empêchent l'utilisation de renseignements génétiques pour exercer une discrimination à l'endroit de quelqu'un ou porter atteinte au droit d'une personne à la protection de sa vie privée. Par exemple, il y a dans certaines provinces, tout comme au niveau fédéral, des lois sur la protection de la vie privée qui limitent la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements personnels. D'autres lois obligent les médecins à préserver le caractère confidentiel des données sur la santé, tout comme ils sont tenus de la faire en vertu de la common law.

Ces lois et textes réglementaires comportent toutefois certaines lacunes, de sorte qu'il est difficile d'affirmer à coup sûr que la loi offre une protection suffisante en matière de renseignements génétiques. Par exemple, le Québec est la seule province à posséder une loi précise en matière de protection des données, qui s'applique désormais au secteur privé. Le fait que les assureurs puissent exercer une discrimination pour des motifs liés à une déficience d'origine génétique constitue une autre brèche dans la protection accordée par la loi. De plus, étant donné que la Cour suprême a statué récemment que le fœtus n'avait aucun droit dans la plupart des applications de la loi, le fait d'avoir subi avant la naissance des tests ayant pour but de dépister des gènes de susceptibilité ou des maladies à apparition tardive peut obliger une personne à devoir vivre avec le poids de renseignements génétiques non sollicités; si les garanties actuelles en ce qui concerne l'accès aux résultats des tests ou aux

échantillons d'ADN comportent des failles, ces renseignements pourraient être utilisés pour exercer une discrimination à son égard.

Par conséquent, il ne sera pas facile de déterminer le degré précis de protection offert par la loi tant que les tribunaux n'auront pas eu à se prononcer sur des cas d'utilisation abusive de renseignements génétiques personnels. Toute la question de la protection de l'accès aux renseignements génétiques déborde cependant notre mandat et devra être abordée dans le cadre d'une politique gouvernementale plus globale sur les progrès de la génétique. Nous sommes toutefois d'accord avec le point de vue exprimé par le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, dans le rapport intitulé *Le dépistage génétique et la vie privée*<sup>3</sup>, publié en 1992, et selon lequel les assureurs et les autres fournisseurs de services ne devraient pas avoir accès aux renseignements qu'il est maintenant possible d'obtenir grâce aux tests génétiques, tant qu'une étude approfondie n'aura pas été effectuée pour déterminer les conséquences que comporte une telle pratique en matière d'éthique et de protection des droits de la personne.

## Dépistage prénatal des gènes de susceptibilité

Les personnes porteuses de gènes de susceptibilité sont prédisposées à souffrir d'affections multifactorielles; ces maladies diffèrent des affections monogéniques à apparition tardive en ce sens qu'elles sont causées par un ensemble de facteurs génétiques et environnementaux (tels que le régime alimentaire et le tabagisme). Bien que le fait de posséder un gène de susceptibilité augmente la probabilité d'être atteint de la maladie en question, celle-ci peut ne pas se déclarer si les facteurs environnementaux déclencheurs sont absents ou inopérants ou si d'autres gènes ont un effet protecteur.

Les affections multifactorielles regroupent certaines des maladies les plus courantes aujourd'hui dans notre société, soit de nombreux types de cancer, de maladies cardiovasculaires et de maladies mentales. On estime que plus de 60 pour 100 des adultes finissent par souffrir d'une affection multifactorielle<sup>4</sup>. Il est maintenant possible de dépister les gènes de susceptibilité à certaines de ces affections grâce aux techniques d'analyse de l'ADN, par exemple le cancer du côlon, le diabète insulino-dépendant, les maladies cardiovasculaires, les maladies rhumatoïdes et la broncho-pneumopathie chronique obstructive (voir le volume de recherche intitulé *Le diagnostic prénatal : Progrès récents et à prévoir*).

La possibilité de dépister les gènes de susceptibilité soulève le problème de la pertinence d'effectuer de tels tests, un problème à propos duquel la Commission a entendu toute une gamme d'opinions de la part des Canadiens et Canadiennes. Ainsi, comme les tests présymptomatiques utilisés pour déceler les affections monogéniques à apparition tardive, les tests de susceptibilité aux affections multifactorielles peuvent avoir lieu

avant la naissance, durant l'adolescence ou à l'âge adulte. Dans ce dernier cas, les tests sont effectués pour évaluer la prédisposition d'une personne à souffrir d'une affection multifactorielle à apparition tardive et pour lui fournir de l'information afin de l'aider à atténuer le risque en question. Dans le cas du test prénatal, une femme enceinte peut demander qu'un test soit effectué sur son fœtus afin de déterminer le degré de risque, dans l'intention présumée d'interrompre sa grossesse si le fœtus a le gène, vu l'absence de traitement ou de stratégie de prévention avant la naissance.

Le dépistage prénatal de gènes de susceptibilité ne se fait pas encore au Canada, mais il arrive qu'il se pratique chez des adultes appartenant à des familles ayant des antécédents de maladie. Le dépistage des gènes de susceptibilité suscite beaucoup d'intérêt, tant dans les milieux médicaux que commerciaux (voir le chapitre 24). La principale justification médicale à ces tests réside dans la possibilité, pour les personnes fortement prédisposées à souffrir d'une affection multifactorielle, de prendre des mesures préventives ou de subir un traitement plus tôt dans leur vie. Étant donné que ces affections sont causées par un ensemble de facteurs génétiques et environnementaux, il est possible, en principe, de modifier le micro-environnement d'une personne de façon à ce qu'elle ne soit pas exposée aux facteurs qui déclenchent l'affection. Ainsi, les personnes présentant une susceptibilité génétique aux maladies cardiovasculaires peuvent modifier leur régime alimentaire de façon à diminuer leur apport en cholestérol, augmenter leur niveau d'exercice et faire vérifier plus souvent leur taux de cholestérol afin de diagnostiquer et de traiter la maladie plus tôt. Il a même été question de mettre sur pied des programmes de dépistage de certains gènes courants de susceptibilité chez la population canadienne adulte, mais il n'en existe encore aucun. Comme nous le verrons dans la prochaine section, il n'est pas évident qu'un programme de dépistage des gènes de susceptibilité pourrait améliorer la prévention ou permettre un traitement plus précoce.

Comme dans le cas des affections monogéniques à apparition tardive, les autres raisons à l'origine de l'intérêt suscité par le dépistage des gènes de susceptibilité n'ont rien à voir avec les soins de santé. Par exemple, les compagnies d'assurances qui offrent des polices d'assurance-vie ou d'assurance-invalidité sont très intéressées à dépister les personnes plus fortement prédisposées à développer des affections multifactorielles, de façon à réduire leurs risques. De même, les employeurs voudront connaître les susceptibilités génétiques de postulants à un emploi, puisque les employés en bonne santé sont plus productifs et moins coûteux. Au Canada, il n'existe actuellement aucun programme de dépistage des gènes de susceptibilité préalable à l'obtention d'un emploi ou d'une assurance. Ce n'est toutefois pas cela qui empêche les assureurs de consulter les dossiers médicaux et les résultats de tests, c'est plutôt l'obligation faite au médecin de garder le secret tant qu'il n'a pas le consentement explicite du patient. Il faudrait peut-être rendre la loi plus explicite encore en ce qui concerne plus particulièrement les assureurs.

Comme le dépistage des gènes de susceptibilité chez la population peut être guidé par des intérêts commerciaux, les intérêts de certains groupes vulnérables sont en jeu, et il incombe aux gouvernements d'envisager des mesures pour les protéger. Des Canadiens ont exprimé à la Commission leur crainte de voir les tests génétiques utilisés à des fins nuisibles et discriminatoires. Le Canada a la possibilité de voir venir et d'influencer les changements dans le domaine du dépistage des gènes de susceptibilité de façon à tenir compte de nos valeurs collectives et de nos priorités. Il faut élaborer des lignes directrices et prévoir des mesures de protection pour s'assurer que ces tests, s'ils sont utilisés, le soient à des fins profitables et respectueuses de l'éthique, et que leur intérêt pour la société ne se limite pas à des impératifs technologiques et à des objectifs commerciaux.

Avant d'envisager les diverses façons d'utiliser le dépistage des gènes de susceptibilité, il importe de préciser ce que devraient révéler ces tests. Dans la prochaine section, nous expliquerons en quoi consiste le dépistage des gènes de susceptibilité chez une personne. Nous aborderons ensuite les implications du dépistage génétique pour un sujet adulte et dans le contexte du DPN.

---

Le Canada a la possibilité de voir venir et d'influencer les changements dans le domaine du dépistage des gènes de susceptibilité de façon à tenir compte de nos valeurs collectives et de nos priorités. Il faut élaborer des lignes directrices et prévoir des mesures de protection pour s'assurer que ces tests, s'ils sont utilisés, le soient à des fins profitables et respectueuses de l'éthique, et que leur intérêt pour la société ne se limite pas à des impératifs technologiques et à des objectifs commerciaux.

---

### **Que nous révèlent en fait les tests de susceptibilité?**

Les tests de susceptibilité visent à fournir aux personnes (ou aux couples) des renseignements fiables sur la probabilité qu'elles (ou leur foetus) développent plus tard une affection multifactorielle. L'utilité de ces renseignements est toutefois limitée sous plusieurs rapports. Premièrement, bon nombre des tests utilisés à l'heure actuelle permettent de dépister les gènes marqueurs; ce qui signifie, comme nous l'avons vu plus tôt dans ce chapitre, que ces tests ne permettent pas d'établir à coup sûr la présence du ou des gènes responsables de la maladie. Cette situation va changer dès qu'il sera possible de dépister les gènes directement responsables, mais il reste que — et c'est là une deuxième considération encore plus importante — même s'il est possible de déceler directement un gène de susceptibilité, cela ne signifie pas que la personne souffrira nécessairement de la maladie. Il est essentiel de garder à l'esprit que l'affection ne se déclarera pas chez tous les porteurs de gènes de susceptibilité, et que ce ne seront pas nécessairement toutes les personnes atteintes qui auront des gènes particuliers. Des facteurs environnementaux ont également un rôle



à jouer dans l'apparition de maladies multifactorielles, et ces facteurs ne peuvent pas être mesurés grâce aux techniques d'analyse de l'ADN.

Les tests de susceptibilité ont donc, par définition, une portée limitée. Même s'il est plus probable qu'un porteur du gène souffre de la maladie, les données ne permettent habituellement pas de préciser exactement combien de porteurs développeront effectivement la maladie — sera-ce 0,5 pour 100, 5 pour 100 ou 50 pour 100? Il faut également savoir comment ce risque se compare à celui d'une personne qui n'a pas le gène — le fait d'avoir certains gènes augmente-t-il le risque de 5 pour 100, de 100 pour 100 ou de 1 500 pour 100? On n'en sait rien.

Pour répondre à ces questions, il faudrait faire des études pour établir la corrélation entre l'histoire clinique et naturelle des personnes possédant un génotype particulier et celle de la population en général qui ne possède pas ce génotype. Toutefois, le simple fait de prendre rétrospectivement un groupe de personnes atteintes

---

Les tests de susceptibilité ont, par définition, une portée limitée. Même s'il est plus probable qu'un porteur du gène souffre de la maladie, les données ne permettent habituellement pas de préciser exactement combien de porteurs développeront effectivement la maladie — sera-ce 0,5 pour 100, 5 pour 100 ou 50 pour 100?

---

de la maladie en question et de les comparer à un groupe de personnes bien portantes pour observer la différence dans la fréquence du gène comporte une certaine distorsion, car cette façon de procéder ne permet pas d'utiliser un échantillon aléatoire des personnes possédant le gène; en effet, l'échantillon en question ne renferme que les porteurs du gène ayant développé la maladie. En outre, comme les affections en question sont des affections à apparition tardive, les données nécessaires pour une telle étude devraient être recueillies sur une longue période. Il faudrait suivre le groupe d'étude pendant plusieurs dizaines d'années pour connaître le sort de chacun des participants. Ce serait leur imposer un fardeau considérable, puisque ceux-ci devraient être disponibles pendant toute la durée de l'étude. Cela poserait aussi un problème de financement, puisque souvent les organismes de recherche ne peuvent ou ne veulent pas engager des fonds pour des projets à si long terme.

Nous ne disposons pas de données corrélatives valables pour la grande majorité des gènes de susceptibilité aux affections multifactorielles. Toutefois, nous savons que les personnes atteintes d'une affection multifactorielle particulière ont souvent un gène marqueur particulier. Nous devons aussi savoir à quelle fréquence ces gènes se retrouvent chez les personnes qui ne sont pas atteintes de la maladie et dans quelle mesure les porteurs de ces gènes sont plus susceptibles de développer la maladie que les non-porteurs. En l'absence de données valables sur le risque absolu et le risque relatif accru des porteurs de ces gènes, le dépistage des gènes de susceptibilité peut créer une anxiété inutile chez les porteurs dont le risque serait assez faible, et un sentiment de sécurité injustifié chez les personnes

qui n'ont pas de gènes de susceptibilité, mais chez qui le risque est néanmoins réel.

Par exemple, le dépistage du gène de susceptibilité au diabète insulino-dépendant (DID) peut créer une anxiété inutile. Il est sûr que le fait d'avoir le gène de susceptibilité au DID augmente la probabilité de souffrir de la maladie — plus de 95 pour 100 des malades atteints de DID ont le gène. Toutefois, bien que les porteurs de ce gène sont plus susceptibles de souffrir de DID que les non-porteurs, la grande majorité d'entre eux n'en souffriront pas. En fait, des données indiquent que seul un porteur sur 150 va effectivement développer la maladie. La plupart des personnes qui ont le gène de susceptibilité au DID ne sont pas atteintes de la maladie parce qu'elles ne sont pas exposées aux facteurs environnementaux qui déclenchent le DID ou parce qu'elles ont un autre gène qui les protège. (On croit généralement que le facteur environnemental en cause est une forme de virus, mais cela n'a pas été établi formellement.) Apprendre à des gens qu'ils ont le gène de susceptibilité au DID peut donc les inquiéter inutilement, même si on leur dit également que la probabilité de développer la maladie est très faible.

Par ailleurs, l'obtention de résultats négatifs au test de dépistage du gène de susceptibilité au cancer du sein, qui a été découvert récemment, peut créer un faux sentiment de sécurité, car cette mutation génétique n'est responsable que de 9 pour 100 des cancers du sein<sup>5</sup>. Par conséquent, lorsqu'on apprend à une femme qu'elle n'a pas ce gène particulier, cela peut l'induire en erreur, à moins qu'on lui explique clairement que la grande majorité des cancers du sein ne sont pas associés à ce gène. En outre, il existe probablement d'autres gènes de susceptibilité au cancer du sein qui n'ont pas encore été découverts. Les personnes qui n'ont pas le gène récemment découvert peuvent quand même être très enclines à développer un cancer du sein, car elles peuvent avoir un autre gène ou être exposées à des facteurs environnementaux déclencheurs de la maladie. En d'autres mots, l'absence du gène de susceptibilité faisant l'objet du dépistage ne signifie pas qu'une personne n'a pas de prédisposition génétique à la maladie. Les chercheurs ont en outre découvert qu'une même maladie peut avoir différents gènes de susceptibilité. Certaines personnes peuvent avoir plusieurs de ces gènes de susceptibilité, ce qui augmente d'autant leur prédisposition à développer la maladie en question. Ainsi, même les tests de susceptibilité les plus perfectionnés ne permettent pas de dépister tous les porteurs de gènes de susceptibilité. Ces nuances relatives au dépistage des gènes de susceptibilité ne sont pas faciles à saisir et témoignent bien de la portée limitée de cette application des techniques d'analyse de l'ADN.

Enfin, pour compliquer encore davantage le tableau, certaines personnes ont ce que nous pourrions appeler des « gènes protecteurs », qui se trouvent en fait à réduire leur prédisposition à certaines maladies. Par exemple, on a découvert des gènes protecteurs contre les maladies cardiovasculaires et le diabète sucré.

À l'heure actuelle, les tests de susceptibilité aux maladies multifactorielles appliqués à l'ensemble de la population ne procurent donc que des données très partielles sur le degré de prédisposition à ces maladies. Ces tests nous apprennent seulement (avec plus ou moins de fiabilité) que certaines personnes ont plus de chances de souffrir d'une maladie à un moment indéterminé de leur vie.

## Implications des tests de susceptibilité chez les adultes

L'évaluation des implications des tests de susceptibilité exige que nous considérions les avantages et les préjudices possibles de même que les coûts d'opportunité. Nous parlerons d'abord des tests des susceptibilité chez l'adulte afin d'établir le contexte nécessaire pour traiter des tests prénatals sur lesquels porte notre mandat dans ce domaine.

### **Avantages possibles**

La principale utilité médicale des tests de susceptibilité chez l'adulte réside dans la possibilité, pour la personne qui se sait prédisposée à souffrir d'une maladie multifactorielle, d'éviter de s'exposer aux facteurs environnementaux susceptibles de déclencher les symptômes de la maladie, et de réclamer un diagnostic et un traitement précoces. Cela suppose cependant qu'il existe un traitement éprouvé ou une stratégie de prévention pour la maladie en question. En effet, les tests ne sont utiles que dans la mesure où le fait d'être au courant de notre prédisposition à une maladie nous permet de l'éviter. Toutefois, pour la plupart des affections, il n'existe pas d'intervention efficace pour le moment. Ainsi, il n'existe aucune méthode connue pour retarder l'apparition du diabète insulino-dépendant; il n'est donc nullement utile, sur le plan médical, de connaître sa susceptibilité génétique à cette maladie.

---

Les tests ne sont utiles que dans la mesure où le fait d'être au courant de notre prédisposition à une maladie nous permet de l'éviter. Toutefois, pour la plupart des affections, il n'existe pas d'intervention efficace pour le moment.

---

En fait, nous savons très peu de choses sur la nature et l'interaction insulino-dépendant des facteurs environnementaux qui déclenchent les maladies multifactorielles. En outre, certains des facteurs qui influent sur l'apparition de ces maladies — comme les particularités et la qualité des rapports sociaux et des relations humaines — sont très difficiles à mesurer. Enfin, il est probable que différents facteurs environnementaux déclenchent différents gènes de susceptibilité à la même maladie. Il est donc peu probable qu'une même stratégie de prévention puisse être efficace dans tous les cas de susceptibilité génétique à une maladie.

Même s'il était possible d'établir une stratégie de prévention, quelle est la probabilité que les sujets à risque modifient leur comportement et se conforment à la stratégie prescrite? L'expérience montre que le taux de conformité à un traitement médical est souvent assez bas, même lorsque les malades souffrent déjà d'une maladie en phase aiguë<sup>6</sup>. Dans le cas des gènes de susceptibilité, la maladie ne s'est pas encore manifestée et ne peut servir de facteur motivant; le taux de conformité pourrait donc être encore plus faible<sup>7</sup>. En l'absence d'une stratégie précise leur assurant une motivation et un soutien constants, nombreux sont ceux qui trouveraient difficiles d'observer un régime pour prévenir une maladie qui ne s'est pas encore manifestée.

En résumé, il est probable que les sujets et le système de soins de santé lui-même ne pourront pas avant longtemps envisager sérieusement d'utiliser efficacement les données qui pourraient leur être fournies grâce au dépistage des gènes de susceptibilité chez la population en général.

### **Préjudices possibles**

Si les avantages possibles des tests de susceptibilité aux affections multifactorielles sont assez limités, les préjudices possibles eux sont considérables. Les tests de susceptibilité, comme les tests présymptomatiques pour les affections monogéniques, créent une nouvelle catégorie de personnes qui ne sont pas malades, mais qui savent qu'elles sont susceptibles de développer une maladie. Cette

---

Une société responsable ne doit avoir envers aucun de ses membres des exigences particulières ou injustes simplement parce que le hasard leur a donné un bagage génétique particulier.

---

situation peut avoir un impact négatif sur l'image de soi et le sentiment d'identité, ainsi que sur les relations familiales et autres. En outre, la divulgation du risque auquel ces personnes sont exposées pourrait avoir pour effet de les stigmatiser. Cette probabilité diminuera sans doute à mesure que le nombre de gènes de susceptibilité pouvant être dépistés grâce à un test augmentera et que nous serons plus sensibilisés au fait que nous sommes presque tous porteurs de gènes qui nous rendent plus vulnérables à une affection multifactorielle ou à une autre. Toutefois, à l'époque où les premiers tests ont été mis au point, les personnes déclarées porteuses des gènes dépistés pouvaient fort bien être stigmatisées et victimes de préjugés dans leur vie personnelle, à l'école ou au travail.

De plus, lorsque les résultats des tests de susceptibilité sont obtenus par des tiers, comme des employeurs ou des assureurs, ils peuvent devenir des outils de discrimination; nous avons discuté de cette question dans notre examen du DPN en général. Il serait donc essentiel que les résultats des tests de susceptibilité, comme tous les autres renseignements médi-

caux, soient protégés et ne soient pas divulgués sans le consentement de l'intéressé.

On craint que les employeurs ou les assureurs en viennent à exiger que les candidats subissent un test de susceptibilité comme condition préalable à l'obtention d'un emploi, d'une assurance-vie ou d'une assurance-invalidité. Le recours aux tests de susceptibilité dans ce contexte déborde notre mandat, mais nous nous inquiétons de l'application possible de cette technologie dans des domaines autres que les soins de santé. Contrairement aux professionnels de la santé, les employeurs ou les

assureurs ne seraient pas tenus de proposer des solutions thérapeutiques ou des mesures de prévention lorsqu'une susceptibilité génétique est décelée. Pour les employeurs et les assureurs, ces renseignements n'auraient qu'une valeur financière et l'intérêt des personnes qui subissent les tests n'entrerait pas en ligne de compte. Par exemple, les tests pourraient déceler des risques réels ou éventuels pour la santé d'employés ou de candidats à une assurance, offrant ainsi aux employeurs ou aux assureurs la possibilité de réduire leurs coûts et leur responsabilité. Il n'incomberait pas aux employeurs ou aux assureurs de proposer des mesures de prévention, un traitement ou même une consultation de suivi aux personnes ayant subi les tests.

Nous nous inquiétons beaucoup de la possibilité que les tests de susceptibilité soient utilisés pour repérer les employés ou les candidats à une assurance dont la santé présente un risque,

Se servira-t-on du dépistage génétique pour décider du recrutement et des promotions? Quel impact aura cette pratique sur l'accès à l'assurance-maladie, à l'assurance-invalidité de longue durée, aux régimes d'assurance-médicaments? Aura-t-elle des répercussions négatives sur la situation économique des femmes? Les femmes seront-elles encore davantage confinées à certains emplois? (Traduction)

*N. Riche, Congrès du travail du Canada, compte rendu des audiences publiques, Toronto (Ontario), 31 octobre 1990.*

Nous nous inquiétons de la possibilité que des femmes et des hommes deviennent plus vulnérables sur le plan économique à cause de la prolifération des techniques de diagnostic. [...] La possibilité de dépister des dispositions génétiques à certaines maladies ou états pathologiques offrent à de nombreux employeurs un outil qu'ils n'hésitent pas à utiliser dans leur recherche de l'employé parfait. Un peu partout aux États-Unis, la loi permet aux employeurs d'exiger et d'utiliser les résultats de tests génétiques. (Traduction)

*C. Micklewright, Fédération du travail de la Colombie-Britannique, compte rendu des audiences publiques, Vancouver (Colombie-Britannique), 27 novembre 1990.*

en particulier lorsque les sujets et le système de santé ont peu de moyens de réagir. Nous estimons qu'une société responsable ne doit avoir envers aucun de ses membres des exigences particulières ou injustes simplement parce que le hasard leur a donné un bagage génétique particulier. Même s'il déborde notre mandat, le problème des tests de susceptibilité, dans le contexte du travail ou des assurances, mérite qu'on s'y attarde et même qu'on établisse une politique gouvernementale pour veiller à ce que les renseignements ainsi obtenus ne soient pas utilisés de façon discriminatoire. Les commissaires concluent donc qu'il faut vérifier si les mesures de protection prévues par la loi dans le domaine des assurances et dans celui de l'emploi sont aussi efficaces avec l'avènement des tests génétiques, et le faire sans délai pendant qu'il est encore temps.

---

Il faut vérifier si les mesures de protection prévues par la loi dans le domaine des assurances et dans celui de l'emploi sont aussi efficaces avec l'avènement des tests génétiques, et le faire sans délai pendant qu'il est encore temps.

---

### **Coûts d'opportunité**

L'objectif d'éviter que des affections multifactorielles ne se déclarent est louable. Toutefois, les problèmes pratiques, éthiques et autres qui découlent de l'utilisation des tests de susceptibilité à cette fin nous font préférer d'autres solutions, qui offrent plus d'avantages et causent moins de torts.

Il importe de se rappeler, par exemple, que les affections multifactorielles ont une composante environnementale sur laquelle on peut agir efficacement. Au cours des dernières décennies, les décès causés par les maladies cardiovasculaires ont diminué de plus de 40 pour 100, non par suite du dépistage des personnes présentant un risque génétique, mais surtout grâce à la modification de facteurs environnementaux — tel un changement dans le régime alimentaire et dans l'usage du tabac, une augmentation de l'activité physique et des changements de nature socio-économique. De même, nous savons que l'amélioration des programmes de soins prénatals pour les femmes enceintes en situation difficile réduit la fréquence des maladies et des déficiences observées chez leurs enfants pendant toute la durée de leur vie.

Lorsque des facteurs environnementaux sont associés à une maladie ou à un mauvais état de santé, il peut alors s'avérer moins efficace d'utiliser les ressources de la société pour dépister les personnes présentant des risques génétiques que de s'en servir pour modifier l'environnement de tout le monde. En d'autres mots, les coûts d'opportunité que comporte le fait de vouloir mettre l'accent sur la dimension génétique des affections multifactorielles peuvent avoir pour effet de détourner des ressources qui pourraient être consacrées à la recherche de

solutions plus efficaces comme, par exemple, modifier l'environnement de certaines collectivités ou populations. En considérant les maladies dont les causes sont multiples comme des maladies « génétiques », nous risquons de passer à côté des solutions qui pourraient s'attaquer aux complexes aspects sociaux qui ont un effet déterminant sur la santé et qui peuvent jouer un rôle aussi sinon plus important dans l'apparition de la maladie.

Le recours aux tests génétiques et la prévention des maladies grâce à une amélioration de l'environnement physique ou social ne s'excluent pas nécessairement. En fait, le but du dépistage des gènes de susceptibilité chez une personne est justement de pouvoir modifier l'environnement de cette personne de façon à éviter qu'elle tombe malade. Toutefois, lorsque nous évaluons le coût des tests de susceptibilité, il importe de réaliser à quel point ceux-ci peuvent se révéler coûteux s'ils sont effectués de façon convenable et respectueuse de l'éthique. Ce coût dépasse largement le coût de mise au point et d'utilisation du test, bien que celui-ci soit déjà assez élevé. En outre, il faut prévoir et financer la mise sur pied de programmes de tests, de counseling et de suivi, puis engager et former le personnel nécessaire pour exécuter ces programmes. Les tests de susceptibilité, s'ils étaient offerts à toute la population, permettraient de dépister un grand nombre de personnes à risque, qui auraient toutes besoin de services de counseling. Comme nous l'avons vu, le counseling génétique demande beaucoup de personnel et de temps, à cause de la difficulté de transmettre l'information sur le risque et de la façon fort différente de le percevoir d'une personne à l'autre. En l'absence de services de counseling suffisants, les intéressés peuvent éprouver à tort un sentiment de sécurité ou s'inquiéter inutilement au sujet de leur degré de risque, deux situations qui peuvent compromettre leur santé future au lieu de la préserver. Il faudrait également soumettre les laboratoires qui font les tests à des mécanismes de contrôle, de façon à réduire au minimum les erreurs possibles, et prévoir des mécanismes pour assurer la confidentialité des renseignements obtenus grâce aux tests.

Les commissaires estiment que les ressources nécessaires pour mettre sur pied de tels programmes de dépistage seraient utilisées à meilleur escient si elles servaient à offrir des programmes de prévention pour améliorer l'environnement social et physique de toute une collectivité ou une population. Le recours accru aux tests de susceptibilité dans un avenir rapproché ne serait pas considéré comme une utilisation judicieuse des ressources — compte tenu de leur avantages minimes, de leur coût d'opportunité trop élevé et des torts considérables qu'ils peuvent causer.

La Commission reconnaît l'utilité des études à long terme, par exemple dans le but de suivre l'évolution de certaines affections multifactorielles dans de grosses familles ayant des antécédents de maladie particuliers. Ces études doivent toutefois être considérées comme des travaux de recherche et non comme des services cliniques, et tous ceux et celles qui y participent doivent recevoir l'entière protection accordée de nos jours aux participants à des études biomédicales au Canada. Toutes ces études

portant sur des sujets humains doivent être faites dans une université ou un hôpital et doivent être approuvées par des comités d'éthique en matière de recherche, dont les décisions respectent les lignes directrices du Conseil de recherches médicales du Canada concernant la recherche sur des sujets humains.

Le dépistage de certains gènes de susceptibilité au niveau de toute une population sera peut-être considéré un jour comme une utilisation judicieuse des ressources. Pour l'instant, il s'agit simplement d'une possibilité. Un tel programme devra d'abord satisfaire à de nombreuses conditions avant d'être implanté : le gène devra être assez courant dans la population; il faudra pouvoir obtenir des renseignements fiables sur les risques réels associés à la présence du gène de susceptibilité; l'affection devra être grave; il devra exister une stratégie efficace de prévention; le gène devra augmenter de façon appréciable le degré de prédisposition à la

maladie; il faudra des mécanismes pour veiller à ce que les résultats des tests soient gardés secrets et à ce que les tests de laboratoire utilisés soient fiables; et il faudra trouver un moyen d'offrir le counseling et le suivi nécessaires, et d'en assurer le financement.

Ces conditions nécessaires au succès d'un programme de dépistage à l'échelle de la population ne sont pas remplies à l'heure actuelle (voir le volume de recherche intitulé *Le diagnostic prénatal : Progrès récents et à prévoir*), et elles ne le seront qu'une fois que les tests de susceptibilité auront été mis à l'essai dans le cadre de recherches pilotes. Il est toujours possible cependant que le dépistage ne soit pas fait dans le cadre d'un programme de santé publique unique et bien planifié, en fonction des résultats d'études pilotes soigneusement contrôlées, mais qu'il soit utilisé de manière opportuniste et improvisée. Par conséquent, les commissaires estiment que des mesures de protection doivent être prévues de façon à ce que la transition de la recherche à la pratique fasse l'objet d'une étude méticuleuse et rigoureuse. À notre avis, le système de soins de santé ne doit pas financer ou offrir des programmes de dépistage de gènes de susceptibilité à des affections multifactorielles à l'échelle d'une population. Les études visant à suivre l'évolution de certaines affections multifactorielles doivent être considérées comme des projets de recherche et non comme des services de diagnostic, et tous les sujets participant à de telles

---

Le recours accru aux tests de susceptibilité dans un avenir rapproché ne serait pas considéré comme une utilisation judicieuse des ressources — compte tenu de leur avantages minimes, de leur coût d'opportunité trop élevé et des torts considérables qu'ils peuvent causer. Le dépistage de certains gènes de susceptibilité au niveau de toute une population sera peut-être considéré un jour comme une utilisation judicieuse des ressources. Pour l'instant, il s'agit simplement d'une possibilité. Un tel programme devra d'abord satisfaire à de nombreuses conditions avant d'être implanté.

---



études doivent jouir de toute la protection accordée aux participants à des recherches biomédicales.

## Implications des tests de susceptibilité prénatals

Nous avons énoncé nos préoccupations concernant les tests de susceptibilité chez l'adulte, lesquels débordent notre mandat, afin de mieux délimiter le sujet qui nous intéresse dans le cadre de notre mandat, soit les tests de susceptibilité dans le contexte de la procréation et des techniques de reproduction. Nous estimons que les tests de susceptibilité prénatals sont encore moins indiqués que les tests réalisés à l'âge adulte, car leurs avantages sont moins nombreux et leurs risques plus grands. Tout comme le diagnostic prénatal des affections monogéniques à apparition tardive, les tests de susceptibilité prénatals placent les enfants dans une position de vulnérabilité lorsque les tests révèlent un haut niveau de risque. La possibilité que les résultats nuisent à l'image de soi et aux relations parents-enfants, dont il a été question à propos du DPN des affections monogéniques, peut également s'appliquer aux tests de susceptibilité prénatals, comme c'est le cas d'ailleurs des problèmes de stigmatisation et de discrimination.

Si les adultes qui acceptent volontairement de subir des tests de susceptibilité sont prêts à en assumer les conséquences éventuelles, il n'est pas, par contre, dans le meilleur intérêt des enfants d'être assujettis à ces mêmes conséquences par suite de tests effectués avant leur naissance. En outre, les parents n'ont guère la possibilité d'utiliser les renseignements sur la prédisposition génétique de leur enfant, obtenus grâce au test prénatal, pour retarder l'apparition de la maladie en question. Comme nous l'avons vu, il existe peu de stratégies efficaces de prévention.

Aucun couple ayant des antécédents familiaux d'affections multifactorielles à apparition tardive n'a encore exigé de test prénatal de susceptibilité. Cette situation fait contraste avec la

popularité du DPN pour les affections monogéniques à installation précoce et du DPN pour les anomalies congénitales, mais se compare à celle du

On s'est demandé si la société serait d'accord pour que l'on se serve du diagnostic prénatal afin de détecter les gènes qui augmentent les probabilités de maladies graves sans toutefois offrir de certitude à cet égard. La plupart des généticiens n'approuveraient pas et, selon les lignes directrices actuelles, cela irait à l'encontre du code déontologique. On pourrait conclure que le dépistage prénatal des gènes de susceptibilité est une utilisation possible du diagnostic prénatal qui présente tant de pièges et si peu d'avantages qu'il ne devrait pas être permis.

*L. Prior, « Dépistage des gènes qui influent sur la prédisposition aux troubles génétiques », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.*

diagnostic prénatal des affections monogéniques à apparition tardive, dont les tests ont été mis au point, mais sont beaucoup moins utilisés qu'il avait été prévu à l'origine. Aucune demande de test de susceptibilité n'a été signalée.

Les couples qui ont recours au DPN veulent des renseignements sur la santé du fœtus qui pourraient être utiles au bon développement de l'enfant à naître. Les tests de susceptibilité ne peuvent tout simplement pas fournir ce genre de renseignements; le porteur d'un gène de susceptibilité ne développera pas nécessairement la maladie, car l'apparition de celle-ci est influencée par un certain nombre de facteurs environnementaux complexes, mais sur lesquels il est possible d'agir, et la maladie en question ne se manifeste qu'à l'âge adulte. En outre, comme chacun porte un nombre inconnu de gènes de susceptibilité, il n'existe aucun moyen de savoir si un enfant est exempt de tout gène de susceptibilité — en fait, il est fort improbable qu'aucun d'entre vous ne le soit.

Étant donné ces limites et les torts qui peuvent être causés, il n'est pas surprenant que la demande de tests de susceptibilité prénatals soit si négligeable. Il ne serait pas judicieux de consacrer une partie des maigres ressources dont nous disposons pour les soins de santé au dépistage prénatal des gènes de susceptibilité. La Commission recommande donc

**259. Que le diagnostic prénatal ne soit pas offert pour dépister les gènes qui augmentent la susceptibilité à une maladie, et que cette restriction soit une condition d'obtention d'un permis de la commission nationale sur les techniques de reproduction pour offrir des services de diagnostic prénatal.**

## Conclusion

Dans notre étude du diagnostic prénatal des affections à apparition tardive et du dépistage des gènes de susceptibilité, il est apparu évident que de nombreux principes et recommandations qui s'appliquent au DPN des anomalies congénitales et des affections monogéniques à apparition tardive valent également pour les tests présymptomatiques et de susceptibilité effectués avant la naissance. Nous ne nous répéterons donc pas.

Un problème particulier se présente lorsque des parents veulent subir un test prénatal pour une affection monogénique qui se déclare à l'âge adulte, mais ont l'intention de poursuivre la grossesse peu importe les résultats du test. Comme nous l'avons fait ressortir, les torts qui peuvent éventuellement être causés à l'enfant dans une telle situation sont tels que

les tests ne devraient pas être offerts sans un counseling en bonne et due forme qui met l'accent sur l'absence d'avantages pour l'enfant et les torts sérieux qui peuvent lui être causés.

Afin que les personnes et les couples aient le soutien voulu pour prendre la décision difficile de demander ou de ne pas demander un test de dépistage des affections à apparition tardive, les commissaires estiment qu'il faut faire un effort spécial pour s'assurer que le DPN dans ce contexte fait l'objet d'une consultation sérieuse et pertinente. En fin de compte, les commissaires s'en remettent au raisonnement de base qui doit être tenu dans le cas de tout DPN — c'est-à-dire que les femmes et les couples qui font face à un choix difficile puissent prendre eux-mêmes des décisions éclairées et judicieuses lorsqu'on leur accorde un soutien convenable et qu'on respecte leur choix.

En dépit de leurs limites, les tests de susceptibilité aux affections multifactorielles suscitent l'intérêt et vont probablement prendre de l'importance, surtout ceux qui font intervenir des intérêts commerciaux. De nombreuses personnes sont convaincues que la génétique peut les renseigner de façon claire et évidente sur les causes d'une maladie ou d'un mauvais état de santé, alors qu'en fait de nombreux facteurs complexes d'ordre social, économique et environnemental sont en jeu. Les tests de susceptibilité comportent également un attrait financier pour les employeurs et les assureurs, et certaines sociétés de biotechnologie aux États-Unis prévoient réaliser des profits substantiels en mettant au point et en commercialisant toute une gamme de trousse de tests.

Étant donné l'intérêt commercial (actuel et futur) suscité par ces tests dans d'autres pays, et la vulnérabilité des personnes et de la société à cet égard, nous pensons que, pour le moment, il faut s'opposer fermement et constamment aux pressions exercées en faveur de l'utilisation des tests de susceptibilité dans notre pays. Le recours prématuré aux tests de susceptibilité pourrait nuire aux Canadiens et aux Canadiennes, et constituerait un sérieux gaspillage des ressources. Comme nous ne savons pas comment profiter de l'information limitée que nous procurent les résultats de ces tests pour améliorer la prévention et le traitement des maladies, les tests de susceptibilité présentent peu d'avantages et peuvent créer des torts considérables.

Nous concluons donc que les tests de susceptibilité ne devraient pas être offerts avant la naissance (ou pour un dépistage à l'échelle d'une population), du moins dans un avenir prévisible; bien que les tests présymptomatiques pour dépister les affections monogéniques à apparition tardive puissent se justifier dans les familles qui ont le gène, ces tests ne sont pas justifiés à l'échelle d'une population. Les tests de susceptibilité ne devraient être offerts qu'aux adultes et seulement dans le cadre de projets de recherche — comme dans les études de liaison génétique ou les recherches pilotes — avec toutes les restrictions et les mesures de contrôle que cela comporte.

Les commissaires admettent que les recommandations visant à empêcher ou à limiter la prolifération des tests de susceptibilité dans le système de soins de santé ne répondent qu'à un des aspects sociaux qui doivent être envisagés. Étant donné que des groupes ayant des intérêts commerciaux peuvent consacrer des ressources à la mise au point et à la commercialisation de techniques d'analyse de l'ADN, il faut protéger les intérêts de certains groupes vulnérables. Chacun n'a pas les connaissances voulues pour déterminer s'il a besoin ou non de subir un test, de sorte qu'une utilisation largement répandue de ces tests pourrait causer des torts à la société. Le gouvernement doit donc faire en sorte que ces intérêts soient protégés. À notre avis, il est peu probable qu'on assiste à une forte demande de tests génétiques prénatals pour cette catégorie d'affections dans un avenir rapproché, et nous avons formulé dans plusieurs chapitres des recommandations visant à limiter l'utilisation des tests génétiques et de la technologie connexe dans d'autres domaines (voir les chapitres 26, 28 et 29). Des pressions pourraient toutefois être exercées par d'autres secteurs de la société — le milieu du travail ou le secteur des assurances, par exemple — en faveur de l'application de ces tests, mais cela débordé notre mandat. L'utilisation des tests de susceptibilité dans le système de soins de santé ne représente qu'une des nombreuses questions importantes que soulève le nouveau rôle de la génétique dans notre société. Les gouvernements doivent faire preuve d'initiative et de clairvoyance dans ce domaine pour s'assurer que les pouvoirs de la génétique moderne et de la technologie sont utilisés à bon escient et respectent l'éthique partout où ils sont utilisés. La Commission recommande

**260. Que le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique de la commission nationale sur les techniques de reproduction surveille les progrès réalisés dans le domaine des tests génétiques appliqués aux techniques de reproduction en vue de recommander au besoin des dispositions réglementaires ou des restrictions.**

L'information du public, la consultation et le dialogue sont les moyens les plus efficaces que nous pouvons utiliser pour éviter que ces techniques soient mal utilisées dans ce domaine en constante évolution. L'existence d'une source d'information et d'une tribune pour la consultation aidera à amorcer le dialogue nécessaire et permettra aux décideurs d'élaborer des politiques représentatives des valeurs de la société canadienne, et à la société d'exercer une surveillance et un contrôle suffisants à l'égard de l'utilisation faite de la technologie.

## Sources générales

- ADAM, S. et M.R. HAYDEN. « Test de dépistage prénatal pour la chorée de Huntington : Aspects psychosociaux », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- COOKE, M. « Enjeux éthiques du test de dépistage prénatal pour les maladies héréditaires à évolution tardive », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- GUAY, H., B.M. KNOPPERS et I. PANNISSET. « La génétique dans les domaines de l'assurance et de l'emploi », *Revue du Barreau*, 52 (2), avril-juin 1992, p. 185-343.
- HOLTZMAN, N.A. *Proceed with Caution: Predicting Genetic Risks in the Recombinant DNA Era*, Baltimore, John Hopkins University Press, 1989.
- PRIOR, L. « Dépistage des gènes qui influent sur la prédisposition aux troubles génétiques », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.

## Références particulières

1. MCKUSICK, V.A. *Mendelian Inheritance in Man: Catalogs of Autosomal Dominant, Autosomal Recessive, and X-Linked Phenotypes*, 10<sup>e</sup> éd., Baltimore, John Hopkins University Press, 1992.
2. CAPRON, A.M. « Which Ills to Bear?: Reevaluating the 'Threat' of Modern Genetics », *Emory Law Journal*, 39 (3), 1990, p. 685.
3. CANADA. COMMISSAIRE À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DU CANADA. *Le dépistage génétique et la vie privée*, Ottawa, le Commissaire, 1992.
4. CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA. *La génétique et les services de santé au Canada*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1991, p. 25.
5. *Ibid.*, p. 32.
6. Voir, par exemple, BECKER, M.H. « Patient Adherence to Prescribed Therapies », *Medical Care*, 23 (5), 1985, p. 539-555.
7. SACKETT, D.L. *et al.* « Randomized Clinical Trial of Strategies for Improving Medication Compliance in Primary Hypertension », *Lancet*, 31 mai 1975, p. 1205-1207.

---

## Choix du sexe en fonction de critères non médicaux



Le sexe d'un enfant dépend généralement du hasard : il naît à peu près autant de filles que de garçons. Toutefois, certains parents veulent pouvoir décider du sexe de leur enfant à naître. Ce désir remonte loin dans le temps et les motifs invoqués varient selon l'époque et d'une culture à l'autre. De nombreuses méthodes de choix du sexe ont été utilisées au cours des siècles, parmi lesquelles le moment choisi pour avoir des rapports sexuels, les douches vaginales et le régime, ainsi que d'autres méthodes plus originales basées sur les phases de la lune, la direction du vent ou même l'orientation du lit<sup>1</sup>. On a toujours privilégié les méthodes favorisant la naissance d'enfants de sexe masculin, étant donné que les hommes ont un statut social, économique et juridique plus élevé que celui des femmes dans la plupart des sociétés.

L'efficacité de ces recettes populaires n'a jamais été établie. Jadis, la seule solution qui s'offrait aux parents c'était d'« essayer » jusqu'à ce qu'un enfant du sexe voulu soit né. Parfois, cela les amenait à avoir plus d'enfants qu'ils n'en auraient voulu. Mais aujourd'hui, en raison des récents progrès techniques, la situation a changé. Dans ce chapitre, nous traiterons des nouvelles méthodes de choix du sexe. Ces méthodes, au nombre de trois, sont employées à des étapes distinctes du processus de la reproduction et font appel à des techniques différentes.

Premièrement, on procède au *traitement du sperme avec insémination assistée* avant la conception; cette méthode vise à choisir le type de spermatozoïde qui fécondera l'ovule. Si un ovule, qui porte toujours le chromosome X, est fécondé par un spermatozoïde porteur du chromosome Y, il donnera un garçon (XY). Si, au contraire, il est fécondé par un spermatozoïde porteur du chromosome X, il donnera une fille (XX). Dans cette méthode, on traite le sperme de façon à séparer les spermatozoïdes en fonction du chromosome sexuel qu'ils portent; ce sperme traité est ensuite

utilisé pour l'insémination assistée. Étant donné que cette méthode est pratiquée avant la conception, on parle parfois de « choix du sexe avant la conception » ou « présélection du sexe ». Cette terminologie pouvant toutefois prêter à confusion, nous nommerons cette méthode « insémination avec choix du sexe ».

Dans la seconde méthode, la fécondation *in vitro* avec diagnostic préimplantatoire, on procède d'abord à la fécondation *in vitro* de l'ovule, et on détermine ensuite le sexe du zygote par diagnostic préimplantatoire. Seuls les zygotes du sexe voulu seront transférés dans l'utérus de la patiente. Cette méthode est appelée *transfert de zygotes avec choix du sexe*.

Ces deux premières méthodes visent à choisir le sexe du fœtus avant la grossesse. Quant à la troisième méthode, le *diagnostic prénatal afin de déterminer le sexe du fœtus*, associé à *l'avortement en raison du sexe*, elle vise à déterminer le sexe du fœtus pendant la grossesse à l'aide du diagnostic prénatal et peut mener à l'avortement si celui-ci n'est pas du sexe voulu. Il est possible de déterminer le sexe du fœtus par prélèvement de villosités choriales, par échographie ou par amniocentèse entre environ la 10<sup>e</sup> et la 16<sup>e</sup> semaine de grossesse. Si le fœtus n'est pas du sexe voulu, il est donc possible de déclencher un avortement au second trimestre de la grossesse. Nous appelons cette méthode « avortement en raison du sexe ». (À l'avenir, il sera peut-être possible de déterminer le sexe du fœtus à un stade plus précoce par analyse des cellules fœtales dans le sang de la mère.)

Étant donné que ces trois méthodes font appel à des techniques différentes et sont pratiquées à des stades distincts du processus de la reproduction, elles posent des problèmes de nature différente et doivent être examinées séparément. Il est toutefois important de se rappeler qu'on peut avoir recours aux méthodes de choix du sexe pour des raisons médicales, dans les cas où les enfants de sexe masculin présentent un risque élevé d'affection héréditaire grave liée au chromosome X (la myopathie de Duchenne par exemple). Comme nous l'avons vu au chapitre 27, la plupart des Canadiens et des Canadiennes approuvent le recours au diagnostic prénatal dans le but d'empêcher la naissance d'enfants de sexe masculin présentant un risque élevé de maladie héréditaire grave. Par ailleurs, le Collège canadien de généticiens médicaux considère depuis longtemps qu'il est acceptable d'offrir aux femmes et aux couples risquant de transmettre à leurs fils une anomalie liée au chromosome X de procéder au diagnostic prénatal pour établir le sexe du fœtus.

Dans ce chapitre, nous traiterons surtout de l'utilisation des techniques de choix du sexe dans les cas où le couple veut choisir le sexe de l'enfant à naître pour des motifs non médicaux et pas parce qu'il y a un risque d'anomalie liée au chromosome X. Lorsque nous traiterons de choix du sexe, ce ne sera donc pas dans un contexte thérapeutique. Après un bref exposé du point de vue de la population canadienne sur ce sujet, nous analyserons tour à tour chacune des techniques utilisées, notamment sous



l'angle de leurs conséquences morales et sociales, et nous proposerons des recommandations pour leur utilisation.

## Opinion de la population canadienne

En analysant les propos recueillis durant les audiences publiques tenues dans plusieurs villes du pays, les mémoires qui lui ont été soumis ainsi que les sondages effectués, la Commission a pu brosser un tableau représentatif du point de vue des Canadiens et des Canadiennes sur le choix du sexe.

### Audiences publiques et mémoires

La majorité des audiences publiques portaient sur le diagnostic prénatal visant à déterminer le sexe du fœtus ainsi que sur l'avortement en raison du sexe. Sur ce sujet, il existe un fort consensus au sein de la population canadienne. Presque tous ceux et celles qui se sont prononcés sur cette forme de choix du sexe y étaient fortement opposés, sauf lorsqu'il s'agissait de prévenir de graves maladies héréditaires liées au sexe.

Des personnes de toutes les couches de la société canadienne — le secteur médical, les services communautaires et sociaux, les groupes féminins, les groupes religieux et des citoyens concernés par le sujet — se sont dites contre l'avortement en raison du sexe par crainte que cette méthode n'ait un effet discriminatoire sur les femmes ou parce qu'elles s'opposaient au principe de l'avortement, ou les deux. L'inquiétude fondamentale de tous les intervenants au sujet de l'avortement en raison du sexe, c'est que cette méthode favorise, renforce et rende légitime la discrimination fondée sur le sexe.

D'après les témoignages présentés à la Commission, on exerce une pression particulièrement forte dans certaines minorités culturelles ou ethniques pour que les femmes se fassent avorter si elles portent une fille. Dans leurs témoignages devant la Commission, des représentants de ces

On s'inquiète aussi au sujet de l'utilisation abusive du diagnostic prénatal pour choisir le sexe des enfants. Étant donné la préférence marquée pour les garçons dans la plupart des cultures, surtout pour le premier-né, on choisira souvent d'avoir un garçon plutôt qu'une fille. En plus de refléter l'inégalité des rôles au détriment de la femme, cette préférence répandue pour les garçons a un effet dévalorisant sur la vie quotidienne des jeunes filles et des femmes. (Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission par le conseil d'administration de la YWCA de Vancouver, décembre 1990.*

groupes se sont dits inquiets de la façon dont les cliniques offrant un service de détermination du sexe (ou sexage) du fœtus ciblent certaines communautés minoritaires dans leur publicité. De fortes inquiétudes ont été exprimées notamment au sujet d'une clinique américaine, établie à proximité de la frontière canadienne non loin de Vancouver, qui offre un service de sexage prénatal par échographie. D'après des témoins, bien que le médecin californien qui en est le propriétaire n'ait pas droit d'exercer en Colombie-Britannique, il a lancé une vaste campagne de publicité auprès de l'importante communauté indienne asiatique de Vancouver. Cette campagne a été très mal reçue chez les immigrants et parmi les minorités visibles de Vancouver. À une audience publique de la Commission, à Vancouver, la porte-parole d'un groupe de femmes immigrantes et de minorités visibles a dénoncé ce genre de cliniques :

Nous nous opposons à l'utilisation, contre nos communautés, de techniques qui dévalorisent la femme et que l'on justifie au nom de la culture et de la tradition. Nous nous opposons à cette vision stéréotypée de la culture indo-canadienne et nous représentons ici aujourd'hui la tradition de résistance fermement ancrée dans notre culture qui, depuis des siècles, lutte contre la dévalorisation la femme. (Traduction) (S. Thobani, *Immigrant and Visible Minority Women of British Columbia, compte rendu des audiences publiques, Vancouver (Colombie-Britannique), 26 novembre 1990.*)

Le sondage effectué par la Commission auprès d'organisations de communautés ethnoculturelles confirme ces inquiétudes. La Commission a demandé à 312 organisations représentant ou servant des communautés ethnoculturelles de donner leur opinion sur les nouvelles techniques de reproduction. La plupart de ces organisations n'avaient pas de position officielle en ce qui concerne l'utilisation de ces techniques. Toutefois, aucune d'entre elles n'approuvait l'utilisation du diagnostic prénatal aux fins de l'avortement en raison du sexe. De plus, la très grande majorité des répondants s'inquiéteraient si leur communauté était la cible de publicité sur les techniques permettant de choisir le sexe (voir le volume de recherche intitulé *Attitudes et valeurs sociales à l'égard des nouvelles techniques de reproduction*).

Un grand nombre d'intervenants présumaient que la technique serait utilisée, comme elle l'a été dans d'autres pays, surtout pour l'avortement des fœtus de sexe féminin. Certains craignaient qu'une utilisation à grande échelle de cette technique

On ne devrait procéder au diagnostic prénatal que pour des raisons médicales, et non pas pour la présélection du sexe. Puisque certaines cultures préfèrent les enfants de sexe masculin, des pressions culturelles pourraient s'exercer pour qu'on avorte les fœtus de sexe féminin. (Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission par le North Shuswap Women's Institute, 24 mars 1992.*

n'entraîne un déséquilibre dans la distribution des sexes, avec pour résultat une prépondérance masculine dans la population. On redoutait qu'un tel déséquilibre ait des effets nocifs sur les aspects les plus fondamentaux de la société.

Dans la même veine, on craignait que l'on ait surtout recours à l'avortement pour garantir que les premiers-nés soient des garçons, qui profiteraient ainsi des avantages affectifs et financiers qui reviennent, de l'avis général, aux premiers-nés.

Bien que la quasi-totalité des intervenants se soient opposés à l'avortement en raison du sexe sans justification médicale, aucune méthode pour enrayer cette pratique n'a été privilégiée dans l'ensemble des consultations publiques. Certains groupes proposaient d'interdire par une mesure législative ce genre d'avortement, mais la plupart d'entre eux, même s'ils désapprouvaient cette pratique, croyaient que son interdiction ferait appel à des mesures autoritaires et entraverait sérieusement l'autonomie et la liberté de reproduction des femmes. D'après ces groupes, pour mettre en application une telle interdiction, il faudrait pouvoir déterminer si les demandes d'avortement des femmes préalablement informées du sexe du fœtus sont motivées uniquement par cette information, ce qui supposerait une ingérence dans leur vie privée, effort qui se révélerait futile dans bien des cas.

La majorité des groupes ont donc privilégié d'autres mesures, par exemple l'interdiction du sexage du fœtus par DPN, sauf en cas de risque d'anomalie grave liée au chromosome sexuel, ou encore la promotion de l'égalité des sexes par des efforts plus poussés d'information et de conscientisation.

Les deux autres méthodes, à savoir le choix du sexe par traitement du sperme et le transfert de zygotes avec choix du sexe n'ont pas suscité autant d'intérêt, peut-être parce qu'elles sont moins connues. Notre sondage de l'opinion publique sur le sexe des enfants, dont il sera question ci-après, a révélé une ignorance assez répandue des méthodes de traitement du sperme — moins d'un Canadien sur quatre connaît leur existence —, que les Canadiens et Canadiennes connaissent certainement moins bien que les autres objets de notre mandat, tels que les contrats de mère porteuse, la FIV et le DPN.

La possibilité de choisir le sexe des enfants entraînera une augmentation du nombre de premiers-nés de sexe masculin. Comment les filles doivent-elles interpréter ce phénomène? Qu'être fille c'est être une personne de deuxième classe? Bien que les experts aient prévu qu'il y aurait des conséquences profondes sur les plans social, psychologique et démographique, les effets exacts du choix du sexe ne font pas l'unanimité. (Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission  
par L. Lavigne, St. Catharines  
(Ontario), 13 décembre 1990.*

## Préférences parentales concernant le sexe de leurs enfants et recours au choix du sexe

Afin d'analyser dans le détail l'opinion des Canadiens et Canadiennes à cet égard, la Commission a entrepris le premier sondage national portant sur les préférences quant au sexe des enfants et à l'attitude vis-à-vis du choix du sexe. Ce sondage portait de façon aléatoire sur plus de 500 Canadiens et Canadiennes qui comptaient avoir des enfants un jour. Le protocole utilisé est décrit dans le volume de recherche intitulé *Le diagnostic prénatal : Progrès récents et à prévoir*.

Le sondage a montré que, contrairement à la situation qui prévaut dans d'autres pays, la grande majorité des Canadiens et des Canadiennes n'ont pas de préférence particulière quant au sexe de leur enfant. La plupart des intervenants devant la Commission présupposaient que les parents canadiens préféreraient avoir des garçons. Notre sondage a révélé que cette supposition n'est pas fondée pour ce qui est de la population canadienne dans son ensemble.

Lorsqu'on leur a demandé ce qu'ils aimeraient avoir comme enfants, 71 pour 100 des répondants aimeraient avoir un nombre égal de garçons et de filles, 14 pour 100 voudraient plus de filles et 15 pour 100 voudraient plus de garçons. Dans le cas des répondants qui n'ont pas encore d'enfants, les chiffres sont encore plus éloquentes : 82 pour 100 aimeraient avoir autant de garçons que de filles, 10 pour 100 voudraient plus de garçons et 8 pour 100, plus de filles.

Maintes hypothèses ont été formulées quant aux préférences des futurs parents pour le sexe de leur premier enfant. Notre sondage a montré que la majorité des répondants sans enfant n'ont aucune préférence quant au sexe de leur premier-né, tandis que 26 pour 100 préféreraient avoir un fils et 21 pour 100, une fille. De plus, chez ceux qui ont indiqué une préférence, celle-ci est très faible (1,8 sur une échelle de 5 pour ceux qui préféreraient avoir un garçon et 1,7 sur 5 pour ceux qui préféreraient avoir une fille).

Nous croyons que l'identification du sexe dans le but de sélectionner des embryons devrait être interdite. Actuellement plusieurs études montrent que les embryons de sexe masculin auraient souvent la préférence, et c'est dramatique au niveau des populations. Quand on sait, par exemple, que dans le monde entier, on préfère souvent avoir un premier enfant mâle, il faut voir dans quelle mesure le conditionnement social des couples et des parents est actuellement contrôlé à ce niveau-là; il faut qu'il y ait des mesures pour interdire la sélection des embryons selon le sexe.

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

En d'autres termes, la plupart des futurs parents ont une faible préférence pour un nombre égal de garçons et de filles, et quelques-uns ont une faible préférence quant au sexe de leur premier-né. Toutefois, ces préférences sont généralement considérées comme peu importantes ou même négligeables. Par ailleurs, le sondage a révélé que la quasi-totalité des futurs parents aimeraient beaucoup avoir au moins un enfant de chaque sexe.

Dans le passé, les études internationales sur la question ont invariablement montré qu'il existait une différence significative entre les hommes et les femmes pour ce qui est de la préférence pour le sexe de leurs enfants. Selon la plupart des études effectuées dans d'autres pays, les pères et les mères ont une forte préférence pour les garçons, même si cette préférence est généralement bien plus forte dans le cas des pères. Notre étude semble montrer que les conclusions de ces études ne s'appliquent pas à la population canadienne.

L'attitude des femmes telle que révélée par notre étude est presque parfaitement neutre quant au sexe des enfants : en moyenne, les femmes désirent avoir autant de filles que de garçons et n'ont aucune préférence quant au sexe du premier-né. Quant aux hommes, ils manifestent une faible préférence pour les garçons : en général, il est plus important pour eux d'avoir au moins un garçon que d'avoir au moins une fille ou

---

La plupart des futurs parents ont une faible préférence pour un nombre égal de garçons et de filles, et quelques-uns ont une faible préférence quant au sexe de leur premier-né. Toutefois, ces préférences sont généralement considérées comme peu importantes ou même négligeables. Par ailleurs, le sondage a révélé que la quasi-totalité des futurs parents aimeraient beaucoup avoir au moins un enfant de chaque sexe.

---

que leur premier-né soit un garçon. Toutefois, notre étude a montré que ces préférences sont faibles; il est clair, pour les hommes comme pour les femmes, que les préférences à l'égard de l'un ou l'autre sexe sont négligeables par rapport au désir d'avoir au moins un enfant de chaque sexe.

Les sondages précédents sur les préférences parentales présument souvent que les personnes qui ont signalé une préférence quant au nombre ou à l'ordre des garçons et des filles sont susceptibles d'avoir recours aux techniques de choix du sexe. Nous avons voulu savoir si tel était le cas. La probabilité qu'un parent utilise effectivement une telle technique dépend d'abord de l'importance qu'il accorde à sa préférence. Notre étude ayant révélé que cette préférence était souvent faible, il semble que peu de gens feraient effectivement appel aux techniques de choix du sexe, surtout si elles présentent des inconvénients tels qu'un coût élevé, une ingérence dans leur vie privée et des délais de traitement, ou si leur utilisation suscite des conflits moraux.

Les résultats de notre sondage confirment cette constatation. En effet, à la question portant sur leur disposition à utiliser une technique de choix du sexe, les répondants ont unanimement affirmé qu'ils n'auraient pas recours à l'avortement en raison du sexe pour leur premier enfant. Moins de 4 pour 100 ont répondu qu'ils étaient susceptibles de faire appel, pour une raison ou pour une autre, au DPN et à l'avortement dans le but de choisir le sexe de leur enfant. Les rares personnes qui envisageraient d'avoir recours à l'avortement ne le feraient que pour avoir un enfant de l'autre sexe, s'ils avaient déjà un ou plusieurs enfants du même sexe. Finalement, cette minorité n'envisagerait de recourir à l'avortement qu'à condition de disposer des résultats du DPN avant la douzième semaine de grossesse (ce qui n'est pas possible actuellement). Ainsi donc, il est évident que seul un très petit nombre de Canadiens et de Canadiennes envisageraient un avortement au second trimestre pour choisir le sexe de leur enfant.

Ceux-ci restent toutefois plus ouverts aux méthodes de choix du sexe par traitement du sperme et insémination. Environ 21 pour 100 des répondants pouvaient imaginer une circonstance dans laquelle ils auraient recours à une telle technique. Toutefois, les données de notre sondage indiquent que moins de 2 pour 100 des répondants auraient recours à l'insémination pour choisir le sexe de leur premier enfant. De 6 à 9 pour 100 des répondants ont affirmé qu'ils auraient recours à l'insémination dans le but d'avoir une fille après avoir eu un ou plusieurs garçons, ou un garçon après avoir eu une ou plusieurs filles. Le désir d'avoir au moins un enfant de chaque sexe constitue le seul motif pour lequel un nombre significatif de répondants envisageraient le recours à l'insémination avec choix du sexe.

Les résultats de l'enquête effectuée pour la Commission vont à l'encontre de certains avis très répandus concernant les préférences des Canadiens et Canadiennes au sujet du sexe de leurs enfants. Pourtant, ces résultats sont confirmés par d'autres sondages canadiens récents. Par exemple, un sondage d'opinion à l'échelle du Canada portant sur 2 722 personnes, effectué pour la Commission par le Centre de recherches Décima, de décembre 1991 à juillet 1992, a également montré que les Canadiens et les Canadiennes n'ont pas de préférence quant au sexe de leur enfant. Vingt-cinq pour cent des répondants considéraient qu'il était

On ne réglera pas le problème lié au choix du sexe en limitant l'accès à l'avortement, mais en transformant les conditions sociales et culturelles qui sont à l'origine des pressions exercées sur les femmes pour qu'elles fassent ce « choix » drastique. Nous devons nous attaquer de front à la structure sociale et à la culture qui rendent possible l'épanouissement de telles valeurs misogynes. (Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission par la Coalition ontarienne pour les cliniques d'avortement, mai 1991.*

très important d'avoir au moins un garçon, alors que 24 pour 100 considéraient qu'il était très important d'avoir au moins une fille. Le même sondage a également confirmé l'opposition de la grande majorité de la population canadienne à l'avortement en raison du sexe. Seuls 2 pour 100 des répondants approuvaient l'interruption volontaire de grossesse lorsque « l'enfant n'était pas du sexe désiré par les parents », alors que 92 pour 100 s'y opposaient; 6 pour 100 ne se sont pas prononcés.

---

Les résultats de l'enquête effectuée pour la Commission vont à l'encontre de certains avis très répandus concernant les préférences des Canadiens et Canadiennes au sujet du sexe de leurs enfants. Pourtant, ces résultats sont confirmés par d'autres sondages canadiens récents.

---

Il faut toutefois se rappeler que les réponses aux questions hypothétiques d'un sondage ne correspondent pas nécessairement à ce qu'on ferait dans la vie, surtout si les techniques devenaient facilement accessibles et étaient approuvées par la population.

## **Diagnostic prénatal du sexe du fœtus et avortement en raison du sexe**

Les techniques de diagnostic sur lesquelles se fonde le DPN, à savoir l'amniocentèse, le prélèvement de villosités choriales et l'échographie ciblée, peuvent fournir une information détaillée sur le fœtus, notamment déterminer son sexe. Les parents peuvent donc, en principe, connaître le sexe du fœtus et interrompre la grossesse dans le cas où il ne correspond pas à leurs attentes. Dans cette section, nous examinerons la réglementation existante concernant l'identification du sexe du fœtus par DPN ainsi que les problèmes que cela pose.

### **Situation actuelle**

Au cours des audiences publiques, des intervenants ont formulé la crainte qu'on utilise couramment le diagnostic prénatal sans justification médicale dans les centres de génétique afin de déterminer le sexe du fœtus. Nos recherches indiquent que tel n'est pas le cas. Les lignes directrices communes du Collège canadien de généticiens médicaux (CCGM) et de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) établissent clairement que la « détermination du sexe du fœtus pour des motifs non médicaux, à l'aide de techniques invasives ou non invasives, n'est pas jugée acceptable<sup>2</sup> ». Les données recueillies au cours de notre enquête pancanadienne sur les centres de génétique montrent que ces lignes directrices sont respectées.

La raison en est simple : le désir du futur parent de connaître le sexe du fœtus ne constitue pas un motif médicalement valable de poser un DPN, puisqu'il ne s'agit pas de traiter une maladie. Comme nous l'avons mentionné au chapitre 26, la raison d'être du système de DPN au Canada est d'aider les couples qui présentent un risque élevé de transmettre une maladie héréditaire ou une anomalie congénitale graves. La détermination du sexe du fœtus pour satisfaire aux souhaits des parents ne s'inscrit aucunement dans cet objectif.

Les recherches effectuées par la Commission ont montré que ce sont parfois les médecins de famille ou les obstétriciens eux-mêmes qui adressent les futures mères à des centres de génétique pour faire établir le sexe du fœtus par DPN sans motif médical. Toutefois, ces aiguillages sont rares et fortement découragés par les centres de génétique. En général, ces derniers offriraient à ces patientes les services d'un conseiller, mais pas l'accès au DPN. Une enquête effectuée pour la Commission a montré qu'en 1990, 14 femmes — dont six au Québec, cinq en Colombie-Britannique et trois en Ontario — ont reçu les services d'un conseiller après avoir demandé un DPN dans le but de choisir le sexe de leur enfant. Sauf dans un de ces cas, dont les circonstances étaient particulières, le centre a refusé de poser un DPN.

Notre enquête a également révélé que les centres de génétique reçoivent des appels téléphoniques de patientes qui s'informent des possibilités d'avortement en raison du sexe du fœtus. Les centres offrent rarement un counseling dans ces cas; toutefois, certains d'entre eux communiquent, sur demande, les numéros de télé-

---

Au cours des audiences publiques, des intervenants ont formulé la crainte qu'on utilise couramment le diagnostic prénatal sans justification médicale dans les centres de génétique afin de déterminer le sexe du fœtus. Nos recherches indiquent que tel n'est pas le cas.

---

phone d'organismes américains qui offrent un service de DPN afin de déterminer le sexe du fœtus.

En résumé, les aiguillages ou les demandes explicites de DPN pour choisir le sexe du fœtus sans motif médical sont rares au Canada. Même en l'absence de pressions sociales, certaines femmes préféreraient choisir le sexe de leur enfant. Toutefois, dans ces cas, on considère que le mal social qu'entraînerait l'éventuelle disponibilité du DPN l'emporte sur la satisfaction du désir de la patiente ou du couple. En application des lignes directrices du CCGM et de la SOGC, les centres de génétique refusent donc de donner suite à ces demandes et considèrent qu'il s'agit là d'une limite raisonnable à l'autonomie de la femme.

Cependant, s'il existe une indication médicale valable (p. ex. l'âge de la patiente ou les antécédents familiaux), et que l'on procède au DPN, bien souvent la patiente est informée du sexe du fœtus en même temps que de la présence ou de l'absence d'une anomalie ou d'une malformation fœtales,



puisque le sexe du fœtus est communiqué avec les résultats des analyses de laboratoire au conseiller en génétique qui voit la patiente. Il figure au rapport d'analyse même s'il n'a aucun lien direct avec l'affection héréditaire que l'on soupçonne et cette précision est en général communiquée aux patientes qui en font la demande. Au Canada, certains conseillers en génétique révèlent systématiquement le sexe du fœtus aux parents, alors que d'autres ne le font qu'à la demande explicite de la femme ou du couple.

Comme le sexe du fœtus est souvent indiqué aux patientes qui font l'objet d'un DPN pour motif médical, il peut arriver que la demande soit en fait motivée par le désir de connaître le sexe du fœtus même si le DPN est prescrit pour des raisons médicales. Par exemple, une femme de 36 ans, qui y a droit à cause de son âge, peut en fait être motivée par le désir de connaître le sexe de son enfant, et non par la crainte d'une anomalie chromosomique.

Bien que les centres de génétique soient conscients de ce recours abusif au DPN et restreignent effectivement son utilisation, il est impossible de prévenir tous les abus. Il est difficile de

relever les demandes de DPN qui sont motivées en réalité par le désir de connaître le sexe du fœtus. Selon les généticiens qui ont témoigné devant la Commission, il existe probablement quelques cas d'abus, mais rien ne permet de croire qu'il s'agit d'un phénomène répandu. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné, nos sondages d'opinion ont montré que très peu de Canadiens et Canadiennes envisageraient un avortement au second trimestre en raison du sexe du fœtus.

Malgré l'existence de lignes directrices professionnelles qui découragent le recours au diagnostic prénatal pour le sexage du fœtus sans justification médicale, certains praticiens du DPN ont des sentiments ambivalents à l'égard de cette pratique<sup>3</sup>. Afin de recueillir l'opinion des généticiens et généticiennes du Canada au sujet du DPN, la Commission a effectué son propre sondage auprès de 200 conseillers et conseillères en génétique au pays. On a demandé à la moitié d'entre eux s'ils approuvaient le recours au DPN sans motif médical, afin de déterminer le sexe du fœtus. Seuls 2 pour 100 étaient personnellement favorables à cette utilisation du diagnostic prénatal. Toutefois, une minorité significative de conseillers en génétique essaieraient de donner suite à de telles demandes, malgré leur opposition personnelle. Le sondage a également montré que 20 pour 100

La manipulation génétique ouvre la voie au contrôle de la sélection et de la qualité de l'embryon. Encore là, l'effet à long terme peut être désastreux et cette manipulation peut avoir un effet sur le patrimoine génétique. Si un grand nombre de parents choisissaient d'avoir des garçons, par exemple, ça produirait un réel déséquilibre démographique.

*Mémoire présenté à la Commission par le Comité « Vieillir au féminin » de l'Université de Moncton (Nouveau-Brunswick), 18 janvier 1991.*

des généticiens recommanderaient que leur centre offre le DPN pour déterminer le sexe du fœtus (à condition que cette pratique soit autorisée) aux couples qui en feraient la demande et 41 pour 100 accepteraient de donner aux couples qui en feraient la demande l'adresse d'un autre centre qui offrent le DPN (voir le volume de recherche intitulé *Pratique actuelle du diagnostic prénatal au Canada*).

Un plus grand nombre de répondants étaient favorables au DPN afin de déterminer le sexe du fœtus (à condition que cette pratique soit autorisée) lorsqu'on leur fournissait plus de détails sur un cas hypothétique. On a demandé à l'autre moitié du groupe de conseillers en génétique comment ils répondraient à une demande de DPN aux fins de sexage du fœtus si elle était formulée par une femme enceinte venant d'une culture où la préférence pour le sexe masculin était forte. Dans le cas hypothétique présenté, la patiente avait déjà trois filles et son mari menaçait de la renvoyer dans son pays d'origine sans ses enfants si elle donnait naissance à une autre fille.

Dans ces circonstances, 14 pour 100 des généticiens canadiens approuvent personnellement le recours au DPN, 26 pour 100 recommanderaient que leur centre offre le DPN et 55 pour 100 adresseraient la patiente à un autre centre si le leur refusait de le faire. D'un autre côté, bon nombre de généticiens reconnaissent que les menaces de divorce ne devraient pas toujours être prises au pied de la lettre. Une étude récente a montré que la plupart des généticiens considèrent ces menaces comme un chantage de la part de la patiente pour avoir accès au DPN et choisir le sexe de son enfant<sup>4</sup>.

Ces résultats confirment d'autres données sur les attitudes des généticiens médicaux au Canada. Une minorité offrirait le diagnostic prénatal pour le sexage du fœtus, surtout dans des circonstances difficiles. Ainsi, un sondage effectué en 1985 a montré que 30 pour 100 des docteurs en génétique canadiens offriraient le DPN à un couple ayant quatre enfants qui voudrait avoir un garçon et qui demanderait un avortement si le fœtus était féminin, et 17 pour 100 adresseraient les parents à un autre centre qui offrirait le DPN.

---

Les sondages effectués pour la Commission ont montré que, toutes situations confondues, seulement 4 pour 100 des couples envisageraient l'avortement dans le but de choisir le sexe de l'enfant, à la condition expresse que l'intervention puisse être pratiquée au premier trimestre de la grossesse. Puisque actuellement il n'est pas possible de déterminer le sexe du fœtus avant la 10<sup>e</sup> ou la 12<sup>e</sup> semaine de grossesse, tout porte à croire que le nombre d'avortements motivés par le choix du sexe est très faible au Canada.

---

Malgré l'existence de lignes directrices professionnelles claires à ce sujet, il a été démontré qu'un couple déterminé peut avoir accès au DPN pour connaître le sexe du fœtus, et qu'il existe des médecins et des

génétiens qui seraient disposés à les y aider, ou tout au moins à ne pas les en empêcher.

Rien ne permet toutefois de penser que ces cas sont fréquents au Canada. Bien au contraire, les sondages effectués pour la Commission ont montré que, toutes situations confondues, seulement 4 pour 100 des couples envisageraient l'avortement dans le but de choisir le sexe de l'enfant, à la condition expresse que l'intervention puisse être pratiquée au premier trimestre de la grossesse. Puisque actuellement il n'est pas possible de déterminer le sexe du fœtus avant la 10<sup>e</sup> ou la 12<sup>e</sup> semaine de grossesse, tout porte à croire que le nombre d'avortements motivés par le choix du sexe est très faible au Canada.

Les progrès à venir dans le domaine du diagnostic prénatal sont toutefois susceptibles de rendre possible le sexage du fœtus à un stade plus précoce de la grossesse. Grâce aux améliorations futures de l'échographie, technique de diagnostic déjà largement répandue, on pourra peut-être envisager le sexage du fœtus plus tôt au cours de la grossesse. De même, les recherches sur l'analyse des cellules fœtales présentes dans le sang de la mère pourraient déboucher un jour sur une méthode de sexage sûre et non invasive praticable aux premiers stades de la grossesse. La relative simplicité des analyses sanguines, combinée à la possibilité d'avortement au premier trimestre de la grossesse, pourrait réduire les obstacles limitant actuellement le recours à l'avortement en raison du sexe. De plus, les prises de sang et l'échographie peuvent être pratiquées par un plus grand nombre de services médicaux que le prélèvement de villosités choriales et l'amniocentèse, et ne sont donc pas réservées aux centres spécialisés en génétique. Parce qu'elles régissent uniquement les activités des centres de génétique, les lignes directrices du CCGM et de la SOGC ne permettraient donc pas de prévenir l'utilisation abusive de ces techniques. Cela semble indiquer qu'il faudra établir d'autres lignes directrices pour régir ces activités plus répandues si l'on veut maintenir la restriction concernant le DPN pour choisir le sexe.

## **Enjeux et recommandations**

Il ressort des audiences publiques et des sondages de la Commission un très fort consensus contre l'utilisation du DPN et de l'avortement en raison du sexe. Plus de 90 pour 100 des répondants trouvent qu'il est inacceptable de procéder à un avortement parce que le fœtus n'est pas du sexe désiré par les parents. Les commissaires partagent cet avis pour plusieurs raisons. D'abord, l'avortement en raison du sexe contrevient au principe de respect de la vie et de la dignité humaines parce qu'il entraîne l'interruption délibérée de la grossesse uniquement à cause du sexe du fœtus à un stade où la grossesse aurait vraisemblablement été menée à terme. Cette interruption délibérée de la vie humaine à ce stade de développement motivée uniquement par le sexe du fœtus ne peut que traduire une conception erronée de la valeur de la vie humaine. Qu'il soit

utilisé pour choisir des fœtus de sexe masculin ou féminin — et même s'il était utilisé sans discrimination sexuelle — le procédé comporte un aspect inhérent de dévalorisation et de non-respect de la vie et de la dignité humaines qui le rend inacceptable sur le plan moral et injustifiable sur le plan éthique.

En outre, l'utilisation du DPN pour le sexage du fœtus va à l'encontre du rôle même de cette pratique au sein du système des soins de santé, qui est de dépister les maladies héréditaires et les malformations congénitales graves. Le sexe n'étant pas une maladie, il n'a aucune importance du point de vue médical, sauf dans les cas bien précis d'anomalies ou de maladies liées au sexe. L'acceptation du DPN pour le sexage du fœtus sans motif médical est contraire à la raison d'être du

---

Cette interruption délibérée de la vie humaine à ce stade de développement motivée uniquement par le sexe du fœtus ne peut que traduire une conception erronée de la valeur de la vie humaine. Qu'il soit utilisé pour choisir des fœtus de sexe masculin ou féminin — et même s'il était utilisé sans discrimination sexuelle — le procédé comporte un aspect inhérent de dévalorisation et de non-respect de la vie et de la dignité humaines qui le rend inacceptable sur le plan moral et injustifiable sur le plan éthique.

---

système de DPN du Canada, qui consiste à diagnostiquer et à prévenir les maladies héréditaires graves et non traitables. Certains craignent que si l'on permet l'avortement en fonction du sexe, on acceptera ensuite plus facilement l'avortement pour d'autres motifs, tels que la taille ou la couleur de la peau, si un jour une telle sélection était possible.

À notre avis, il est important que le DPN serve uniquement à la détection d'anomalies génétiques et de malformations congénitales graves. Nous avons exposé, au chapitre 26, les raisons pour lesquelles il ne convenait pas d'utiliser le DPN pour déceler des maladies bénignes; une telle utilisation traduirait une conception erronée de la diversité humaine, du respect de la vie humaine et des rapports de parenté, et contreviendrait au principe d'utilisation judicieuse des ressources puisqu'elle ne répond à aucun besoin médical. Ces arguments s'appliquent ici avec la même force.

Qui plus est, l'utilisation du DPN à des fins d'avortement en raison du sexe sans motif médical pourrait contrevioler au principe de l'égalité des sexes. Un certain nombre d'intervenants ont soutenu que l'avortement en raison du sexe sans justification médicale serait une forme de discrimination en vertu des droits de la personne et de la *Charte canadienne des droits et libertés*, s'il est pratiqué de façon à refléter ou à entretenir un statut inférieur de la femme dans la société canadienne. Dans le mémoire présenté à la Commission par l'Institut canadien de recherches sur les femmes, on pouvait lire :

Les fondements philosophiques de la sélection du sexe sont contestables en eux-mêmes : qu'y a-t-il de plus sexiste que de choisir un enfant uniquement en raison de son sexe? En mettant davantage l'accent sur

la différence des sexes, nous établissons des rôles sexuels plus rigides pour les hommes et pour les femmes. (Traduction) (*Mémoire présenté à la Commission par l'Institut canadien de recherches sur les femmes, 20 septembre 1990.*)

Nous sommes conscientes qu'au Canada, certaines personnes accordent une forte préférence aux enfants de sexe masculin et que les membres de certains groupes ethnoculturels canadiens préfèrent avoir des garçons plutôt que des filles. De fait, ceux et celles qui utilisent les techniques de diagnostic pour déterminer le sexe du fœtus se justifient souvent en prétendant « respecter les minorités culturelles ». Il est toutefois important d'examiner plus attentivement la nature et l'origine de ces différences culturelles.

La préférence pour les garçons est très forte dans certains pays où l'on pratique le DPN et l'avortement pour éliminer les fœtus de sexe féminin. En Inde, par exemple, la plupart des actes de diagnostic prénatal sont posés dans un but de sélection du sexe et non de dépistage d'anomalies ou d'affections héréditaires (voir le volume de recherche intitulé *Le diagnostic prénatal : Progrès récents et à prévoir*).

Certains immigrants originaires de ces pays ou d'autres pays qui ont une forte tradition culturelle de préférence pour les garçons gardent ces valeurs en venant au Canada. Cependant, comme l'a affirmé le groupe des femmes immigrantes et de minorités visibles de Colombie-Britannique au cours des audiences publiques, une culture n'est ni monolithique ni sta-

---

La préférence pour les garçons est très forte dans certains pays où l'on pratique le DPN et l'avortement pour éliminer les fœtus de sexe féminin. En Inde, par exemple, la plupart des actes de diagnostic prénatal sont posés dans un but de sélection du sexe et non de dépistage d'anomalies ou d'affections héréditaires.

---

tique. Bien au contraire, comme les pratiques traditionnelles sont souvent remises en question et révisées par les membres de la société, la culture se trouve en constante évolution. Bon nombre de personnes dans ces pays n'appliquent pas ce genre de mesures discriminatoires contre les femmes et s'emploient activement à lutter contre de telles tendances.

En outre, plusieurs des raisons sociales et économiques qui justifient la préférence culturelle pour les garçons dans d'autres sociétés ne s'appliquent pas au Canada. Parmi ces raisons, il faut mentionner le fait que, dans certaines cultures, c'est au fils que revient le soin des parents lorsqu'ils sont âgés, responsabilité qu'une fille ne pourrait généralement pas assumer à cause de son faible pouvoir économique. Aussi, dans certains pays, une fille représente un lourd fardeau économique à cause de la dot que les parents doivent payer. Toutefois, au Canada, on ne pourrait invoquer de tels facteurs pour l'avortement de fœtus de sexe féminin; il s'agirait plutôt de la préférence des parents pour un garçon, préférence qui entretiendrait la dévalorisation de la femme.

Nous sommes conscientes que, malgré tout, la préférence pour les garçons reste prédominante dans certains secteurs de notre société. Ainsi, certaines femmes font toujours l'objet de fortes pressions pour produire un garçon. Certains prétendent qu'en autorisant ces femmes à avoir accès au DPN pour la détermination du sexe du fœtus, on les aiderait à faire face à cette pression familiale.

Comme nous l'avons vu, un nombre significatif de généticiens au Canada croient qu'il est justifié d'offrir le DPN à une femme dont le mari menace de la quitter si elle ne lui donne pas un garçon. Il est tout à fait compréhensible qu'un conseiller en génétique ressent de la compassion pour une patiente

---

Autoriser les couples à identifier et à faire avorter les fœtus de sexe féminin au nom d'une préférence culturelle pour le sexe masculin entraînerait une dévalorisation de la femme en général et compromettrait l'égalité des sexes au pays.

---

qui se trouve dans une situation si difficile. Mais si nous éprouvons de la sympathie pour certaines femmes en particulier, nous ne devons pas oublier qu'il faut rendre justice à l'ensemble des femmes. Le recours au DPN pourrait effectivement alléger temporairement les difficultés d'une patiente en particulier. Toutefois, autoriser les couples à identifier et à faire avorter les fœtus de sexe féminin au nom d'une préférence culturelle pour le sexe masculin entraînerait une dévalorisation de la femme en général et compromettrait l'égalité des sexes au Canada.

En ce sens, le fait d'autoriser le recours au DPN pour le sexe du fœtus ne résout en rien le problème fondamental auquel est confrontée cette femme en particulier ainsi que ses consœurs. Bien au contraire, un tel geste alimenterait et exacerberait le problème tout en portant finalement préjudice à la situation de la femme, non seulement dans cette communauté mais dans tout le pays. En outre, cette femme continuera à n'avoir de valeur et à n'être reconnue que pour sa capacité de donner naissance à des garçons.

Il semble donc qu'offrir le DPN à des fins d'avortement à une patiente qui en fait la demande afin d'échapper à des pressions familiales, c'est avoir une vision à court terme. Si la préférence pour un garçon résulte de pressions sexistes au sein de la communauté, satisfaire une telle demande ne serait guère bénéfique à long terme pour la femme. En fait, céder à ces pressions ne pourrait que nuire à cette femme à l'avenir, et nuire également à ses sœurs, à ses filles et à ses petites-filles. Voici à ce sujet le commentaire d'une analyste :

Les arguments selon lesquels le choix du sexe permettra d'améliorer la qualité de vie des familles, des enfants et des femmes ne sont valables que dans le contexte d'une société qui accorde la préférence à un sexe,

généralement le sexe masculin. (Traduction) (Wertz, D.C., « *Diagnostic prénatal et société* » dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.)

Il est par conséquent important de nous assurer que cet idéal du respect des différences culturelles ne serve pas à justifier une coercition à l'endroit de membres vulnérables d'un groupe, ni l'oppression ou la subordination des femmes en général. Le respect des différences culturelles est en principe précieux, c'est même ce qui caractérise la société canadienne. Toutefois, le respect de notre diversité culturelle doit être considéré à la lumière des principes fondamentaux qui régissent notre société, notamment notre engagement constitutionnel et international envers la protection et la promotion des droits de la personne, qui ont pour corollaire le respect de l'égalité des sexes et la protection des personnes vulnérables.

C'est aussi l'avis de l'Association médicale canadienne :

En outre, l'Association médicale canadienne considère que le seul fait qu'une conception soit culturellement acceptée ne suffit pas pour la justifier du point de vue éthique. C'est notamment le cas de la privation des femmes de leurs droits dans certaines cultures. [...] On pourrait présenter la chose différemment en disant que le respect de certains principes fondamentaux constitue une condition d'appartenance à la société canadienne<sup>5</sup>. (Traduction)

La Commission s'oppose donc à l'utilisation du diagnostic prénatal dans un but d'avortement en raison du sexe parce qu'elle contrevient à ses principes directeurs, qui sont le respect de la vie et de la dignité humaines, l'égalité des sexes, la protection des faibles et l'équilibre entre les intérêts individuels et collectifs. Enfin, le choix du sexe pour des raisons non médicales constitue aussi une utilisation abusive des ressources de la collectivité. Il est clair que permettre l'utilisation de nos ressources médicales limitées à des fins de DPN et d'avortement sélectif serait contraire à l'éthique. Ces considérations restent valables même si l'on se procure ces services dans le privé, puisque, comme nous l'avons expliqué ailleurs dans ce rapport, de tels services entraînent presque toujours des coûts sociaux importants.

---

La Commission s'oppose à l'utilisation du diagnostic prénatal dans un but d'avortement en raison du sexe parce qu'elle contrevient à ses principes directeurs, qui sont le respect de la vie et de la dignité humaines, l'égalité des sexes, la protection des faibles et l'équilibre entre les intérêts individuels et collectifs. Le choix du sexe pour des raisons non médicales constitue aussi une utilisation abusive des ressources de la collectivité.

---

Pour toutes ces raisons, la Commission désapprouve la pratique du diagnostic prénatal à des fins d'avortement en raison du sexe. Cette pratique contrevient aux lignes directrices de la Commission sur le plan

éthique et aux principes directeurs du DPN. Les commissaires sont formelles : la pratique du DPN pour le sexage du fœtus et l'avortement en raison du sexe n'ont pas leur place dans le système de soins de santé.

Nous considérons que la ligne directrice du CCGM et de la SOGC, qui établit que le sexage du fœtus pour des raisons non médicales est une pratique inacceptable, constitue un point de départ valable pour la réglementation de cette forme de choix du sexe. Étant donné l'existence de cette ligne directrice, les centres de génétique canadiens refusent généralement leurs services à la plupart des patientes qui demandent un DPN afin de choisir le sexe de leur enfant sans motif médical. Afin de garantir que cette ligne directrice continuera d'être respectée par tous les centres de génétique qui offrent le DPN, il faudrait que son observation constitue une condition de délivrance de permis de DPN. Par conséquent, la Commission

**261. Souscrit à la ligne directrice du Collège canadien de généticiens médicaux et de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, selon laquelle le diagnostic prénatal ne doit pas être pratiqué dans le but de déterminer le sexe du fœtus pour des raisons non médicales. Le respect de cette ligne directrice devrait constituer une condition préalable à l'obtention et au maintien du permis de services de diagnostic prénatal délivré par la commission nationale sur les techniques de reproduction.**

Comme nous l'avons mentionné plus haut dans ce chapitre, la ligne directrice du CCGM et de la SOGC pourrait s'avérer insuffisantes pour couvrir les progrès à venir dans le domaine du DPN, tels que le sexage par échographie ou par analyse de cellules fœtales du sang de la femme enceinte. Il est possible que ces techniques nouvelles et non invasives soient offertes en dehors des centres de génétique autorisés, et donc qu'elles échappent à l'autorité du CCGM, de la SOGC et de la commission nationale sur les techniques de reproduction. En fait, des cliniques privées spécialisées dans le sexage fœtal par échographie existent déjà aux États-Unis. Il se peut donc qu'un réseau privé de sexage fœtal par échographie, par analyse du sang ou par d'autres techniques se développe au Canada à l'avenir.

La Commission s'oppose résolument à l'établissement de cliniques privées ou de cabinets médicaux qui offrent un service payant de sexage fœtal. Pour prévenir ce développement, la Commission recommande que toutes les cliniques et tous les cabinets qui offrent le DPN aux fins de sexage fœtal soient considérés comme offrant un « service génétique » et soient par conséquent assujettis à l'exigence d'un permis délivré par la Commission nationale sur les techniques de reproduction. En imposant comme condition de délivrance du permis le respect de la ligne directrice



du CCGM et de la SOGC, on vise à empêcher les cliniques et les médecins praticiens d'utiliser ces nouvelles techniques dans un but de sexage du fœtus sans justification médicale. La Commission recommande

**262. Que l'exigence de détenir un permis délivré par la commission nationale sur les techniques de reproduction, qui s'applique à toutes les cliniques et à tous les médecins offrant le DPN, soit étendue à toute clinique et à tout cabinet médical qui offre des services de sexage du fœtus (y compris par échographie ou analyse du sang de la femme enceinte). La Commission recommande en outre que le respect des lignes directrices interdisant l'utilisation du diagnostic prénatal à des fins de sexage du fœtus sans justification médicale constitue une condition de délivrance d'un tel permis.**

### **Divulgence du sexe du fœtus à la suite d'un test génétique**

Un problème plus complexe se pose en ce qui concerne la divulgation du sexe du fœtus à des patientes qui se soumettent à un DPN pour des raisons médicalement valables. C'est le cas, par exemple, des femmes enceintes âgées de plus de 35 ans, qui pourraient utiliser ce service qui leur est offert pour connaître le sexe du fœtus qu'elles portent. Cette information pourrait influencer sur la décision d'interrompre la grossesse, surtout dans les cas où celle-ci n'est pas désirée (voir le volume de recherche intitulé *Le diagnostic prénatal : Progrès récents et à prévoir*). Il peut y avoir des cas, par exemple, où une anomalie génétique non liée au sexe est découverte et où la divulgation du sexe du fœtus peut influencer sur la décision de poursuivre ou non la grossesse.

Dans bon nombre de cas, la patiente préfère ne pas connaître le sexe du fœtus. Toutefois, dans les cas où elle veut le connaître, de nombreux généticiens hésitent à lui communiquer cette information. D'une part, de nombreux conseillers en génétique croient que la connaissance du sexe du fœtus peut ajouter au plaisir que procure la grossesse aux parents en les aidant à mieux personnifier le bébé à naître et peut ainsi favoriser la relation parents-enfant. En outre, de nombreux généticiens adhèrent au principe général selon lequel le médecin doit divulguer au patient, si ce dernier le lui demande, toute information figurant à son dossier. Dans cette optique, toute limitation à cette divulgation est considérée comme paternaliste et comme une atteinte possible au droit du patient de connaître l'information figurant à son dossier. D'autre part, un grand nombre de généticiens hésitent à divulguer le sexe du fœtus, sauf dans les

cas de maladie liée au chromosome sexuel, puisque cette information n'a rien à voir avec la santé du fœtus.

Tout comme aux États-Unis, il n'est pas certain qu'il existe au Canada une disposition légale rendant obligatoire la divulgation du sexe du fœtus, du fait de l'absence de toute jurisprudence portant spécifiquement sur ce point. Aux États-Unis, certains médecins qui offrent le DPN refusent de divulguer le sexe du fœtus lorsque ce dernier est normal tant que l'ambiguïté juridique de cette question ne sera pas résolue. D'autres, au contraire, pratiquent la transparence totale afin d'éviter d'éventuels problèmes juridiques.

Au Canada, on divulgue généralement le sexe du fœtus sur demande. Toutefois, il n'est pas certain que l'on soit tenu de le faire de par la loi. En règle générale, les patients ont le droit de connaître l'information contenue dans leurs dossiers médicaux, mais ne peuvent disposer de ces dossiers eux-mêmes. Ainsi au Québec, la loi garantit à chacun l'accès aux données médicales qui le concernent. Dans les autres provinces, dont certaines n'ont pas de législation portant spécifiquement sur l'information médicale, les mêmes principes généraux ont cours : le patient a le droit d'accès, sur demande, à l'information contenue dans ses dossiers médicaux.

---

La Commission est résolument en faveur du principe général de la divulgation de toute information médicale pouvant aider les patientes à faire un choix éclairé. Par cette prise de position, la Commission confirme son opposition au modèle paternaliste de la relation médecin-patiente et considère cette relation dans une optique de partenariat. Nous ne voulons pas affaiblir ce principe. Toutefois, il ne s'agit pas simplement de savoir si la patiente a le droit de connaître l'information figurant dans son dossier médical : il s'agit également de décourager l'utilisation à mauvais escient des données non médicales révélées par des tests génétiques.

---

Quoi qu'il en soit, l'application ultime de ce principe juridique — y compris son application à la divulgation de l'information non médicale concernant le sexe du fœtus — n'est pas claire, étant donné qu'à ce jour il n'y a eu que peu d'affaires portées devant les tribunaux. Dans une province, le Manitoba, la politique du centre de DPN, au milieu des années 1970, était de ne pas divulguer le sexe du fœtus avant la vingtième semaine de grossesse. Au début des années 1980, face à l'intérêt accru pour la défense des droits de la personne et à la mise en place de lois en ce sens, les conseillers juridiques de l'hôpital ont recommandé de modifier cette pratique en soutenant que les patientes avaient probablement le droit d'avoir accès à cette information. Au Manitoba comme ailleurs, la politique actuelle consiste à divulguer le sexe du fœtus sur demande. Dans tous les cas, les centres de DPN doivent pouvoir justifier le recours au diagnostic prénatal par des motifs médicaux valables.

La Commission est résolument en faveur du principe général de la divulgation de toute information médicale pouvant aider les patientes à faire un choix éclairé. Par cette prise de position, la Commission confirme son opposition au modèle paternaliste de la relation médecin-patiente et considère cette relation dans une optique de partenariat. Nous ne voulons pas affaiblir ce principe. Toutefois, il ne s'agit pas simplement de savoir si la patiente a le droit de connaître l'information figurant dans son dossier médical : il s'agit également de décourager l'utilisation à mauvais escient des données non médicales révélées par des tests génétiques.

Nous adhérons au principe général selon lequel ni le médecin ni la patiente ne devrait considérer le dépistage prénatal simplement comme un moyen de connaître le sexe du fœtus. Puisque le but visé par cette intervention est de déceler une maladie, alors c'est la présence ou l'absence de maladie qui importe. L'information portant sur le sexe du fœtus n'a aucune utilité médicale, car elle n'apporte rien sur la santé du fœtus (sauf dans le cas des maladies liées au chromosome X ou des maladies qui affectent plus gravement un sexe plutôt que l'autre). Cela étant, et puisque cette information risque d'être utilisée abusivement pour le choix du sexe du fœtus, nous proposons qu'elle ne soit pas divulguée à la patiente. Il serait possible de le faire de différentes façons.

Une première possibilité serait de modifier la législation régissant l'accès aux dossiers médicaux en créant une exception pour l'information portant sur le sexe du fœtus. Mais nous croyons qu'une telle mesure risque de créer un précédent dangereux et de donner lieu à des abus, même si elle est formulée avec circonspection. Étant donné que, d'après nos études, le nombre de Canadiennes qui envisageraient un avortement en raison du sexe est très faible, les risques que présenterait cette limitation des droits des patientes semblent plus importants que les risques d'abus.

On pourrait aussi accorder à la patiente l'accès à l'information portant sur le sexe du fœtus, mais rendre cette démarche plus compliquée. On pourrait demander aux laboratoires de diagnostic prénatal de ne pas préciser le sexe du fœtus dans le rapport envoyé au conseiller en génétique ou au médecin traitant (sauf s'il a une incidence médicale). Les laboratoires continueraient de déterminer le sexe du fœtus et de le consigner, puisque cette opération fait partie de l'analyse de routine et que l'information est utilisée dans le système de notation des données chromosomiques et comme mesure du contrôle de la qualité (le sexe déterminé par l'analyse est comparé au sexe de l'enfant à la naissance). Toutefois, l'information ne serait pas transmise au centre de génétique. Le conseiller ou le médecin serait en mesure d'informer la patiente de la présence ou de l'absence d'une maladie héréditaire chez le fœtus, mais ignorerait son sexe. Si la mère était décidée à connaître le sexe du fœtus, elle pourrait s'adresser directement au laboratoire, qui lui communiquerait cette information. Ainsi,

l'information au sujet du sexe du fœtus serait plus difficile à obtenir car cela demanderait un certain effort de la part de la mère, mais ce serait toujours possible.

Cette seconde proposition mérite qu'on s'y attarde. Son application renforcerait l'idée que le but du DPN n'est pas de satisfaire les préférences des parents en ce qui concerne le sexe du fœtus, mais bien de déceler d'éventuelles maladies. Et puisque le diagnostic génétique sera de plus en plus en mesure de révéler des précisions sur le fœtus, il est important de bien établir le principe selon lequel la seule utilisation légitime de cette technique est la recherche de renseignements sur la santé de ce dernier. Comme cela entraînerait un changement dans la pratique courante, il faudrait avertir les patientes que le diagnostic prénatal ne permettra pas d'identifier le sexe du fœtus, sauf s'il a une pertinence médicale. Les patientes qui feraient l'objet d'un DPN sauraient alors qu'on ne leur dirait pas le sexe du fœtus. Ce changement ne devrait affecter en rien les demandes de DPN pour des raisons médicalement valables formulées par des patientes soucieuses d'assurer la santé du fœtus plutôt que de connaître son sexe.

Bien que nous ayons examiné cette proposition très sérieusement, nous avons conclu qu'elle n'était pas pratique. En effet, les laboratoires risqueraient de recevoir, d'une part, des demandes motivées tout simplement par la curiosité de

---

Il est important de bien établir le principe selon lequel la seule utilisation légitime de cette technique est la recherche de renseignements sur la santé du fœtus.

---

la mère quant au sexe du fœtus indépendamment de tout projet d'intervention prénatale et, d'autre part, des demandes en vue d'avortements en raison du sexe. Ce déplacement de responsabilité du médecin au laboratoire ferait augmenter les coûts d'exploitation de ce dernier sans pour autant prévenir les abus potentiels. De plus, il est rare que les laboratoires traitent directement avec le public; ils n'ont pas les ressources financières ou humaines pour examiner ce genre de demandes et y répondre.

Il n'existe aucun moyen simple et infaillible de garantir que les couples ne fassent mauvais usage de l'information relative au sexe du fœtus. Toutefois, puisqu'il a été montré que très peu de Canadiens et Canadiennes sont disposés à envisager le recours à l'avortement en raison du sexe, surtout au deuxième ou au troisième trimestre de la grossesse, nous croyons que le risque d'abus est très faible. Nous sommes prêtes à faire confiance aux valeurs humanitaires et au bon jugement des femmes et des couples canadiens.

Néanmoins, nous ne pouvons ignorer que des femmes peuvent faire l'objet de fortes pressions dans certains secteurs de la société canadienne. Nous ne pouvons pas ignorer non plus que, grâce au perfectionnement futur du diagnostic prénatal, il sera probablement possible de connaître le

sexe du fœtus plus tôt au cours de la grossesse, ce qui fait qu'un plus grand nombre de Canadiennes pourraient envisager un avortement en raison du sexe.

Cette question mérite évidemment une réflexion plus approfondie et un suivi à long terme. Nous croyons que le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique de la commission nationale sur les techniques de reproduction devrait suivre de près la situation au Canada et rechercher les indices d'une utilisation à mauvais escient de l'information portant sur le sexe du fœtus. Si de tels abus existent, la CNTR devrait envisager le bien-fondé de limiter par voie législative l'accès des patientes à l'information contenue dans leurs dossiers médicaux. La Commission recommande

**263. Que les lignes directrices établies par la commission nationale sur les techniques de reproduction à l'intention des cliniques autorisées de diagnostic prénatal prescrivent que les renseignements sur le sexe du fœtus ne seront communiqués à la mère ou au médecin traitant que sur demande explicite. Les patientes devraient être avisées avant le DPN que le sexe du fœtus n'est communiqué que si cela a une importance pour la santé de ce dernier.**

Il est encore plus difficile de réglementer la divulgation du sexe du fœtus dans le cas de l'échographie de routine en cours de grossesse. Surtout si l'échographie est pratiquée tard au cours de la grossesse, le médecin (ou même la patiente) peut connaître le sexe du fœtus d'après l'image à l'écran. Comme l'interaction médecin-patient ne dépend pas d'analyses de laboratoire, la possibilité de divulgation du sexe du fœtus est plus grande.

Même s'il est rarement impossible d'éviter la divulgation par inadvertance du sexe du fœtus au cours des examens échographiques de routine, nous jugeons important que l'échographie prénatale — qu'elle soit pratiquée par un obstétricien, un radiologue ou un médecin de famille — soit régie par des lignes directrices et des normes professionnelles claires interdisant la détermination intentionnelle et la divulgation spontanée à la patiente du sexe du fœtus avant le troisième trimestre. Les normes actuelles de l'Association

---

Si de telles lignes directrices étaient adoptées, les médecins ne pourraient pas offrir un service de sexage du fœtus ni attirer leur clientèle par ce moyen. Et, autre fait tout aussi important, ces lignes directrices aideraient les médecins qui ne veulent pas divulguer le sexe du fœtus à leurs patientes au cours des premiers stades de la grossesse, mais qui ont du mal à refuser des demandes explicites.

---

canadienne des radiologistes ne comportent aucune recommandation précise sur ces deux questions.

Si de telles lignes directrices étaient adoptées, les médecins ne pourraient pas offrir un service de sexage du fœtus ni attirer leur clientèle par ce moyen. Et, autre fait tout aussi important, ces lignes directrices aideraient les médecins qui ne veulent pas divulguer le sexe du fœtus à leurs patientes au cours des premiers stades de la grossesse, mais qui ont du mal à refuser des demandes explicites. En effet, les patientes savent que les médecins peuvent souvent connaître le sexe du fœtus lors de l'échographie et peuvent, par curiosité, le lui demander. Il peut être difficile pour le médecin de refuser de répondre à ces questions, surtout s'il est proche de sa patiente, à moins de pouvoir invoquer des lignes directrices ou des normes professionnelles explicites.

Comme il est invraisemblable qu'une mère demande ou obtienne un avortement en raison du sexe au cours du troisième trimestre, il semble donc inutile de lui cacher le sexe du fœtus s'il est révélé par échographie à ce stade. Nous ne croyons pas justifié d'utiliser l'échographie à un stade quelconque de la grossesse dans le seul but de déterminer le sexe du fœtus. Toutefois, étant donné que le sexe du fœtus présente un intérêt pour les familles et peut aider à promouvoir l'attachement entre la mère et l'enfant à naître, nous considérons que l'on devrait permettre la divulgation du sexe du fœtus, s'il est découvert par hasard au cours du troisième trimestre et si la femme en fait la demande. La Commission recommande

**264. Que la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, l'Association canadienne des radiologistes et le Collège des médecins de famille du Canada révisent leurs lignes directrices professionnelles pour s'assurer que les médecins qui pratiquent l'échographie prénatale n'emploient pas cette technique pour le sexage du fœtus (sauf en cas d'indication médicale), qu'ils ne cherchent pas à déterminer le sexe du fœtus et qu'ils ne fournissent pas d'eux-mêmes de précisions à cet égard avant le troisième trimestre de la grossesse sauf pour des raisons médicales et pour répondre à une demande.**

## **Transfert de zygotes avec choix du sexe**

La deuxième méthode qui permet actuellement de choisir le sexe est le transfert de zygotes. Il s'agit d'une méthode invasive, coûteuse et

techniquement complexe faisant appel à la fécondation *in vitro* et au diagnostic préimplantatoire.

La méthode consiste à effectuer un prélèvement d'ovules par laparoscopie, que l'on féconde *in vitro* avec le sperme du partenaire (ou d'un donneur). Grâce au diagnostic préimplantatoire, on détermine si les zygotes obtenus portent la paire de chromosomes sexuels XX ou XY, ce qui en indique le sexe. Seuls les zygotes du sexe choisi sont transférés dans l'utérus de la future mère. Bien que cette technique diffère par certains aspects importants du DPN et de l'avortement en raison du sexe, les commissaires considèrent qu'elle est contraire à l'éthique et médicalement non justifiée pour essentiellement les mêmes raisons.

Tout d'abord, le transfert de zygotes avec choix du sexe ne constitue pas une utilisation judicieuse des ressources. Cela fait appel à une méthode de diagnostic compliquée, coûteuse, stressante pour la patiente et inefficace, et son but est clairement non thérapeutique. Il est difficile d'imaginer que beaucoup de couples envisageraient le recours à cette méthode uniquement pour choisir le sexe de leur enfant. La FIV, tout comme le diagnostic préimplantatoire, sont des interventions très onéreuses pouvant coûter jusqu'à des milliers de dollars par cycle. De plus, l'utilisation du diagnostic préimplantatoire pour déterminer le sexe du zygote sans justification médicale est contraire à l'objectif de cette technique, qui est le dépistage de maladies héréditaires graves très tôt dans le développement du zygote.

Le recours au diagnostic préimplantatoire à cette fin présente également des risques pour la patiente, depuis l'administration de produits inducteurs de l'ovulation jusqu'au prélèvement des ovocytes. La pratique d'actes médicaux présentant un risque pour la femme est contraire à l'éthique, à moins que ce ne soit dans un but thérapeutique évident, c'est-à-dire pour traiter une maladie ou promouvoir la santé. Dans la pratique courante, le diagnostic préimplantatoire est donc rarement utilisé, à cause de sa nature invasive et de son coût élevé.

La détermination du sexe du zygote par diagnostic préimplantatoire contrevient aussi au principe du respect de la vie et de la dignité humaines. Comme nous l'avons vu au chapitre 22, les zygotes ne bénéficient pas du même statut moral que les embryons et les fœtus : ils n'ont pas d'identité bien déterminée, ni de système nerveux central, et la probabilité qu'ils aboutissent à une naissance vivante est faible — elle est d'environ 20 pour 100 lorsque les deux partenaires sont probablement féconds. Toutefois, un zygote est plus que du tissu humain; étant donné le potentiel qu'il représente, refuser d'implanter un zygote uniquement à cause de son sexe va à l'encontre du respect qu'on lui doit.

---

Toute utilisation du diagnostic préimplantatoire à des fins de choix du sexe sans motif médical n'est pas justifiable et devrait être interdite.

---

Les commissaires considèrent que ces objections sont telles que toute utilisation du diagnostic préimplantatoire à des fins de choix du sexe sans motif médical n'est pas justifiable et devrait être interdite. Puisque le diagnostic préimplantatoire fait appel à la technique de FIV, il est généralement effectué dans les cliniques offrant un programme de FIV. Nous avons conclu que tout projet d'utilisation du diagnostic préimplantatoire sur des zygotes devrait être approuvé par le sous-comité de la procréation assistée de la commission nationale sur les techniques de reproduction. Nous recommandons, en outre, que les lignes directrices régissant les cliniques de fécondation *in vitro* interdisent l'utilisation du diagnostic préimplantatoire pour déterminer le sexe du fœtus sans justification médicale. Même s'il est très invraisemblable que des praticiens ou des couples envisagent le recours au diagnostic préimplantatoire à cette fin, il est important de garantir aux Canadiens et Canadiennes que cette pratique est interdite en faisant du respect des lignes directrices une condition d'obtention du permis délivré par la commission nationale sur les techniques de reproduction. La Commission recommande

**265. Que les lignes directrices de la commission nationale sur les techniques de reproduction à l'intention des cliniques de fécondation *in vitro* interdisent l'utilisation du diagnostic préimplantatoire pour déterminer le sexe du fœtus sans justification médicale. La commission nationale sur les techniques de reproduction devrait faire de l'observation de ces lignes directrices une condition de délivrance du permis.**

## Insémination avec choix du sexe

### Situation actuelle

On peut regrouper les diverses méthodes de choix du sexe de l'enfant avant la conception dans deux catégories. D'abord, il existe des méthodes dites naturelles, telles que la détermination du moment propice pour avoir des rapports sexuels, la modification de la position coïtale, la modification de l'acidité vaginale et la modification de la composition des sécrétions cervicales par le régime alimentaire. La fiabilité de ces méthodes est inconnue. Des recherches ont été effectuées pour déterminer si le fait d'avoir des rapports sexuels en fonction du moment de l'ovulation influait sur le sexe de l'enfant à naître, mais les résultats obtenus n'ont pas été confirmés par des études plus récentes<sup>6</sup>.

Dans la présente partie, nous nous proposons d'analyser les méthodes de la seconde catégorie, qui font appel au traitement des spermatozoïdes



en laboratoire. Au cours des 20 dernières années, plusieurs méthodes ont été proposées pour séparer les spermatozoïdes en fonction du chromosome sexuel qu'ils portent (la fécondation de l'ovule par un spermatozoïde porteur du chromosome X aboutit à un fœtus femelle et celle par un Y, à un fœtus mâle). Profitant des différences présumées dans leur densité et leur motilité, on a cherché à séparer les spermatozoïdes au moyen de techniques d'électrophorèse, de fractionnement en flux et de tri cellulaire. Des techniques immunologiques ont également été essayées pour réaliser cette séparation.

Il est difficile d'évaluer l'efficacité de ces techniques. Les études n'ont pas abouti à des résultats concluants et ont été critiquées pour leur suivi insuffisant et l'absence de groupes témoins<sup>7</sup>. Toutefois, bon nombre d'articles de synthèse arrivent à la même conclusion générale : bien qu'elles soient théoriquement possibles et cliniquement réalisables, aucune de ces techniques de séparation des spermatozoïdes n'est suffisamment fiable. Quelques-unes d'entre elles se sont avérées juste assez efficaces pour justifier la poursuite de la recherche et du développement et l'établissement de cliniques privées offrant l'insémination avec choix du sexe.

La technique la plus connue et la plus répandue a été mise au point en 1973 par un chercheur américain du nom de Ronald Ericsson. Elle se fonde sur l'observation selon laquelle les spermatozoïdes porteurs du chromosome Y nagent plus vite que les autres. Il s'agit donc de laver le sperme et de l'étaler en couches sur des concentrations croissantes d'albumine, à travers laquelle certains spermatozoïdes nagent plus vite. Cette technique a permis d'obtenir des échantillons de sperme riche en spermatozoïdes porteurs du chromosome Y pour l'insémination assistée. Ericsson prétend obtenir des enfants de sexe masculin dans 72 pour 100 des cas (contre 52 pour 100 normalement), mais ce chiffre n'a pas été vérifié par d'autres laboratoires indépendants<sup>8</sup>.

Il est plus difficile d'isoler les spermatozoïdes porteurs du chromosome sexuel X. Les spermatozoïdes plus lents qui restent après le test d'Ericsson ne peuvent servir à l'insémination, car il s'y trouve un taux élevé de spermatozoïdes Y anormaux en plus des spermatozoïdes X normaux. La méthode la plus prometteuse pour obtenir des échantillons riches en spermatozoïdes porteurs du chromosome X est une technique de filtration mise au point à l'origine pour préparer des échantillons de sperme riche en spermatozoïdes à motilité élevée. Les chercheurs ont découvert par hasard que cette méthode avait aussi pour effet d'augmenter dans une proportion allant jusqu'à 22 pour 100 la concentration de spermatozoïdes X de l'échantillon. Étant donné que l'isolation des spermatozoïdes X est plus difficile, et que l'utilisation des inducteurs de l'ovulation semble augmenter les probabilités que l'enfant soit une fille, on utilise souvent des produits pharmaceutiques comme le clomifène avec la technique de filtration. Cela entraîne également une augmentation de la probabilité d'avoir des jumeaux (8,5 pour 100). Diverses autres combinaisons de techniques de tri des spermatozoïdes avec des inducteurs de l'ovulation ont été utilisées avec

l'espoir d'augmenter les probabilités de concevoir des enfants de sexe féminin. Ericsson prétend obtenir un taux de succès de 69 pour 100 chez les couples voulant avoir une fille, mais ce chiffre n'a pas été confirmé par d'autres laboratoires indépendants.

N'ayant pas encore été confirmée par d'autres laboratoires, l'efficacité de cette méthode, ainsi que des autres méthodes similaires de tri des spermatozoïdes, reste donc à déterminer. D'après les données objectives actuellement disponibles, il semble que le taux de succès pour que l'enfant soit du sexe choisi se situe bien en-dessous de 80 pour 100, contre 50 pour 100 normalement<sup>9</sup>. En l'absence de données plus probantes, ces méthodes d'insémination avec choix du sexe doivent être considérées comme expérimentales, et non comme des méthodes fiables. Elles sont invasives et doivent parfois être répétées, puisque la probabilité pour qu'une insémination avec du sperme traité aboutisse à une naissance vivante est inférieure à 10 pour 100. Malgré ces limites, il est vraisemblable qu'on arrive à mettre au point une méthode assez fiable de choix du sexe par séparation des spermatozoïdes.

Quelle que soit l'efficacité actuelle des techniques de séparation des spermatozoïdes, des entrepreneurs ont jugé qu'il existait un marché pour l'insémination avec choix du sexe. Des cliniques privées sont apparues aux États-Unis, au Royaume-Uni, au Canada et

---

Ces méthodes d'insémination sont invasives et doivent parfois être répétées, puisque la probabilité pour qu'une insémination avec du sperme traité aboutisse à une naissance vivante est inférieure à 10 pour 100.

---

ailleurs qui offrent ce service contre rémunération. Ces cliniques privées sont particulièrement actives aux États-Unis, où la technique d'Ericsson a été franchisée et est pratiquée par au-delà de 50 cliniques. Au Royaume-Uni, l'apparition de cliniques privées offrant un service d'insémination avec choix du sexe est à l'origine de l'initiative de consultation de la Human Fertility and Embryology Authority sur le choix du sexe. Au Canada, il existe depuis 1987, à Toronto, une clinique qui offre un service d'insémination avec choix du sexe selon la méthode d'Ericsson; une deuxième clinique a ouvert ses portes récemment, toujours à Toronto. L'intervention, qui n'est pas couverte par les programmes d'assurance-maladie provinciaux, coûte environ 500 \$ par insémination.

## Enjeux et recommandations

Selon qu'il s'agit d'avortement ou de transfert de zygotes, les problèmes posés par le choix du sexe d'un enfant à naître sont de nature différente. Par exemple, le tri de spermatozoïdes ne pose pas les mêmes problèmes pour ce qui est du respect de la vie humaine que l'avortement d'un fœtus ou l'élimination de zygotes à cause de leur sexe. Toutefois, cette pratique soulève effectivement d'importantes questions autant en ce qui

concerne le risque de discrimination et d'atteinte à l'égalité des sexes que l'utilisation judicieuse des ressources.

### ***Égalité des sexes***

Pour les raisons exposées précédemment, les commissaires considèrent inacceptable d'utiliser cette méthode de choix du sexe d'une façon qui amoindrisse ou compromette l'égalité des sexes — c'est-à-dire de chercher à obtenir des nouveau-nés de sexe masculin ou des familles ayant plus de garçons que de filles, ou encore de perpétuer la dévalorisation culturelle des femmes. Il existe toutefois de bonnes raisons de croire que l'insémination avec choix du sexe ne donnerait pas lieu à de telles utilisations au Canada. La préférence marquée pour les enfants de sexe masculin qui caractérisait autrefois la société canadienne s'est fortement atténuée. Bien que certains parents aient une faible préférence pour le sexe du premier enfant, moins de 2 pour 100 des Canadiens et des Canadiennes envisageraient d'avoir recours à l'insémination à des fins de choix du sexe. L'insémination avec choix du sexe est pratiquée au Canada davantage pour aider les couples à avoir au moins un enfant de chaque sexe. Comme nous l'avons vu plus haut dans ce chapitre, la plupart des Canadiens et des Canadiennes considèrent qu'il est important d'avoir au moins un garçon et une fille. En fait, c'est là la seule préférence pour ce qui est du sexe de leurs enfants qu'ils considèrent très importante et pour laquelle ils sont prêts à prendre des mesures concrètes. Il s'agit cependant là encore d'une minorité : 8 pour 100 des couples ayant deux fils envisageraient de recourir à l'insémination pour avoir une fille, plutôt que de continuer de faire des enfants dans l'espoir d'avoir une fille. Un nombre similaire de couples ayant deux filles envisageraient de recourir à l'insémination pour avoir un fils.

Notre enquête sur les préférences parentales semble donc indiquer que la plupart des Canadiens et des Canadiennes qui feraient appel à l'insémination avec choix du sexe ne favoriseraient pas un sexe plutôt que l'autre. Cette constatation confirme l'expérience des cliniques utilisant la technique d'Ericsson aux États-Unis. D'après Ericsson, un sondage effectué auprès de 7 000 couples fréquentant ses cliniques a montré que moins de 1 pour 100 des couples faisaient appel à cette méthode pour leur premier-né. Le recours à cette technique est surtout envisagé par les couples

---

L'insémination avec choix du sexe est pratiquée au Canada davantage pour aider les couples à avoir au moins un enfant de chaque sexe. Comme nous l'avons vu plus haut dans ce chapitre, la plupart des Canadiens et des Canadiennes considèrent qu'il est important d'avoir au moins un garçon et une fille. En fait, c'est là la seule préférence pour ce qui est du sexe de leurs enfants qu'ils considèrent très importante et pour laquelle ils sont prêts à prendre des mesures concrètes.

---

qui veulent avoir un dernier enfant, si les enfants qu'ils ont déjà sont du même sexe. En fait, Ericsson affirme que 51 pour 100 des personnes qui s'adressent à ses cliniques veulent avoir une fille<sup>10</sup>. Toutefois, la méthode pour concevoir des enfants du sexe féminin fait appel à l'administration d'inducteurs de l'ovulation et est donc plus compliquée et plus coûteuse; les cliniques offrent en fait davantage de services dans le but d'obtenir des enfants de sexe masculin.

Une étude effectuée en 1989 par Nan Chico, professeure de sociologie en Californie, a montré que les couples qui s'étaient informés auprès des cliniques Ericsson au sujet de l'insémination avec choix du sexe avaient déjà en moyenne deux enfants du même sexe et voulaient avoir une « famille mixte ». Cette étude, qui a porté sur 2 505 lettres adressées aux cliniques Ericsson, conclut que 1,4 pour 100 des couples voulaient avoir un premier-né de sexe masculin et qu'il y avait presque autant de demandes pour des garçons que pour des filles<sup>11</sup>.

Nous croyons que le recours des couples à l'insémination avec choix du sexe en vue d'avoir un enfant du sexe qu'ils n'ont pas ne constitue pas nécessairement une discrimination sexuelle. Comme le signalent la SCFA et la SOGC, le recours à l'insémination avec choix du sexe pour cette raison « indique que les parents ne présentent

---

Il existe d'importantes différences entre l'expérience de vie de l'homme et de la femme, et le désir d'avoir le genre de relation unique qui résulte du fait d'avoir des garçons et des filles n'est pas, en lui-même, un signe de sexisme.

---

pas nécessairement une préférence pour un sexe en particulier, mais veulent plutôt favoriser l'épanouissement de leur famille dans l'atmosphère unique qui peut seulement résulter d'interactions frère-sœur, mère-fille ou père-fils<sup>12</sup>». Les filles et les garçons sont différents les uns des autres, et le désir répandu d'avoir au moins un enfant de chaque sexe reflète la joie et le plaisir que les parents trouvent dans cette différence. Le désir d'avoir un fils après avoir donné naissance à deux filles, ou d'avoir une fille après deux garçons, est naturel et reflète non pas une préférence envers l'un des sexes ni une dévalorisation d'un sexe en particulier, mais le désir d'avoir des enfants des deux sexes.

Bien sûr, il se peut très bien que certains couples soient motivés par des stéréotypes sexistes, comme par exemple le désir de léguer l'entreprise familiale à un fils plutôt qu'à une fille. Nous reconnaissons que de tels stéréotypes existent dans notre société, mais cela ne constitue pas un motif suffisant pour conclure que l'insémination avec choix du sexe est nécessairement utilisée pour des motifs sexistes. Il existe d'importantes différences entre l'expérience de vie de l'homme et de la femme, et le désir d'avoir le genre de relation unique qui résulte du fait d'avoir des garçons et des filles n'est pas, en lui-même, un signe de sexisme.

Il faut également se demander si l'insémination avec choix du sexe ne risque pas de modifier de façon significative le ratio hommes-femmes dans l'ensemble de la société. Si un grand nombre de couples avaient recours à cette pratique pour avoir des garçons, alors que peu de couples l'utilisaient pour avoir des filles, l'inégalité dans le ratio hommes-femmes que cela entraînerait pourrait avoir de graves répercussions sociales. Les résultats de nos recherches semblent toutefois indiquer que cette éventualité est peu vraisemblable pour plusieurs raisons.

D'abord, nos sondages ne révèlent aucune préférence significative pour les garçons ou pour les filles au sein de la population. Par conséquent, l'insémination avec choix du sexe n'est pas susceptible de modifier le ratio hommes-femmes. Deuxièmement, même si les parents avaient des préférences pour les garçons ou pour les filles, il est peu vraisemblable qu'elles aient un effet significatif sur le ratio, étant donné que relativement peu de couples prendraient des mesures concrètes pour réaliser leur désir. Comme nous l'avons montré, les préférences pour le sexe de l'enfant sont généralement faibles. Peu de couples leur accordent suffisamment d'importance pour s'exposer à des inconvénients, à des risques ou à des dépenses considérables en vue d'augmenter les chances d'avoir un enfant du sexe désiré. L'insémination avec choix du sexe est une méthode invasive, coûteuse et ennuyeuse dont l'efficacité reste à démontrer. Une fois que le conjoint a donné un échantillon de sperme à la clinique, la patiente doit programmer sa visite de façon à la faire coïncider avec l'ovulation; pendant ce temps, le couple doit s'abstenir de toute relation sexuelle. Souvent, l'intervention doit être répétée plusieurs fois, étant donné qu'il faut généralement procéder à plusieurs cycles de traitement pour obtenir une grossesse.

Il n'est donc pas surprenant que l'insémination avec choix du sexe ne soit pas très populaire, même dans les pays où la méthode est facilement accessible. Mais il faut cependant considérer un autre aspect du problème. Comme nous l'avons montré dans le volume de recherche intitulé *Le diagnostic prénatal : Progrès récents et à prévoir*, si la méthode de séparation des spermatozoïdes s'avérait beaucoup plus fiable et facile à utiliser pour choisir un sexe plutôt que l'autre, cela pourrait aboutir à un déséquilibre du ratio hommes-femmes. On ne doit donc pas oublier que les différences existant entre les techniques utilisées pour choisir un garçon ou une fille peuvent modifier

Les genres de méthodes de prédétermination du sexe qu'un grand nombre de gens seraient prêts à utiliser sont actuellement inefficaces, tandis que les méthodes efficaces sont inacceptables pour presque tout le monde. Il n'y a aucune raison de croire que les choses changeront dans un avenir prévisible.

*M. Thomas, « Les préférences concernant le sexe de ses enfants et les perspectives de recours au choix du sexe », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.*

ce ratio. Par contre, étant donné que le nombre de personnes qui envisagent le recours à l'insémination avec choix du sexe est relativement restreint, le risque de modification brusque de ce ratio est très réduit.

Nous croyons donc que certaines applications de l'insémination avec choix du sexe ne sont pas en elles-mêmes incompatibles avec le principe de l'égalité des sexes et peuvent être neutres dans leurs motivations et leurs effets. Quoi qu'il en soit, nous devons également tenir compte d'autres aspects de la question dans nos recommandations. Tout d'abord, il existe des secteurs de la société canadienne où les hommes sont favorisés par rapport aux femmes et où l'on fait pression sur ces dernières pour qu'elles se prêtent au choix du sexe des enfants pour des motifs discriminatoires et sexistes. Si l'insémination avec choix du sexe était autorisée, il faudrait prendre des mesures pour éviter ce genre de situation. Il faudrait également s'assurer que la méthode ne soit pas utilisée pour favoriser un sexe plutôt que l'autre pour ce qui est du nombre d'enfants ou l'ordre des naissances.

D'après certains, ces problèmes seraient réglés par la mise en place d'un système limitant l'accès aux seuls couples qui ont déjà au moins deux enfants du même sexe et qui voudraient avoir un enfant de l'autre sexe par insémination. En réservant l'accès à la méthode aux couples qui voudraient avoir au moins un enfant de chaque sexe, cette mesure empêcherait son utilisation par les couples désirant avoir un premier-né de sexe masculin ou avoir plus de garçons que de filles.

Nous avons examiné cette proposition très attentivement. Toutefois, nous l'avons rejetée

pour plusieurs raisons. Malgré le fait que les commissaires reconnaissent et comprennent le désir de certains couples d'avoir au moins un enfant de chaque sexe, elles considèrent qu'on devrait rejeter la croyance voulant qu'une famille dans laquelle tous les enfants sont du même sexe n'est pas l'idéal. La société ne devrait pas promouvoir l'idée qu'une famille où tous les enfants sont des filles — ou bien des garçons — ne rencontre pas les exigences arbitraires de ce qui constitue la famille idéale. La disponibilité, même fortement contrôlée, de l'insémination avec choix du sexe irait dans le sens d'une approbation de ce point de vue, ce qui pourrait modifier l'attitude actuelle des Canadiens et des Canadiennes qui croient que le sexe de

---

Certaines applications de l'insémination avec choix du sexe ne sont pas en elles-mêmes incompatibles avec le principe de l'égalité des sexes et peuvent être neutres dans leurs motivations et leurs effets. Quoi qu'il en soit, nous devons également tenir compte d'autres aspects de la question dans nos recommandations. On devrait rejeter la croyance voulant qu'une famille dans laquelle tous les enfants sont du même sexe n'est pas l'idéal. Qui plus est, l'utilisation de l'insémination avec choix du sexe pourrait avoir des effets nocifs non seulement sur l'enfant du sexe opposé qui serait né en dépit du recours à la méthode, mais également sur ses aînés.

---

l'enfant n'a que peu d'importance. Qui plus est, l'utilisation de l'insémination avec choix du sexe pourrait avoir des effets nocifs non seulement sur l'enfant du sexe opposé qui serait né en dépit du recours à la méthode, mais également sur ses aînés. Si un couple ayant deux filles avait recours à l'insémination avec choix du sexe pour avoir un garçon, ces filles risqueraient de se sentir rejetées par leurs parents, comme ce pourrait être le cas d'une troisième fille née à la suite d'une tentative qui n'aurait pas eu les résultats escomptés.

### ***Utilisation judicieuse des ressources***

En plus des réserves énumérées ci-haut, il faut tenir compte du principe de l'utilisation judicieuse des ressources.

L'insémination avec choix du sexe n'est pas un service nécessaire sur le plan médical. Son but n'est pas de traiter ou de prévenir la maladie, ni de promouvoir la santé. De plus, le fait d'avoir un enfant du sexe voulu n'est pas à ce point important pour justifier l'utilisation de ressources publiques pour y parvenir. Il est légitime de dépenser des fonds publics pour aider les couples infertiles, ou les couples qui risquent de transmettre une maladie héréditaire, à avoir un enfant sain, mais pas pour satisfaire le désir des parents d'avoir un enfant de chaque sexe.

On pourrait croire que le fait d'autoriser des cliniques privées à offrir contre rémunération un service d'insémination avec choix du sexe constituerait une utilisation acceptable des deniers publics, puisque les frais seraient alors pris en charge par les consommateurs, et non le régime provincial d'assurance-maladie. Toutefois, comme nous l'avons vu au chapitre 20, les activités des cliniques privées entraînent souvent des coûts pour le système public de soins de santé. Pour ce qui est des cliniques de FIV privées, ces coûts sont très élevés. Dans le cas de services d'insémination avec choix du sexe, les coûts associés, quoique plus limités, seraient bien réels. En effet, l'examen médical initial de la patiente ainsi que l'analyse en laboratoire du sperme du conjoint (avant l'étape du tri des spermatozoïdes) pourraient être facturés au régime public d'assurance-maladie. De même, dans le cas des techniques visant à produire un fœtus de sexe féminin, les inducteurs de l'ovulation prescrits aux patientes pourraient être facturés aux programmes provinciaux d'assurance-médicaments ou aux programmes complémentaires d'assurance médicale (bien que la plupart des provinces ne remboursent pas les produits tels que le clomifène, quelle qu'en soit l'indication).

Plus important, dans ce cas, est le fait que si l'insémination avec choix du sexe était offerte dans des cliniques privées, il faudrait créer un système strict de surveillance et de délivrance de permis pour garantir que ce service soit offert dans un cadre sécuritaire et respectueux de l'éthique. À elle seule, cette exigence entraînerait d'importantes dépenses; c'est pourquoi les commissaires s'opposeraient catégoriquement à l'utilisation des fonds publics, qui sont limités, pour une telle entreprise. Bien qu'il soit

possible d'envisager un système pour recouvrer certaines de ces dépenses au moyen de droits imposés pour la délivrance de permis, nous croyons, étant donné les risques potentiels évoqués plus haut, qu'il n'existe aucun motif légitime pour autoriser ce service.

Par ailleurs, on ne devrait pas considérer que les techniques d'insémination avec choix du sexe, dont l'efficacité n'a pas été prouvée, font partie du domaine de la recherche médicale. Inclure ces méthodes dans les programmes de recherche reviendrait à sanctionner leur financement à même les fonds de recherche médicale et, si leur efficacité était prouvée, à les considérer comme des services médicaux faisant partie des programmes publics de santé et à les financer dans le cadre de l'assurance-maladie. La Commission est d'avis que considérer l'insémination avec choix du sexe comme un service médical serait fausser le principe du système de soins de santé et donnerait lieu à une mauvaise utilisation des fonds publics.

En résumé, nous croyons que l'insémination avec choix du sexe sans motif médical ne devrait pas être autorisée pour les raisons suivantes :

- Offrir ce service constituerait une utilisation inadéquate des ressources publiques. Même si le service était offert en clinique privée contre rémunération, le seul moyen de garantir qu'on ne l'utiliserait pas à des fins sexistes (p. ex. en réaction aux pressions exercées sur les femmes pour avoir des enfants de sexe masculin) entraînerait d'importantes dépenses publiques (p. ex. surveillance, collecte et analyse des données), ce qui constituerait un emploi impropre de ces fonds.
- Même si les motivations des personnes qui choisiraient d'avoir recours à cette méthode n'étaient pas nécessairement sexistes en elles-mêmes (p. ex. pour avoir un enfant de chaque sexe), la disponibilité de celle-ci renforcerait toutefois l'idée de l'importance de la composition de la famille pour ce qui est du sexe des enfants.
- Même si l'accès à la méthode était restreint aux couples qui désirent avoir une fille après avoir eu deux garçons, ou l'inverse, ces enfants risqueraient de se sentir moins appréciés du fait de leur sexe, comme ce serait peut-être le cas de l'enfant né à la suite d'une tentative qui n'aurait pas « marché ».
- L'efficacité de la technique n'a pas été démontrée, et même si elle pouvait être établie et améliorée par la recherche, les dépenses entraînées ne seraient pas justifiées, compte tenu des autres priorités de la recherche médicale.

Les cliniques privées qui offrent l'insémination avec choix du sexe ne sont pas actuellement visées par des mécanismes de protection du public tels que les comités d'examen de la responsabilité professionnelle et les organisations professionnelles. Dans le chapitre 19, nous avons recommandé que la commission nationale sur les techniques de reproduction exige un permis de toute clinique ou cabinet médical offrant l'insémination



assistée avec traitement du sperme pour séparer les spermatozoïdes porteurs du chromosome X des spermatozoïdes porteurs du chromosome Y. Nous avons également précisé les conditions de délivrance du permis aux cliniques offrant des services de procréation médicalement assistée. La Commission recommande en outre

- 266. Que la délivrance du permis aux cliniques offrant des services de procréation assistée soit assujettie à la condition que le traitement du sperme pour séparer les spermatozoïdes porteurs du chromosome X des spermatozoïdes porteurs du chromosome Y ne soit offert qu'en cas d'indication médicale évidente (p. ex. une maladie liée au chromosome X). Dans de tels cas, la clinique ou le médecin doit :**
- a) informer la patiente de façon objective du manque de fiabilité de toutes les techniques utilisées, et**
  - b) consigner et communiquer une fois l'an à la commission nationale sur les techniques de reproduction le sexe des enfants nés par insémination à la suite d'un tel traitement du sperme.**

## Conclusion

Nous avons examiné trois techniques pouvant être utilisées pour choisir le sexe des enfants : le diagnostic prénatal associé à l'avortement en raison du sexe; le diagnostic préimplantatoire suivi du transfert de zygotes avec choix du sexe; et le traitement du sperme conjugué à l'insémination avec choix du sexe. Chacune de ces techniques pose des problèmes éthiques et sociaux différents. En même temps, toutes trois risquent de remettre en question les valeurs humaines et sociales fondamentales des Canadiens et Canadiennes. Par exemple, des groupes représentant les femmes de communautés minoritaires craignent qu'on utilise les techniques de reproduction, surtout en ce qui a trait au choix du sexe, pour exploiter des attitudes stéréotypées associées à la race et à la culture. La Commission a analysé ces remarques avec le plus grand soin avant d'émettre ses recommandations. Nous encourageons ces groupes à continuer de résister aux pressions pour le choix du sexe dans leurs communautés et à promouvoir l'adoption de valeurs fondamentales telles que l'égalité des sexes. Ce faisant, nous reconnaissons qu'il est important de

protéger ces valeurs dans la société canadienne et de veiller à ce qu'elles ne soient pas minées ou compromises par nos recommandations.

Plus précisément, la Commission considère que la pratique du DPN avec avortement en raison du sexe sans motif médical est contraire à ses principes directeurs et incompatible avec les valeurs généralement admises dans la société canadienne. Cette pratique va à l'encontre des principes de respect de la vie et de la dignité humaines, de l'égalité des sexes, de la protection des personnes vulnérables et de l'utilisation judicieuse des ressources. Qui plus est, cela risquerait de dénaturer le rôle du DPN au sein du système des soins de santé, qui est de repérer les anomalies graves du fœtus ou du zygote et de prévenir la naissance d'enfants atteints d'anomalies génétiques ou héréditaires graves.

Les lignes directrices du Collège canadien de généticiens médicaux, qui ont été respectées jusqu'ici, désapprouvent le recours au DPN pour déterminer le sexe du fœtus sans justification médicale. Toutefois, il est nécessaire d'adopter des mesures supplémentaires pour lever toute ambiguïté au sujet de la légitimité de cette pratique et pour tenir compte des perfectionnements futurs de cette technique.

En nous fondant sur le consensus général contre le recours à l'avortement en raison du sexe sans justification médicale, nous avons dû relever le défi de proposer des mesures qui ne créent pas d'autres problèmes plus difficiles. Toute tentative de limiter l'accès à l'avortement en raison du sexe serait impossible à mettre en pratique et risquerait de porter atteinte à d'autres aspects de l'autonomie de la femme en matière de reproduction. Cela dit, les commissaires ont décidé de proposer une démarche à deux volets. En premier lieu, la commission nationale sur les techniques de reproduction devrait interdire aux centres agréés de diagnostic prénatal d'offrir le DPN dans le but de déterminer le sexe du fœtus sans justification médicale. En second lieu, dans les cas des DPN médicalement justifiés, le sexe du fœtus ne devrait être communiqué à la patiente que sur demande expresse ou s'il présente un intérêt médical. Les commissaires croient que cette approche préviendra la pratique condamnable du DPN à des fins de choix du sexe, sans pour autant porter atteinte à la vie privée des femmes ni à leur autonomie en matière de reproduction et tout en respectant le droit d'accès de la patiente à ses dossiers médicaux.

Les mêmes conditions et normes professionnelles générales devraient s'appliquer aux tests de dépistage prénatal pratiqués ailleurs que dans des centres de génétique, que ce soit par échographie ou analyse sanguine effectuée par des obstétriciens, radiologistes, omnipraticiens ou autres médecins. Nous avons recommandé de revoir et de corriger au besoin les lignes directrices professionnelles afin de garantir que les médecins n'utilisent pas le diagnostic prénatal pour déterminer le sexe du fœtus sans justification médicale, qu'ils ne cherchent pas à savoir le sexe de celui-ci et qu'ils ne fournissent pas d'eux-mêmes de précisions à cet égard avant le troisième trimestre de la grossesse, sauf pour un motif médical.

Nous croyons aussi souhaitable d'utiliser la délivrance de permis aux centres, pour prévenir l'usage abusif de la seconde méthode — le diagnostic préimplantatoire suivi du transfert de zygotes avec choix du sexe — étant donné que le recours au diagnostic préimplantatoire sans justification médicale serait interdit.

Quant à la troisième méthode — le traitement du sperme suivi de l'insémination avec choix du sexe — les données recueillies semblent indiquer que la grande majorité des Canadiens et Canadiennes n'ont pas de préférence pour le sexe de leurs enfants et qu'ils n'envisageraient le recours à l'insémination avec choix du sexe que dans le but d'avoir au moins un enfant de chaque sexe. Nous sommes sensibles au désir de certains couples d'avoir au moins un enfant de chaque sexe afin d'établir les liens familiaux uniques qui en résultent, et comprenons ce désir. Nous croyons que l'insémination avec choix du sexe, si elle est pratiquée à cette fin, n'est pas en elle-même contraire à l'éthique, même si cela ne constitue pas un service médical. Cette pratique peut être compatible avec l'égalité des sexes si elle n'est pas utilisée de façon à favoriser l'un ou l'autre sexe.

Nous avons montré clairement, toutefois, que d'autres facteurs supplémentaires doivent être pris en considération avant de déterminer s'il convient de permettre l'insémination avec choix du sexe. En effet, il s'agit notamment de savoir si une autorisation éventuelle de cette méthode ne renforcera pas l'idée que le sexe d'un enfant est important; si elle ne donnera pas à croire aux enfants des couples qui l'utilisent que leur sexe est déprécié; et si elle constituerait une utilisation judicieuse des ressources. De plus, étant donné que l'efficacité de la méthode n'a pas été établie, il serait contraire à l'éthique de l'offrir aux patientes sans, au préalable, effectuer des recherches pour en déterminer l'efficacité et la sûreté. Toutefois, la valeur de ces recherches ne justifierait pas à elle seule qu'on y consacre des ressources déjà limitées.

Ces considérations nous mènent à conclure qu'il n'y aurait pas lieu d'autoriser l'insémination avec choix du sexe au Canada et nos recommandations vont en ce sens. Nous recommandons par conséquent de n'offrir l'insémination avec choix du sexe que dans les cas où elle est médicalement justifiée et seulement dans des établissements agréés se conformant aux exigences établies pour le consentement éclairé, la collecte des données et la présentation de rapports.

Enfin, les commissaires estiment que les trois méthodes de choix du sexe posent toutes des problèmes importants qui doivent être examinés aux niveaux international aussi bien que national. L'ouverture aux États-Unis, près de nos frontières, de cliniques qui pratiquent le sexage des fœtus et qui visent en partie une clientèle canadienne montre que ces questions n'intéressent pas que notre pays. Comme nous l'avons mentionné à plusieurs reprises dans ce rapport, nous recommandons que la commission nationale sur les techniques de reproduction participe à l'élaboration de lignes directrices internationales sur les aspects d'importance mondiale des nouvelles techniques de reproduction et en fasse la promotion. Ces efforts

devraient notamment mener à la création de lignes directrices sur le choix du sexe sans raison médicale.

## Sources générales

THOMAS, M. « Les préférences concernant le sexe de ses enfants et les perspectives de recours au choix du sexe », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.

WERTZ, D. « Diagnostic prénatal et société », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.

## Références particulières

1. Pour un compte rendu historique, voir SCHAFFIR, J. « What Are Little Boys Made Of? The Never-Ending Search for Sex Selection Techniques », *Perspectives in Biology and Medicine*, 34 (4), 1991, p. 516-525.

2. COLLÈGE CANADIEN EN MÉDECINE GÉNÉTIQUE et la SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIEUS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA. « Les lignes directrices au Canada pour un diagnostic prénatal des troubles génétiques : mise à jour de 1991 », *Journal de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada*, 15, suppl., mars 1993, p. 75.

3. BURKE, B.M. « Genetic Counselor Attitudes Towards Fetal Sex Identification and Selective Abortion », *Social Science Medicine*, 34 (11), 1992, p. 1263-1269; EVANS, M.I. « Attitudes on the Ethics of Abortion, Sex Selection, and Selective Pregnancy Termination Among Health Care Professionals, Ethicists, and Clergy Likely to Encounter Such Situations », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 164 (4), 1991, p. 1092-1099.

4. WERTZ, D.C. et J.C. FLETCHER. « Fatal Knowledge? Prenatal Diagnosis and Sex Selection », *Hastings Center Report*, 19 (3), 1989, p. 21-27; KAYE, C.I. et J. LA PUMA. « Geneticists and Sex Selection », *Hastings Center Report*, 20 (4), 1990, p. 40-41.

5. KLUGE, E-H.W. et C. LUCOCK. *Les nouvelles techniques de reproduction humaine : Une perspective préliminaire de l'Association médicale canadienne*, Ottawa, AMC, 1991.

6. Voir GRAY, R.H. « Natural Family Planning and Sex Selection: Fact or Fiction? », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 165 (6) (partie 2), décembre 1991, p. 1984; FRANCE, J.T. « Characteristics of Natural Conceptual Cycles Occurring in a Prospective Study of Sex Preselection: Fertility Awareness Symptoms, Hormone Levels, Sperm Survival, and Pregnancy Outcome », *International Journal of Fertility*, 37 (4), 1992, p. 244.

7. JAFFE, S.B. « A Controlled Study for Gender Selection », *Fertility and Sterility*, 56 (2), août 1991, p. 254.
8. BEERNINK, F.J., W.J. DMOWSKI et R.J. ERICSSON. « Sex Preselection Through Albumin Separation of Sperm », *Fertility and Sterility*, 59 (3), février 1993, p. 382-386.
9. JAFFE. « A Controlled Study for Gender Selection », p. 257.
10. MICKLEBURGH, R. « Sex Selection Controversy Renewed: Second Canadian 'Sperm Firm' to Offer Choice of Offspring », *The Globe and Mail*, 3 septembre 1992, p. A1.
11. PLEVIN, N. « Parents Take a Thorny Ethical Path in Quest to Select Sex of Children », *The Los Angeles Times*, 14 juin 1992, partie B, p. 7.
12. SOCIÉTÉ CANADIENNE DE FERTILITÉ ET D'ANDROLOGIE et la SOCIÉTÉ DES OBSTÉTRICIENS ET GYNÉCOLOGUES DU CANADA. COMITÉ CONJOINT. *Considérations déontologiques sur les nouvelles techniques de reproduction*, Toronto, Ribosome Communications, 1990.





## Thérapie et modification géniques



Il y a vingt ans, les généticiens inventaient les techniques qui allaient permettre d'isoler un gène identifiable et de l'introduire par épissage dans un chromosome étranger, de façon à ce qu'il devienne fonctionnel et se duplique au cours de la division cellulaire. Depuis, ces techniques ont trouvé un grand nombre d'applications dans les domaines de l'agriculture et de l'industrie pharmaceutique, et elles constituent le fondement d'une partie importante de l'industrie des biotechnologies. Mais à cause de leur évolution très rapide, certains craignent que la société ne soit plus en mesure de faire un choix éclairé quant à leur acceptabilité et à leurs applications. On a fait état de cette préoccupation au cours des audiences publiques de la Commission, ainsi que de nombreuses autres inquiétudes concernant la modification génique.

Comme nous l'avons exposé dans les trois chapitres précédents, les progrès réalisés dans le domaine de la technologie de l'ADN ont également permis d'identifier les gènes responsables de certaines maladies héréditaires. Dès le départ, il était évident que l'épissage présentait un potentiel d'application au traitement des maladies héréditaires chez l'homme. Il existe peu de traitements efficaces pour les maladies héréditaires, qu'elles soient d'apparition précoce ou tardive, c'est pourquoi la majorité des couples, lorsque le diagnostic prénatal révèle une affection génétique grave du fœtus, décident de mettre un terme à la grossesse. Cependant, ces récentes découvertes scientifiques font qu'il sera peut-être bientôt possible de traiter certaines maladies héréditaires graves en modifiant le gène affecté. C'est ce que l'on appelle la thérapie génique humaine.

La Commission n'avait pas pour mandat d'étudier la génétique dans son ensemble, ni de faire des recommandations sur toutes les applications possibles de cette science. Son mandat était plutôt d'étudier la question de « la manipulation génétique et des interventions thérapeutiques pour

corriger des anomalies génétiques » dans le contexte de la procréation, et de faire des recommandations d'intérêt général y ayant trait. De même que pour les techniques évaluées dans les chapitres précédents, nous examinerons ici les applications de la thérapie et de la modification géniques dans le domaine de la procréation. Bien que notre étude n'ait pas pour objet la thérapie ni la modification géniques post-natales, plusieurs considérations sont les mêmes dans les deux cas. Dans l'exercice de son mandat, la Commission a consulté les Canadiens et les Canadiennes et effectué des recherches et des analyses; son examen a été effectué à la lumière des principes directeurs qui la guident et selon une approche d'évaluation objective des techniques. Comme le domaine étudié évolue très rapidement et que l'orientation de cette évolution reste incertaine, l'élaboration d'une politique éclairée dans ce domaine nécessitera la poursuite des consultations publiques.

Chez l'homme, la thérapie génique comporte l'introduction de matériel génétique dans l'organisme en vue de corriger une affection génétique identifiable. Plus précisément, il s'agit de corriger un défaut génétique dû à l'altération de l'ADN au niveau d'un gène en introduisant, dans les cellules du sujet, une séquence d'ADN normale de ce gène. À cette fin, il est possible de prélever des cellules présentant l'affection que l'on veut corriger, de les modifier en culture en y introduisant le gène normal, puis de les réintroduire dans l'organisme du sujet. Une autre façon de procéder consiste à introduire le gène au moyen de virus modifiés — dans les voies respiratoires par exemple, si c'est là que s'exprime l'affection (comme c'est le cas de la fibrose kystique).

Lorsqu'une personne atteinte d'une maladie héréditaire grave risque l'invalidité profonde ou la mort, la thérapie génique peut apparaître comme le dernier espoir. De plus, le fait de savoir que certaines affections génétiques graves peuvent être traitées par thérapie génique offre des possibilités supplémentaires aux couples susceptibles de transmettre une affection génétique à leur descendance. Dans le cas des maladies pour lesquelles il n'existe pas d'autre traitement, la possibilité du recours à la thérapie génique peut inciter certaines femmes enceintes à mener leur grossesse à terme au lieu de l'interrompre.

Même si ce domaine est nouveau et en évolution rapide, il aura fallu deux décennies d'expérimentation en laboratoire et sur des animaux pour évaluer la sûreté et la faisabilité de la thérapie génique ainsi que pour mettre au point les techniques permettant son application chez l'homme. Les premiers essais cliniques autorisés sur l'humain ont commencé en septembre 1990 aux États-Unis<sup>1</sup>; depuis, la recherche a fait de rapides progrès. Un sondage a récemment recensé 15 protocoles de recherche portant sur 59 patients dans neuf établissements différents aux États-Unis, en France, en Italie et en Chine<sup>2</sup>. Toutefois, les techniques de la thérapie génique restent en grande partie expérimentales.

À l'heure actuelle, aucune recherche en thérapie génique chez l'homme n'est effectuée au Canada. Cependant, plusieurs centres de recherche au



pays effectuent des études en laboratoire ou sur les animaux dans ce domaine. Par exemple, des équipes de l'Hôpital Royal Victoria, de Montréal, du Mount Sinai Hospital Research Institute et du Hospital for Sick Children Research Institute, de Toronto, ainsi que du Terry Fox Laboratory, de Vancouver étudient l'utilisation des rétrovirus dans le transfert de gènes aux cellules hématopoïétiques. Des chercheurs au Toronto General Hospital étudient les méthodes physiques de transfert d'ADN dans des cellules et les applications de l'électroporation.

Le développement de la thérapie génique a suscité des espoirs autant que des craintes, comme le mentionnait un chercheur dans une étude (voir le volume de recherche intitulé *Le diagnostic prénatal : Progrès récents et à prévoir*) effectuée pour la Commission :

La perspective de recourir à la modification génique dirigée pour traiter des maladies héréditaires graves [...] suscite l'espoir des patients et de leurs familles, mais aussi la crainte de ceux qui la perçoivent comme une atteinte aux secrets de la vie, ou tout au moins comme la source de dangers inconnus. (Traduction) (L. Prior, « *Thérapies géniques somatique et germinale : État de la question et perspectives d'avenir* », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.)

Comme nous le verrons, ces attitudes divergentes sont fondées : la thérapie génique est effectivement une source potentielle de bienfaits mais aussi de risques inconnus.

Dans l'évaluation des risques et des avantages qui y sont associés, il est important de garder à l'esprit que le terme « thérapie génique » peut désigner une vaste gamme de méthodes utilisées à différentes fins et dans différents contextes. En outre, le terme « thérapie » est trompeur; comme nous le verrons, il est parfois plus correct de parler de « modification » génique, puisqu'il ne s'agit pas à proprement parler du traitement d'une personne malade. Il existe deux grands types de modification génique : le premier, la thérapie génique somatique, est basé sur l'introduction d'ADN correcteur dans des cellules somatiques (les cellules non reproductrices de l'organisme) du sujet atteint. Comme le matériel génétique modifié n'est pas introduit dans les cellules germinales (les cellules reproductrices), la modification n'est pas transmise aux générations suivantes. Dans le deuxième type de modification génique, l'ADN correcteur est introduit dans des cellules germinales; cette modification peut donc être transmise aux générations suivantes.

La modification génique a deux grandes applications : le traitement des maladies et l'amélioration de certaines qualités, comme la taille ou l'intelligence par exemple. On ne parlera de thérapie génique que dans le premier cas, car c'est la seule application thérapeutique de la modification génique. Quant à l'amélioration génétique des qualités, même si on l'inclut souvent dans la thérapie génique, cette appellation est impropre, car les deux interventions ne poursuivent pas le même but. Afin de bien marquer

cette distinction, nous la qualifierons de « modification génique non thérapeutique » ou d'« amélioration génétique », et en traiterons dans une partie distincte du présent chapitre.

La modification génique peut être effectuée pendant l'enfance ou l'âge adulte, ou même avant la naissance sur le zygote ou le fœtus. Actuellement, la recherche en thérapie génique porte exclusivement sur des enfants et des adultes; du succès de cette thérapie génique post-natale dépendra le développement de la thérapie prénatale. Il est en effet théoriquement possible de réaliser une thérapie génique somatique *in utero* sur un fœtus présentant une affection monogénique grave. De même, s'il devenait possible d'identifier les zygotes porteurs d'affections génétiques au moyen d'un diagnostic préimplantatoire, il serait envisageable de les traiter par modification génique *in vitro*. Une telle intervention, si elle avait lieu au cours des tout premiers stades du développement, affecterait probablement aussi les cellules donnant naissance aux testicules et aux ovaires (les gonades) du fœtus. Bien que cette modification des cellules du zygote ne constitue pas une thérapie génique germinale à proprement parler, elle peut avoir pour effet secondaire la modification de la lignée germinale.

## Opinion de la population canadienne

Les audiences tenues par la Commission et les mémoires qui lui ont été présentés ont permis de dégager une idée générale de l'attitude du public face aux nouvelles techniques de reproduction, même si ces prises de position portaient souvent sur l'utilisation des connaissances en génétique de façon générale. De récents sondages effectués aux États-Unis ont également fourni des renseignements intéressants.

### Audiences publiques et mémoires

Dans les audiences tenues et les mémoires présentés, la thérapie génique a reçu une attention moindre que certains autres aspects de notre mandat. Toutefois, les remarques formulées étaient pertinentes, et les prises de position sur l'acceptabilité, sur les plans médical et éthique, de la thérapie génique étaient très diverses. Par exemple, de nombreuses personnes affectées par de graves affections génétiques considèrent que la thérapie génique somatique est une solution valable à ce type de maladie, en l'absence de tout autre traitement efficace.

Bien qu'on approuve en général le recours à la thérapie génique somatique, des réserves ont été exprimées quant à la modification de l'ADN d'un zygote à un stade où les gonades risquaient d'être affectées. Ces réserves reflètent les préoccupations du public au sujet des conséquences inconnues de la modification de l'ADN cellulaire dans des conditions rendant possible sa transmission à la génération suivante, des risques de

modification permanente du patrimoine génétique humain, des implications éthiques de la recherche sur les zygotes humains et du potentiel d'utilisation discriminatoire de ces techniques.

Les personnes qui ont exprimé leur opinion étaient unanimement opposées au concept de l'amélioration génétique, qui vise à « améliorer » l'intelligence, la force, la beauté ou d'autres qualités individuelles. Cette approche est considérée comme hautement discriminatoire dans son dessein et totalement opposée aux valeurs de la société canadienne.

Un fort consensus s'est dégagé en faveur de la réglementation nationale de toutes les formes de thérapie génique, ainsi que de l'interdiction, au niveau national, de la modification génique non thérapeutique et de l'amélioration génétique.

Ces considérations reflètent bien le consensus international qui se dégage en faveur de l'acceptabilité de la thérapie génique. Une étude internationale portant sur 20 énoncés de principe rendus publics entre 1980 et 1990 par divers corps législatifs, organismes gouvernementaux et organisations professionnelles et religieuses a révélé que :

En tant que membre d'une famille touchée par une maladie héréditaire et en tant que représentant d'autres familles affectées par des maladies héréditaires, je voudrais insister sur le fait que nous sommes touchés de près par les politiques et les lignes directrices établies dans ce domaine des techniques de reproduction. Un grand nombre d'entre nous profitent déjà du diagnostic prénatal. [...] À long terme, nous attendons avec impatience le jour où, grâce aux progrès dans ce domaine et dans celui de la thérapie génique, les enfants atteints de la maladie de Tay-Sachs ou d'autres maladies apparentées ne seront plus condamnés à mort. [...] Je voudrais insister sur le fait que la solution idéale, pour les parents comme moi à qui on a annoncé que leur enfant était en train de mourir, serait de sauver la vie de nos enfants grâce aux techniques médicales. [...] Devrait-on arrêter ou ralentir la recherche dans les domaines de la thérapie génique? Non. Car ce n'est pas faire de la thérapie génique que d'augmenter le Q.I. ou de modifier les qualités physiques d'un enfant. Tout ce que nous demandons [...] c'est que nos enfants puissent vivre.

(Traduction)

*H. Reiter, National Tay-Sachs and Allied Diseases Association of Ontario, compte rendu des audiences publiques, Toronto (Ontario), 31 octobre 1990.*

Tous les 20 énoncés de principe, sans exception, acceptent la légitimité morale de la thérapie génique somatique comme moyen de lutte contre la maladie. Pour ce qui est des interventions génétiques à but thérapeutique ou préventif sur les cellules germinales, les opinions sont partagées même si une majorité des textes s'oppose à ce type d'intervention. Aucun des 20 énoncés de principe n'est favorable à l'amélioration des capacités humaines par voie génétique<sup>3</sup>. (Traduction)

Il faut toutefois prendre note que certains Canadiens et Canadiennes qui ont comparu devant la Commission ont exprimé leur opposition à toute forme de thérapie génique et ont demandé l'imposition d'un moratoire pour l'ensemble de ses techniques. Cette opposition se fondait en partie sur des réserves générales concernant la sûreté et le bien-fondé des techniques de recombinaison génétique.

### Sondages d'opinion

Les données sur l'attitude du grand public face à la thérapie génique proviennent en grande partie des États-Unis, où plusieurs sondages d'opinion ont été réalisés. Depuis le milieu des années 1980, l'attitude du public américain se caractérise invariablement par un taux élevé d'approbation de l'utilisation de la thérapie génique ainsi que par une certaine ignorance de ses modalités concrètes.

Un sondage d'opinion sur la thérapie génique effectué en avril 1992 constate en effet que les Américains et Américaines sont « à la fois profondément enthousiastes face à la nouvelle science de la thérapie génique, qui permet aux patients de recevoir des copies normales du gène qui leur manque et, de leur propre aveu, ignorants au sujet des personnes susceptibles d'en bénéficier ainsi que des techniques. Par exemple, même si 89 pour 100 d'entre eux approuvent l'utilisation de la nouvelle thérapie pour contrer des maladies héréditaires, 60 pour 100 admettent n'être pratiquement pas au courant de la technique employée<sup>4</sup> ». Le même sondage révèle également qu'une minorité non négligeable approuve le recours à la modification génique autant pour une amélioration non thérapeutique que pour le traitement de maladies. Par exemple, 42 pour 100 des personnes interrogées affirment approuver

Nous devons renoncer à essayer de façonner, de remodeler ou de perfectionner les êtres humains selon nos visées. [...] Les techniques que nous examinons peuvent être employées pour soulager la souffrance et combattre la maladie, mais elles ne devraient jamais être utilisées dans le but de réinventer l'être humain.

(Traduction)

*P. Marshall, The Evangelical Fellowship of Canada, compte rendu des audiences publiques, Toronto (Ontario), 20 novembre 1990.*

Nous recommandons que les techniques visant à refaçonner les gènes de l'homme de quelque façon que ce soit soient limitées au domaine très restreint de la prévention et du traitement de maladies héréditaires identifiables qui sont source de souffrance et de détresse, et ne soient étendues d'aucune façon à des programmes d'eugénisme positif visant à l'amélioration de l'espèce. (Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission par le Comité central mennonite du Canada, 18 décembre 1990.*

l'utilisation de la modification génique pour améliorer l'intelligence des enfants.

Ce fort taux d'acceptation de la thérapie génique est sans doute en partie dû à la façon dont le sujet est traité par les médias. Comme nous le verrons, le recours à la modification génique présente de sérieuses limitations techniques et éthiques. Mais ces difficultés sont souvent minimisées par les médias, qui sont davantage séduits par le prestige de la médecine hautement technicisée et par les promesses de « médecine-miracle ». Cette tendance est peut-être inévitable, étant donné, d'une part, les limitations d'espace et de temps imposées dans les médias et, d'autre part la complexité des techniques et des enjeux. En voulant exposer, et cela est compréhensible, le lien entre les découvertes et leurs applications ou les traitements possibles, les médias ont tendance à minimiser les difficultés de la recherche ainsi que la durée des processus intermédiaires de développement. Les délais et les incertitudes qui caractérisent l'étape séparant le moment de la découverte de son application clinique utile sont donc souvent réduits ou ignorés. En outre, on présente la thérapie génique comme si elle possédait une vaste gamme d'applications potentielles en continuelle expansion. On prétend que la thérapie génique va révolutionner un grand nombre de domaines de la pratique médicale dans un avenir proche. Une telle vision des choses contribue également à promouvoir une conception simpliste de la maladie, selon laquelle le corps est perçu comme une machine et le médecin comme un mécanicien. En mettant l'accent sur les causes génétiques de la maladie, cette conception fait abstraction de l'écheveau causal complexe dans lequel s'entremêlent les facteurs sociaux, culturels ainsi que physiologiques et immunologiques.

Il est essentiel d'organiser un débat public plus informé et équilibré sur les avantages et les limitations de la thérapie génique. Nous considérerons d'abord le type de thérapie génique le plus avancé, la thérapie génique somatique. Ensuite, nous traiterons des techniques plus risquées (et troublantes) : la thérapie génique portant sur le zygote, qui peut aboutir à une transformation de la lignée germinale, la modification génique germinale à but préventif chez l'adulte, et enfin la modification génique non thérapeutique. Toutefois, nous nous attarderons surtout aux applications possibles de la thérapie génique à la reproduction.

## **Thérapie génique somatique**

La thérapie génique somatique est la forme de thérapie génique pour laquelle la recherche est la plus avancée et il s'agit également d'un domaine très actif de recherches biomédicales. Toutefois, elle en est encore à un niveau très expérimental, et son utilité clinique dans le traitement des maladies héréditaires est inconnue. Après avoir examiné les pathologies

qui se prêteraient à cette thérapie, nous examinerons les problèmes qu'elle suscite.

## Applications possibles de la thérapie génique somatique

Les maladies héréditaires diffèrent grandement pour ce qui est de la façon dont elles peuvent être corrigées par des techniques de thérapie génique existantes ou éventuelles. La thérapie génique ne s'applique pas, par exemple, au traitement des aberrations chromosomiques (telles que le syndrome de Down). Dans ce type de maladie causé par l'absence ou la duplication de fragments de chromosomes ou de chromosomes entiers, on constate qu'un grand nombre de gènes sont absents ou surnuméraires. Comme il n'existe pas de technique permettant d'insérer ou d'enlever suffisamment d'ADN pour corriger des affections aussi importantes, la thérapie génique ne s'applique pas aux anomalies chromosomiques.

De même, dans l'état actuel des techniques, la plupart des troubles multifactoriels — qui représentent le type le plus commun de maladie héréditaire et parmi lesquels on retrouve un grand nombre de maladies cardio-vasculaires — ne peuvent être corrigés par thérapie génique somatique. L'apparition d'un trouble multifactoriel résulte de l'interaction entre une prédisposition génétique et le milieu. Mais, comme nous l'avons vu au chapitre précédent, l'aspect génétique n'est pas suffisamment maîtrisé à ce jour pour permettre d'envisager sérieusement le recours à une intervention génétique.

La thérapie génique s'applique donc surtout aux affections associées à un seul gène (ou affections monogéniques). Toutefois, elle est loin de

La thérapie génique sur les embryons, fœtus et adultes atteints de maladies héréditaires graves (comme la fibrose kystique ou la maladie de Tay-Sachs) serait très bénéfique pour l'humanité, surtout pour nous les femmes, en notre qualité de soignantes. Le revers du génie génétique, c'est son potentiel d'altérer le fond génétique commun et de servir l'idéologie et la pratique eugénistes à une échelle plus vaste que jusqu'ici. [...] Si l'on considère le fond génétique commun comme la propriété collective de l'humanité, alors le contrôle des interventions sur ce fond ainsi que l'évaluation des risques et avantages qui en découlent nous concernent tous et nécessitent aussi la participation de personnes autres que les médecins, chercheurs, juristes et statisticiens. Le Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme recommande fortement la participation au comité national d'éthique de représentants de groupes de femmes, de travailleurs, d'intervenants en santé communautaire et d'autres intéressés, en plus de représentants du milieu médical. (Traduction)

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

pouvoir être appliquée à toutes les maladies de ce type. En fait, les maladies récessives (par exemple, la maladie de Tay-Sachs) sont bien plus susceptibles d'être traitées par cette thérapie que les maladies dominantes. Les affections récessives peuvent, en principe, être corrigées simplement par l'insertion d'un gène normal à un endroit quelconque dans les chromosomes de la cellule affectée (c'est ce qu'on appelle « insertion de gène »), sans qu'il y ait besoin de remplacer ni de réparer le gène défectueux. Quant aux maladies associées à un gène dominant, elles se manifestent même si la personne possède seulement une copie du gène défectueux. En effet, bien souvent les gènes dominants défectueux altèrent les protéines, qui constituent le matériel de construction de l'organisme, ce qui provoque des anomalies dans la structure des tissus et rend ces derniers impropres à assumer leur fonction normale. Dans ce cas, l'ajout du gène normal ne suffit pas, parce que le produit du gène défectueux empêche le produit du gène normal de former un tissu normal. En principe, on ne peut donc traiter ce type d'affection qu'en réparant le défaut au niveau du gène dominant lui-même ou en le remplaçant par le gène normal. Cette dernière technique, appelée « remplacement de gène », peut comporter le remplacement ou bien du gène en entier, ou bien uniquement des nucléotides aberrants. Pour simplifier, nous parlerons de remplacement de gène même si une partie seulement de celui-ci peut être remplacée.

Cette différence est importante car, à ce jour, seule l'insertion de gènes est réalisable chez l'homme. Il est en effet possible d'insérer une copie normale du gène défectueux, qui pourra suppléer à ce dernier, mais il n'est pas encore possible de corriger la mutation comme telle. Pour remplacer ou réparer le gène défectueux, il faudrait pouvoir insérer le nouveau matériel génétique de façon très précise, de manière à ce qu'il remplace exactement le matériel original défectueux. Or ce type de ciblage est actuellement impossible à réaliser et, même si la recherche progresse, il n'existe aucune garantie que l'on puisse y parvenir dans un proche avenir.

Ainsi, la thérapie génique ne se prête encore qu'aux seules affections monogéniques. Comme nous l'avons expliqué au chapitre 26, les affections récessives se manifestent uniquement chez les personnes qui héritent d'une « double dose » du gène défectueux. Une personne qui possède une seule copie du gène défectueux sera saine (même si elle sera porteuse de cette maladie héréditaire), étant donné que le gène normal peut « aider » le gène défectueux en produisant la protéine normale en quantité suffisante pour assurer une fonction normale. L'insertion d'une seule copie normale du gène dans l'organisme d'une personne possédant le gène défectueux en double copie peut donc suffire à supprimer les effets de la maladie, même si on ne modifie pas les gènes défectueux. Parmi les maladies de ce genre, on retrouve le syndrome d'immunodéficience combinée grave résultant d'un déficit en adénosine-désaminase, des déficits enzymatiques hépatiques, ainsi que certaines maladies récessives du système nerveux central telles que la maladie de Tay-Sachs. Le premier essai clinique autorisé de

thérapie génique, commencé en septembre 1990 au National Institutes of Health des États-Unis, porte sur une maladie monogénique récessive. Au cours de cet essai, le gène de l'enzyme adénosine-désaminase a été introduit dans des cellules de l'organisme chez des enfants atteints du syndrome d'immuno-déficience combinée grave. Cet essai se poursuit, et il semble que les gènes insérés stimulent effectivement la réaction immunitaire des enfants traités<sup>5</sup>. Cependant, même si les essais portant sur quelques maladies récessives sont prometteurs, il est peu probable que la thérapie génique somatique s'avère efficace pour traiter toutes les maladies monogéniques récessives, car il reste un grand nombre de problèmes techniques à résoudre. Parmi ces derniers, les trois plus pressants

sont les méthodes d'insertion du matériel génétique, l'accessibilité du tissu traité et la régulation du produit génique.

### **Méthodes d'insertion**

Pour introduire du matériel génétique dans une cellule humaine de telle façon qu'il s'intègre dans le génome et devienne fonctionnel, il faut être en mesure d'identifier et de manipuler avec précision des quantités submicroscopiques du matériel génétique. Les méthodes actuelles n'étant pas entièrement satisfaisantes, l'introduction de séquences d'ADN normales dans les cellules somatiques appropriées reste un défi de taille. L'absence de méthodes efficaces pour introduire du matériel génétique constitue un obstacle majeur à l'utilisation de la thérapie génique somatique pour traiter certaines maladies récessives dans un avenir prévisible.

### **Accessibilité**

Une autre restriction de la thérapie génique est l'accessibilité de l'organe cible. Ce problème est moins important dans le cas de maladies qui se traduisent par l'altération d'une protéine ou d'une enzyme circulant dans l'organisme. Ces maladies peuvent en effet être traitées par l'insertion du gène normal dans tout tissu facilement accessible, ce qui entraîne une

Nous croyons que, pour l'instant, les manipulations génétiques doivent être limitées aux mesures correctives [...] autrement dit, à l'éradication des anomalies portant atteinte à la vie ou à la qualité de la vie. Nous considérons que cette génétique corrective devrait porter uniquement sur les lignées cellulaires somatiques, de façon à ce que les effets en soient restreints aux personnes touchées par la affection. Par contre, l'utilisation de la thérapie génique germinale, qui modifierait de façon permanente le fond génétique commun, ne devrait être permise qu'après une consultation approfondie et avec l'accord de toute la société.

(Traduction)

*M. Buchwald, Fondation canadienne de la fibrose kystique, compte rendu des audiences publiques, Toronto (Ontario), 19 novembre 1990.*



modification de la quantité de cette substance en circulation. Mais pour d'autres maladies génétiques qui affectent certains types particuliers de tissus, la réussite de la thérapie génique dépend de l'accessibilité de ces tissus. La thérapie génique est théoriquement possible si l'expression clinique de la maladie résulte de modifications affectant un tissu unique et facilement accessible, comme la moelle épinière ou le foie par exemple. Plusieurs maladies génétiques qui affectent des tissus relativement inaccessibles tels que ceux du cerveau (par exemple, la maladie de Tay-Sachs) ne se prêtent pas à la thérapie génique.

### **Régulation du produit génique**

Il ne suffit pas d'insérer le matériel génétique dans les cellules, il faut également que le produit génique soit régulé correctement — autrement dit, il faut que le gène produise sa protéine spécifique au bon moment et en quantité adéquate. Une quantité excessive de protéine peut être aussi néfaste qu'une quantité insuffisante. Par conséquent, les gènes qui nécessitent une régulation très précise de leur expression ne sont pas de bons candidats à la thérapie génique, étant donné qu'une telle précision est impossible à réaliser à la lumière des connaissances actuelles.

En résumé, l'état actuel des techniques limite le recours à la thérapie génique essentiellement à l'élimination d'aberrations monogéniques récessives où le tissu est facilement accessible et où le produit génique ne nécessite pas une régulation précise. La thérapie génique est donc actuellement réservée à une faible fraction du nombre d'aberrations génétiques récessives, qui à son tour constitue une fraction du nombre de maladies monogéniques, lesquelles ne constituent enfin qu'une faible fraction du nombre de maladies où les gènes entrent en ligne de compte. Bien que la recherche sur la thérapie génique somatique avance à grands pas, il reste beaucoup à faire pour assurer la faisabilité de cette technique. Même si quelques-unes de ces difficultés devaient être résolues, ce qui sera sans doute le cas, rien ne permet de croire que la thérapie génique devienne un jour le remède miracle des maladies héréditaires en général.

La Commission s'intéresse tout particulièrement à l'application prénatale sur le fœtus *in utero* de la thérapie génique somatique. Un grand nombre de restrictions exposées ci-dessus s'appliquent tout particulièrement à l'utilisation prénatale de la thérapie génique; en effet, l'accessibilité du tissu est un obstacle bien plus important lorsqu'il s'agit de traiter un fœtus *in utero*.

Le recours à la thérapie génique somatique au stade prénatal comporte aussi d'autres risques. Si celle-ci est pratiquée à un stade très précoce du développement — par exemple, lorsque le zygote est accessible *in vitro* à la suite d'un diagnostic préimplantatoire — l'introduction de matériel génétique dans les cellules somatiques risque d'avoir les mêmes conséquences qu'une thérapie génique germinale, c'est-à-dire d'affecter l'ensemble des cellules, germinales aussi bien que somatiques, du zygote.

Donc, toute thérapie génique effectuée avant le début de la différenciation des organes peut résulter en une modification génique des cellules germinales. Plutôt que de modifier les zygotes anormaux à ce stade précoce, il semble préférable de ne pas les transférer.

Il est également possible d'intervenir sur le fœtus après un diagnostic prénatal par prélèvement de villosités choriales ou amniocentèse (c'est-à-dire après au moins 10 semaines de gestation). À ce stade de développement, il est possible de « voir » les tissus du fœtus et d'y accéder à l'aide d'un moniteur à ultrasons. De tels procédés peuvent représenter un risque pour la femme enceinte, à la fois à cause de leur nature invasive et des conséquences imprévisibles que comporte l'insertion d'une nouvelle information génétique dans le fœtus. À cause de ces risques, un grand nombre de couples opteraient probablement pour une interruption de grossesse s'il s'avérait que le fœtus portait une affection grave.

Vu les obstacles et les risques importants associés au traitement prénatal, de même que l'état actuel des connaissances sur les résultats du traitement post-natal, il se fait très peu de recherche sur les applications fœtales de cette technique, même sur des modèles animaux. Toutefois, la thérapie génique somatique sur le fœtus *in utero* représenterait la seule possibilité de traiter certaines maladies héréditaires avant qu'elles n'aient causé des torts irréversibles. C'est le cas notamment du syndrome de Lesch-Nyhan ainsi que d'autres dérèglements graves du système nerveux central. (Plusieurs anomalies congénitales du métabolisme peuvent être traitées après la naissance, étant donné que le système métabolique de la mère régularise habituellement les concentrations des différentes substances dans le sang du fœtus. Les conditions monogéniques à l'origine d'anomalies congénitales doivent toutefois être traitées plus tôt.) En outre, certains tissus se prêtent mieux à l'insertion de gènes pendant la phase de croissance rapide qui a lieu au cours du développement fœtal qu'après la naissance. Ainsi, bien que la thérapie génique fœtale en soit encore à un stade expérimental, elle pourra être appelée à jouer un rôle important, quoique très limité, dans le traitement des maladies héréditaires.

### Questions soulevées par la thérapie génique somatique

Il ne semble pas y avoir lieu de s'opposer au principe de la thérapie génique somatique, puisqu'on peut la considérer comme une extension naturelle des procédés médicaux courants. En effet, s'il est possible de traiter un diabétique en lui injectant quotidiennement le produit du gène de l'insuline (qu'il est incapable d'élaborer en quantité suffisante), on pourrait également, si cela était possible, introduire directement le gène producteur d'insuline dans son organisme. L'effet obtenu serait le même, sauf qu'il serait permanent. Le même effet permanent pourrait être obtenu si le diabétique recevait une transplantation de tissu ou d'organe, grâce à laquelle des cellules contenant le gène normal seraient introduites dans son organisme. L'idée de la modification génique somatique ne soulève donc

pas en elle-même de nouveau problème moral. Bien qu'il n'existe donc aucun motif pour s'opposer au principe de la thérapie génique somatique, ses applications soulèvent cependant des problèmes importants, notamment en ce qui a trait aux risques qu'elle comporte, au consentement éclairé du patient ou de la patiente, à la confidentialité et à l'utilisation judicieuse des ressources.

### **Risques**

Les méthodes utilisées pour introduire du matériel génétique dans les cellules du patient ou de la patiente peuvent l'exposer à des infections virales et à un risque accru de cancer. Les techniques actuelles ne permettent pas de contrôler comment et où l'ADN introduit s'intègre dans les cellules hôtes. Cette intégration au hasard du matériel génétique risque de provoquer l'activation ou la désactivation de gènes qui ont un rôle dans la sensibilité au cancer ou qui accroissent la capacité de l'organisme d'empêcher la formation de tumeurs. Il y aurait une possibilité accrue que la personne traitée soit atteinte de cancer plus tard, bien que ce risque soit très faible. En fait, cette augmentation du risque de cancer peut résulter non seulement de l'insertion de gènes, mais également d'autres traitements salvateurs comme l'administration de médicaments anti-rejet chez des transplantés du rein, par exemple.

Même si le matériel génétique introduit s'intègre correctement, le traitement peut s'avérer insuffisant. Dans un tel cas, la thérapie génique aura pour effet de prolonger un état pathologique grave, sans guérir la maladie ni même soulager les souffrances du malade.

Vu les risques, la thérapie génique somatique ne convient pour l'instant qu'à des maladies gravement débilitantes ou mortelles pour lesquelles il n'existe pas d'autre traitement.

En plus des conséquences imprévisibles de l'insertion d'une nouvelle information génétique dans le fœtus, les applications fœtales de la thérapie génique comportent également des risques pour la femme enceinte, à cause du caractère invasif des techniques employées. Toutefois, si la thérapie génique post-natale s'avérait efficace et sans danger un jour, elle pourrait être utilisée *in utero* pour traiter des maladies fœtales qui causent des torts irréversibles avant la naissance.

### **Consentement éclairé**

Le patient ou la patiente qui doit subir une thérapie génique doit être suffisamment informé avant d'y donner son accord. Comme dans tous les domaines de la recherche médicale, cette personne doit être informée de la nature du traitement et des risques qui y sont associés avant de décider d'y participer. On doit donc lui communiquer, de la façon la plus claire possible, suffisamment d'information au sujet de la nature du traitement et de son propre rôle, afin de lui permettre de décider si elle accepte ou refuse d'y participer. Elle doit également savoir qu'il faudra souvent

plusieurs années avant que d'éventuels effets nocifs à long terme puissent être décelés. Si le niveau d'information doit tenir compte de la probabilité de ces effets nocifs et de leur gravité, le patient ou la patiente doit être averti même de la plus petite probabilité d'effets néfastes.

Plusieurs problèmes se posent quant au consentement éclairé à la thérapie génique. D'abord, comme la plupart des actes chirurgicaux, les interventions géniques sont irréversibles. La possibilité de révoquer son consentement est donc, à toutes fins pratiques, plus limitée que dans le cas des traitements médicaux continus. Il est donc d'une importance capitale de s'assurer que les normes les plus strictes en matière de consentement éclairé soient respectées.

En second lieu, dans le contexte de la reproduction, si la modification de l'ADN est pratiquée sur le fœtus, le traitement porte également sur la femme enceinte. Avant de décider de sa participation à un traitement, la femme doit donc être informée non seulement des avantages et risques potentiels pour le fœtus, mais également des éventuels risques pour sa propre santé. Il faut donc vérifier, au moyen d'un counseling poussé, que la femme comprend bien toute l'information concernant d'abord les risques, connus et inconnus, que comporte la modification de l'ADN fœtal, ensuite les avantages et risques relatifs des autres traitements possibles, et enfin la réversibilité d'éventuels effets secondaires.

### ***Confidentialité***

Comme pour le diagnostic prénatal et d'autres tests génétiques, la divulgation de l'information obtenue dans le cadre des essais de recherche en thérapie génique somatique peut être préjudiciable aux personnes traitées ou à leur famille. Toute information obtenue doit donc être consignée de manière à préserver l'anonymat. L'accès aux données susceptibles de révéler l'identité des patients et patientes devrait être strictement réservé aux membres de l'équipe de recherche. Les renseignements qui permettraient d'identifier les patients ne devraient être divulgués qu'avec l'aval explicite de ces derniers. Le respect de l'anonymat peut être difficile, étant donné que l'on s'intéresse de près à la thérapie génique, autant dans le grand public, les milieux scientifiques et gouvernementaux que dans d'autres milieux. Le risque de fuites peut compliquer le respect de la confidentialité car les médias peuvent facilement remonter jusqu'au patient. La mise en garde contre ce risque de fuites dans les médias devrait faire partie du processus de consentement éclairé.

### ***Utilisation judicieuse des ressources***

La thérapie génique somatique coûte cher. Si toutefois elle s'avérait efficace, cela entraînerait une diminution des coûts ainsi qu'un raffinement et une disponibilité accrue des techniques. Cette thérapie restera néanmoins relativement coûteuse, car elle requiert un personnel hautement

qualifié et un équipement de laboratoire dispendieux. Mais d'autre part, avec ses procédés coûteux et invasifs, le traitement des enfants nés avec une maladie héréditaire coûte également très cher. Par exemple, les enfants atteints d'un déficit immunitaire ont parfois besoin de plusieurs greffes de moelle osseuse, dont les coûts dépasseraient probablement ceux de la thérapie génique si cette dernière devenait pratique courante. Les commissaires croient donc qu'il est souhaitable de consacrer des fonds publics à la recherche en thérapie génique somatique pour corriger des maladies graves pour lesquelles il n'existe pas d'autre traitement.

Il va sans dire qu'on ne doit pas pour autant négliger le développement d'autres voies thérapeutiques pour ces maladies. Il existe d'autres traitements expérimentaux qui semblent effectivement remporter un certain succès, comme par exemple le traitement du déficit en adénosine-désaminase avec le PEG-ADA. Il est donc clair que c'est en fonction du succès du traitement médicamenteux de cette maladie ou d'autres qu'il faut évaluer la pertinence du financement futur de la recherche en thérapie génique.

### Réglementation de la thérapie génique somatique

Les commissaires sont d'avis que les visées de la thérapie génique somatique s'inscrivent bien dans le cadre de l'éthique médicale. Toutefois, la recherche et le développement d'applications cliniques dans ce domaine doivent être poursuivis dans un cadre responsable sur le plan social. Aujourd'hui, tout projet de recherche sur la thérapie génique somatique au Canada doit respecter les *Lignes directrices du Conseil de recherches médicales du Canada : Recherche sur la thérapie génique somatique chez les humains*. Ces lignes directrices doivent être observées par tous les chercheurs qui reçoivent des subventions du CRM pour des projets de recherche médicale faisant appel à la thérapie génique somatique. Elles s'appliquent également à un grand nombre d'hôpitaux, d'organismes subventionnaires et d'universités au Canada. Ainsi, tout projet portant sur la thérapie génique au Canada dans un avenir prévisible se ferait dans un établissement visé par les lignes directrices du CRM.

Ces lignes directrices portent sur un grand nombre de questions dont nous avons relevé l'importance pour l'application de la thérapie génique dans un cadre éthique, notamment le consentement éclairé, la confidentialité et la restriction de la thérapie génique aux maladies graves pour lesquelles il n'existe aucune solution de rechange thérapeutique. Les commissaires sont d'avis que les lignes directrices du CRM concernant la recherche sur la thérapie génique somatique constituent un cadre valable pour la gestion de cette recherche au Canada. Toutefois, elles devraient être mises en application de façon systématique et complétées sous plusieurs aspects, comme nous le verrons dans la suite de ce chapitre.

Une des caractéristiques principales des lignes directrices du CRM, c'est l'exigence d'un examen à double palier pour tout projet de recherche :

tout d'abord au niveau local, par le comité d'éthique en matière de recherche de l'hôpital ou de l'université et, si l'examen est positif, par un comité national. Ces deux étapes se retrouvent aussi dans la procédure similaire instaurée aux États-Unis, où les projets de recherche en thérapie génique subventionnés par l'État sont examinés par l'établissement local, puis par le comité consultatif sur l'ADN recombinant au National Institutes of Health.

Toutefois, le comité national d'examen proposé par le CRM n'est pas encore en place. Comme les recherches sur la thérapie génique au Canada n'ont pas encore porté sur des sujets humains, le besoin d'un tel comité n'est pas urgent pour l'instant, mais cet état des choses est appelé à changer

---

On devrait mettre immédiatement sur pied le comité national d'examen proposé par le CRM, afin de seconder les comités locaux d'éthique en matière de recherche et d'assurer un examen national cohérent des activités de recherche en thérapie génique.

---

bientôt. Les commissaires sont d'avis qu'on devrait mettre immédiatement sur pied le comité national d'examen proposé par le CRM, afin de seconder les comités locaux d'éthique en matière de recherche et d'assurer un examen national cohérent des activités de recherche en thérapie génique.

Le fait que la thérapie génique somatique suscite des problèmes difficiles sur le plan scientifique et délicats sur le plan de l'éthique peut se traduire par une charge excessive de travail pour les comités locaux d'éthique en matière de recherche. L'existence d'un organisme national d'examen apporterait automatiquement une perspective élargie ainsi que des ressources analytiques supplémentaires. En outre, un comité national d'examen assurerait la cohérence, à l'échelle du Canada, de ces projets de recherche potentiellement controversés. Il ne serait pas raisonnable de s'attendre à ce que le réseau des comités locaux d'éthique en matière de recherche, composé de bénévoles, permette à lui seul de protéger les sujets de recherche et les intérêts nationaux dans la surveillance de l'évolution et de l'application de la thérapie génique.

Les commissaires sont également d'avis que les lignes directrices du CRM doivent être complétées sous deux aspects importants. Premièrement, la présentation de rapports publics devrait être un élément essentiel de toute fonction d'examen national, vu l'intérêt croissant du public pour les progrès thérapeutiques ainsi que les fortes craintes au sujet des abus potentiels de ces techniques. Toute information sur l'autorisation et le financement de la recherche portant sur l'être humain devrait être facilement accessible au public. Selon les commissaires, il est important que le comité national d'examen proposé par le CRM indique régulièrement au public, possiblement dans le rapport annuel du président du CRM, l'état des travaux de recherche en thérapie génique somatique au Canada — autant les succès que les échecs.

En second lieu, pour ce qui est des questions relatives au mandat de la Commission, nous croyons essentiel d'établir des normes spéciales pour les applications fœtales de la thérapie génique somatique. Tout projet de recherche sur les applications fœtales de la thérapie génique somatique devrait être entrepris avec la plus grande prudence, étant donné la vulnérabilité de son objet, les difficultés techniques de l'intervention et la nécessité de respecter l'autonomie de la femme enceinte.

Ce n'est pas sans de fortes appréhensions que les membres de la Commission considèrent le développement potentiel de la thérapie génique somatique chez le fœtus. Dans la mesure où ces progrès favorisent un intérêt accru pour la santé du fœtus et accroissent notre capacité de préserver cette santé, ils sont utiles. Mais si la thérapie gé-

---

Il faut examiner les projets de recherche sur la thérapie génique fœtale très attentivement afin de s'assurer qu'ils ne favorisent pas une situation qui mettrait en opposition la mère et son fœtus, et qu'ils constituent une utilisation judicieuse des ressources.

---

nique devient une source de coercition à l'endroit des femmes ou empiète sur leur autonomie, il y a lieu de se poser de sérieuses questions. Il faut donc examiner les projets de recherche sur la thérapie génique fœtale très attentivement afin de s'assurer qu'ils ne favorisent pas une situation qui mettrait en opposition la mère et son fœtus, et qu'ils constituent une utilisation judicieuse des ressources.

Les commissaires croient que pour que cet examen soit pertinent, la thérapie génique et les traitements cliniques qui en résultent portant sur le fœtus devraient être approuvés par le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique de la commission nationale sur les techniques de reproduction, en plus du comité national d'examen de la thérapie génique proposé par le CRM. L'importance de l'examen du CRM est certes capitale, mais les optiques médicale et scientifique y prédominent, aussi bien au niveau local du comité d'éthique en matière de recherche qu'au niveau national. En outre, les quelques représentants du grand public qui y participent sont choisis parmi un groupe restreint de professions, où les groupes féminins ainsi que les secteurs de la santé communautaire et d'autres secteurs pertinents sont sous-représentés.

La commission nationale, au contraire, représenterait un plus grand nombre de professions et serait plus qualifiée pour assumer une responsabilité sociale que le comité national d'examen du CRM. Ces deux organismes assumerait donc un contrôle complémentaire, chacun selon sa compétence et son optique, le comité national du CRM examinant surtout l'aspect scientifique des protocoles de recherche, et le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique de la commission nationale examinant davantage leurs conséquences sociales et éthiques.

En outre, l'approbation par le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique de la commission nationale favoriserait l'intégration de la

thérapie génique fœtale au système de diagnostic prénatal du Canada. Lorsque les applications fœtales de la thérapie génique somatique seront cliniquement réalisables, si toutefois elles le sont un jour, il sera important de s'assurer d'une coopération étroite entre le système de diagnostic prénatal, dont le rôle est de dépister et de signaler les maladies héréditaires chez le fœtus de couples à risque, et la pratique de la thérapie génique, qui représente une solution possible à ces maladies. La Commission recommande donc

**267. Que tout projet de recherche en thérapie génique somatique portant sur des fœtus humains soit examiné et autorisé d'abord par le comité national d'examen de la thérapie génique du Conseil de recherches médicales, puis par le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique de la commission nationale sur les techniques de reproduction.**

**268. Que la commission nationale sur les techniques de reproduction élabore des lignes directrices établissant les utilisations autorisées de la thérapie génique somatique chez le fœtus selon l'évolution de la recherche dans ce domaine, dans l'optique de l'élargissement, au besoin, de la participation de la commission à la réglementation.**

## **Modification génique germinale**

### **Applications possibles de la modification génique germinale**

Bien qu'elle soit largement répandue, l'expression « thérapie génique germinale » peut prêter à confusion. En effet, « thérapie » sous-entend le traitement de quelqu'un (que ce soit une personne ou un fœtus en développement) atteint d'une maladie identifiée. Or, la modification génique portant spécifiquement sur les gonades d'un adulte pour en modifier les gamètes ne constitue pas une thérapie à proprement parler, parce qu'elle ne porte pas sur un malade. Il est donc incorrect de parler de thérapie pour désigner une modification génique chez l'adulte : il s'agit plus exactement d'une intervention à but préventif. Il est important, pour notre analyse, de ne pas employer ici le terme « thérapie », car on a constaté, autant au niveau individuel que social, que l'on était beaucoup moins



disposé à accepter des risques pour une intervention à but préventif que pour une intervention à but thérapeutique.

Toutefois, on peut parler de thérapie génique portant sur le zygote ou le fœtus — c'est-à-dire toute modification génique visant à guérir une maladie décelée chez un zygote ou un fœtus. Si l'intervention a lieu très tôt dans le développement du zygote, elle peut affecter la lignée

---

Plutôt que de prendre le risque de modifier des gènes qui seront transmis aux générations suivantes, on préférera souvent ne pas transférer le zygote porteur de l'anomalie.

---

germinale. En pratique, il existe deux périodes propices à la thérapie génique sur l'organisme qui se développe. Premièrement, elle peut être pratiquée lorsque, après une fécondation *in vitro*, le diagnostic préimplantatoire révèle l'existence d'une affection génétique. Une insertion de gène pratiquée à ce stade, avant la différenciation cellulaire et le développement des organes (ou organogenèse), affecterait la majorité ou même la totalité des cellules du zygote, et pourrait donc modifier la lignée germinale du fœtus. Selon certains, une telle intervention aurait non seulement pour effet de corriger l'affection du zygote, mais préviendrait également la transmission du gène anormal aux générations suivantes. Mais plutôt que de prendre le risque de modifier des gènes qui seront transmis aux générations suivantes, on préférera souvent ne pas transférer le zygote porteur de l'anomalie.

Le second moment propice à la thérapie génique prénatale vient beaucoup plus tard dans le développement, après l'organogenèse. Le traitement du fœtus à ce stade ne se répercuterait vraisemblablement pas sur sa lignée germinale. L'intérêt pour la thérapie génique prénatale s'explique en grande partie par le fait que certaines maladies héréditaires ne peuvent pas être traitées après la naissance, par exemple les maladies causant des lésions irréversibles tôt au cours du développement foetal ou celles qui affectent plusieurs systèmes de l'organisme.

Les possibilités d'application de la modification génique germinale aux adultes atteints ou porteurs d'une affection génétique ont également été examinées (sous le vocable discutable de thérapie génique germinale). Toutefois, une intervention portant sur les cellules germinales d'un adulte atteint d'une maladie héréditaire n'aurait aucun effet thérapeutique; elle préviendrait seulement la transmission de la maladie aux générations suivantes. Il est donc incorrect de parler de thérapie car le but de cette technique serait uniquement préventif. Quant à la modification des gamètes ou des gonades chez l'adulte, les difficultés qu'elle pose sont énormes, au point que très peu de partisans de la modification génique germinale l'envisageraient. En effet, la modification génique germinale est bien plus difficile à réaliser que la thérapie génique somatique. Tandis que cette dernière fait appel à l'insertion de gènes, la modification germinale nécessite le remplacement du gène anormal (méthode qui n'est pas

réalisable chez l'homme actuellement) dans chacune des cellules germinales affectées. La simple introduction du gène normal, si elle n'est pas accompagnée du retrait du gène anormal, n'empêcherait pas la transmission de la maladie aux générations suivantes.

La recherche sur les animaux a montré qu'une information génétique introduite dans le zygote (de telle façon que le gène modifié soit présent dans les gonades) peut être transmise à la descendance. Toutefois, on

---

La modification génique portant sur les cellules germinales est à la fois inutile et risquée.

---

note un taux de réussite faible pour ce qui est de l'insertion du gène dans les cellules et sa transmission aux générations suivantes. D'autre part, les buts de la modification génique germinale chez l'animal diffèrent des buts théoriques de cette même intervention chez l'homme. En effet, il ne s'agit pas, chez l'animal, de traiter une maladie, mais de créer des lignées d'animaux « transgéniques » afin de les utiliser comme modèles animaux dans la recherche sur des maladies humaines héréditaires, de produire des animaux pour des travaux de recherche ou de leur faire produire des protéines qu'on pourrait vendre. Il est évident qu'aucune de ces visées ne s'applique aux humains. C'est pourquoi la modification génique des cellules germinales chez l'homme n'a pas encore été mise à l'essai. D'autant plus que, comme nous le verrons dans la section suivante, la modification génique portant sur les cellules germinales est à la fois inutile et risquée.

### **Questions soulevées par la modification génique germinale**

Bon nombre des considérations dont il faut tenir compte dans la thérapie génique somatique s'appliquent également à la modification génique germinale : par exemple, l'exigence du consentement éclairé et de la confidentialité. Toutefois, la modification germinale comporte également plusieurs aspects uniques et très troublants qui la distinguent de la thérapie génique somatique.

D'abord, les risques associés à la modification génique germinale sont beaucoup plus importants que ceux que présente la thérapie génique somatique. Comme nous l'avons vu, il n'est pas possible d'insérer le gène à un point précis du chromosome, ce qui augmente la probabilité d'interférence avec d'autres fonctions géniques vitales ou même d'activation de gènes reliés à l'apparition du cancer. Cette insertion faite au hasard comporte des conséquences dont la gravité, bien que réelle, est atténuée dans le cas de la thérapie génique somatique, étant donné qu'une « erreur » n'affecte alors que la cellule ou le tissu ciblé. Dans le cas de la modification génique, toutefois, l'« erreur » serait incorporée dans la plupart des cellules du zygote, sinon toutes.

Qui plus est, il n'y a aucune raison de courir ce risque, puisqu'il existe une solution de rechange plus facile et moins risquée au traitement du zygote. En effet, avant de traiter un zygote à un stade où la lignée germinale risque d'être affectée, il faut pouvoir déceler les zygotes porteurs d'une affection génétique, ce qui revient à poser un diagnostic préimplantatoire. Il est donc possible de ne transférer que les zygotes sains. Chez les couples présentant un risque de transmettre une affection génétique à leur descendance, il y a de très bonnes chances qu'au moins un de leurs zygotes ne soit pas porteur du gène anormal, même si cette probabilité varie en fonction de la maladie. (Il faut se rappeler que le diagnostic préimplantatoire est effectué sur plusieurs zygotes à la fois, car on prélèverait normalement plusieurs ovules en vue de la fécondation *in vitro* et du diagnostic préimplantatoire.)

Si, par exemple, quatre ovules sont prélevés et fécondés *in vitro*, et si les deux parents sont porteurs d'un gène récessif, alors le diagnostic préimplantatoire révélera probablement que trois zygotes sur quatre sont sains. En moyenne, un zygote sur quatre est porteur de la maladie, mais il n'y a aucune raison de le transférer dans l'utérus de la femme; on peut très bien transférer les trois autres zygotes sains et éviter ainsi le recours à la thérapie génique. Ainsi, la thérapie génique sur des zygotes anormaux est inutile puisqu'il est possible d'obtenir et de transférer des zygotes sains.

De même, si l'un des parents présente une maladie dominante, le diagnostic préimplantatoire révélera que deux zygotes sur quatre sont sains et peuvent donc être transférés sans que l'on doive avoir recours à la thérapie génique. Même dans les cas très rares où les deux parents sont porteurs d'une affection dominante, il reste quand même 25 pour 100 de chances de trouver un zygote sain.

Finalement, si la maladie héréditaire est liée au chromosome X, la moitié des zygotes porteurs du chromosome mâle seront affectés. Le diagnostic préimplantatoire peut, dans ce cas, permettre de déceler les zygotes sains, c'est-à-dire les zygotes de sexe féminin et les zygotes mâles non touchés, qui pourront alors être transférés.

Ainsi, on peut utiliser le diagnostic préimplantatoire dans tous les cas pour identifier les zygotes sains en vue du transfert. Dans ce contexte, il devient difficile d'imaginer des situations où il serait nécessaire de recourir à la modification génique d'un zygote à un stade de développement suffisamment

---

Il devient difficile d'imaginer des situations où il serait nécessaire de recourir à la modification génique d'un zygote à un stade de développement suffisamment précoce pour affecter les cellules germinales.

---

précoce pour affecter les cellules germinales. Il est peu probable que les couples optent pour le transfert d'un zygote modifié quand il est possible d'éviter d'en transférer qui soient affectés.

L'unique cas où le diagnostic préimplantatoire ne peut pas être utilisé pour identifier les zygotes normaux est celui où les deux parents sont non seulement porteurs mais également atteints d'une maladie récessive. Dans ce cas, il est pratiquement certain que la totalité des zygotes seront affectés par la maladie. Toutefois, ce genre de situation est extrêmement rare, étant donné que les maladies récessives touchent environ une personne sur 20 000. La probabilité pour que deux personnes atteintes aient des relations sexuelles est donc particulièrement faible. Et même si tel était le cas, si les deux sont suffisamment en bonne santé pour concevoir un enfant, c'est qu'alors la maladie héréditaire qui les affecte n'est pas des plus graves. En fait, il s'agirait vraisemblablement alors d'une affection relativement légère (la surdité, par exemple) et certainement pas désastreuse au point de justifier une manipulation de l'ADN du zygote. D'autant plus que les couples qui se trouvent dans cette situation peuvent aussi bien envisager d'avoir recours à un donneur.

Les mêmes arguments s'appliquent à la modification génique germinale chez un adulte porteur d'une maladie héréditaire, comme nous l'avons déjà mentionné. Actuellement, la modification génique des spermatozoïdes ou des ovules n'est pas possible. Mais même si elle devenait possible, il faudrait, afin de pouvoir modifier un gène anormal, être capable de distinguer les spermatozoïdes porteurs de ce gène de ceux qui sont sains, à défaut de quoi il faudrait modifier *tous* les spermatozoïdes d'un individu.

On a déjà prétendu, à tort, qu'il serait souhaitable de modifier la lignée germinale lors d'une thérapie génique sur des zygotes même s'il y avait d'autres façons de traiter les enfants atteints ou d'éviter qu'ils le soient. En effet, cette technique posséderait l'avantage d'agir comme une mesure préventive, en limitant la transmission de maladies héréditaires aux générations suivantes. Même s'ils sont apparemment normaux, les fœtus soumis à une thérapie génique somatique, de même que les zygotes provenant de couples à haut risque mais trouvés normaux selon le diagnostic préimplantatoire, sont susceptibles d'être porteurs de la maladie et de la transmettre aux générations suivantes. La modification de l'ADN de ces zygotes éliminerait ce risque. (Le même argument de prévention est invoqué pour justifier la recherche sur la modification génique germinale des gamètes et des gonades chez l'adulte.)

On a, par exemple, avancé que « la société devrait poursuivre le perfectionnement de stratégies visant, au niveau des lignées germinales, à corriger les caractères génétiques susceptibles de causer ou de favoriser des états pathologiques et à prévenir leur transmission » afin de permettre aux couples d'aujourd'hui et de demain d'« exercer leur droit à la santé génésique <sup>7</sup> ».

L'idée d'éliminer le risque de transmission d'une maladie héréditaire peut sembler attrayante, mais elle repose en fait sur une conception inexacte de la génétique humaine. En effet, chaque individu est porteur d'un certain nombre d'affections génétiques récessives, ce qui veut dire que

chacun de nous porte dans ses gènes des mutations qui, si elles se retrouvaient en double chez une personne pourraient être nuisibles ou même fatales. Prétendre éliminer tout risque de transmission de maladies héréditaires revient à prétendre modifier génétiquement les gamètes ou les gonades de tous les adultes.

Si, par exemple, une affection récessive touche un nouveau-né sur 10 000, ce qui est relativement fréquent pour ce genre de phénomène, alors environ une personne sur 50 sera porteuse de cette anomalie, même si elle semblera être normale et en bonne santé. Pour prévenir la transmission de cette affection récessive qui survient dans un cas sur 10 000, il faudrait modifier l'ADN d'une personne sur 50 — intervention qu'il faudrait répéter pour chacune des centaines d'altérations monogéniques récessives qui existent.

Le fait est que nous sommes tous porteurs de quelques gènes susceptibles d'avoir des effets néfastes s'ils étaient transmis en deux copies à notre descendance. Le risque de transmettre une maladie héréditaire est une partie intégrante de la condition humaine; prétendre changer cette situation de cette façon n'a aucun sens. Non seulement la création de l'être humain « parfait » est-elle impossible à réaliser, mais chaque être humain est précieux à cause de sa différence.

Qui plus est, même si c'était réalisable, ce ne serait pas nécessairement souhaitable sur le plan de l'évolution. L'ensemble des mutations génétiques que chacun de nous porte constitue une sorte de réservoir dans lequel notre espèce trouve les ressources nécessaires pour s'adapter à un environnement changeant. La modification génique de la lignée germinale n'affecte donc pas seulement la personne concernée. Le génome humain est en continuelle évolution depuis des millions d'années, en équilibre complexe et subtil avec son environnement. Ainsi, nous savons que la présence de porteurs de certaines anomalies génétiques est bénéfique pour la population. Le plus célèbre exemple en est le gène de l'anémie falciforme, qui accroît la résistance au paludisme, et cet exemple n'est certainement pas le seul. Nos connaissances sont tout simplement insuffisantes pour nous permettre d'envisager de modifier intentionnellement le génome humain de manière à ce qu'un programme de prévention portant sur les cellules germinales ait un effet appréciable.

Il est toutefois important de ne pas exagérer l'influence possible sur l'espèce humaine d'une modification de l'ADN des cellules germinales. En effet, un grand nombre de traitements médicaux ont aussi une inci-

---

Le comportement de l'humanité a toujours eu une incidence sur le fond génétique commun.

---

dence sur la probabilité de transmission de génotypes particuliers. On pourrait même considérer que le fond génétique commun d'une génération est modifié par tout traitement médical ou mesure sociale qui permet à des personnes atteintes d'une maladie à composante génétique, qui autrement

mourraient en bas âge, de survivre assez longtemps pour se reproduire. Or, on ne peut pas invoquer ce motif pour s'opposer au traitement de ces personnes. Le comportement de l'humanité a toujours eu une incidence sur le fond génétique commun. C'est le cas, par exemple, du progrès technologique et de l'évolution culturelle. De l'avis d'un observateur :

Je crois qu'on exagère ce que l'on pourrait obtenir au moyen du génie génétique. Après tout, le pool génique humain est immense; il y a plus de trois milliards d'hommes et de femmes sur terre et, en tout temps, il y en a un grand nombre qui sont aptes à procréer. Pour qu'une modification par génie génétique d'un tel fond génétique commun soit vraiment visible, il faudrait faire de la microchirurgie de pointe sur un grand nombre de personnes. Si nous voulions modifier profondément et de manière pratiquement irréversible la vie humaine, la meilleure façon serait de procéder comme nous l'avons fait jusqu'à maintenant, c'est-à-dire par le progrès technologique et l'évolution culturelle<sup>8</sup>.  
(Traduction)

Il est toutefois important de noter que la modification génique de la lignée germinale serait unique en ce sens qu'il s'agirait d'une interférence volontaire dans l'évolution humaine. Cela nous oblige à considérer de façon plus responsable les conséquences sur notre espèce de décisions ayant trait à ces techniques ainsi que les intérêts des générations à venir.

---

Il est toutefois important de noter que la modification génique de la lignée germinale serait unique en ce sens qu'il s'agirait d'une interférence volontaire dans l'évolution humaine. Cela nous oblige à considérer de façon plus responsable les conséquences sur notre espèce de décisions ayant trait à ces techniques ainsi que les intérêts des générations à venir.

---

Les commissaires sont d'avis que, en ce qui concerne la thérapie génique, le dépistage des gènes de susceptibilité, ainsi que d'autres nouvelles techniques de reproduction, il faut tenir compte des effets possibles sur les générations à venir. Il faut donc les aborder de façon ordonnée à long terme, en définissant clairement les limites de ce qui est permis, ainsi que les cadres réglementaire et décisionnel régissant ces activités.

## Réglementation de la modification génique germinale

Il est clair que la modification génique germinale va à l'encontre des principes directeurs adoptés par la Commission. Non seulement comporte-t-elle de nombreux risques et effets nocifs potentiels, mais elle ne présente aucun avantage évident pour l'être humain. Ne constituant pas une utilisation judicieuse des ressources, elle représente un danger, plus qu'un bienfait, pour ceux qui sont vulnérables. Comme tout projet de modification génique germinale ferait appel à de la recherche sur les embryons, cette activité serait visée par les mécanismes législatifs et

d'agrément proposés au chapitre 22. Néanmoins, nous pensons qu'il est important d'établir clairement l'inacceptabilité de la modification génique germinale en ajoutant la condition d'interdiction de cette pratique au processus de délivrance du permis aux cliniques de fertilité, qui fourniraient éventuellement les zygotes (ou ovules) humains au Canada. La Commission recommande donc

**269. Qu'aucun projet de recherche faisant appel à la modification de l'ADN de zygotes humains ne soit entrepris ou financé au Canada. La responsabilité de l'application de cette mesure et de la surveillance serait confiée au sous-comité de la recherche sur les embryons de la commission nationale sur les techniques de reproduction.**

**270. Que le sous-comité du diagnostic prénatal et de la génétique de la commission nationale sur les techniques de reproduction incorpore l'interdiction de toute modification génique des zygotes humains aux lignes directrices établies pour les centres agréés de services de diagnostic prénatal et de génétique.**

## **Modification génique non thérapeutique**

L'amélioration génétique vise à perfectionner une structure génétique saine par l'introduction d'un gène « améliorant ». Cette application non thérapeutique du génie génétique peut porter soit sur des cellules somatiques, soit sur des cellules germinales.

Tout comme pour la thérapie génique, le champ d'application de l'amélioration génique est très étroit. L'amélioration, par modification génique, de qualités humaines telles que la beauté, l'intelligence, la vigueur et la longévité n'est pas encore possible selon les techniques actuelles et ne le sera pas dans l'avenir prévisible. Ces qualités complexes sont multifactorielles, c'est-à-dire qu'elles résultent de l'interaction complexe entre les composantes génétiques et le milieu. Par conséquent, il est peu vraisemblable que l'amélioration d'un gène suffise à obtenir l'effet recherché.

En théorie, l'amélioration génique de caractères physiques simples, la taille par exemple, pourrait être réalisable. Toutefois, les risques qu'elle présente sont totalement disproportionnés par rapport à ses avantages

éventuels. Parmi ces risques, il faut compter non seulement tous les risques exposés plus haut à propos de la modification génique somatique ou germinale (comme l'induction d'un cancer), mais également d'autres qui lui sont propres. Voici le commentaire d'un spécialiste à ce sujet :

Toute modification [du génome sain] ou ajout est susceptible d'avoir des effets fâcheux plutôt que bénéfiques, car tout gène interagit avec d'autres gènes qui ont, comme lui, évolué pendant des millénaires<sup>9</sup>. (Traduction)

Par exemple, bien qu'on ait réussi à augmenter la taille de souris par insertion du gène de l'hormone de croissance, ces interventions ont également provoqué un certain nombre de difformités et de troubles fonctionnels chez ces animaux.

En outre, il importe d'examiner de près les motifs invoqués pour toute modification génique non thérapeutique. Les partisans de cette forme d'intervention soutiennent qu'elle ne diffère pas en substance de la chirurgie esthétique, et que le désir d'améliorer sa personne est naturel et louable. Toutefois, il est trompeur de comparer l'amélioration génique à la chirurgie esthétique ou à d'autres interventions visant à aider les personnes à « se mettre en valeur », car on fait abstraction des risques qu'elle comporte. Les risques que présente l'amélioration génétique peuvent être regroupés en trois grandes catégories<sup>10</sup> :

- *Les risques sociaux* : Dans une société humanitaire, chacun est apprécié pour lui-même et pour ce qui le distingue. D'après nos principes moraux, nous devrions donc tous avoir la même importance. L'amélioration génique porte en elle les germes d'une société dans laquelle certains seraient acceptés non pas pour ce qu'ils sont, mais à condition d'être « améliorés ». C'est une forme de chosification. Dans une telle société, les personnes sont traitées comme des objets transformables en fonction d'un critère de perfection humaine établi de façon arbitraire. Cette conception dénote un manque de respect pour la dignité et la vie humaines et une intolérance envers la diversité humaine qui peuvent mener à la discrimination et au mépris envers certaines catégories de personnes. Tout recours à l'amélioration génique peut donner lieu à des jugements troublants et potentiellement discriminatoires dès qu'on aborde les questions de la nature des améliorations permises et des personnes qui y auraient droit. Dans le cas de la thérapie génique, la réponse à cette dernière question est claire : ont droit au traitement les personnes atteintes d'une maladie grave. Mais dans le cas de l'amélioration génique, le processus de sélection ne peut pas, par définition, se fonder sur des critères médicaux. Il faut alors établir d'autres critères, qui ne sont pas définis pour l'instant. Choisira-t-on les personnes par loterie, ou bien, plus vraisemblablement, selon des critères économiques?



Puisqu'elle ne poursuit aucun objectif thérapeutique, l'amélioration génique serait vraisemblablement subordonnée à d'autres objectifs non médicaux, qui pourraient être économiques, sociaux, culturels, ethniques ou autres. Quels seraient ces objectifs, et qui les fixerait? Il est aussi possible qu'on oblige certaines personnes à subir une telle transformation et que celles qui refuseraient de s'y prêter feraient l'objet de discrimination. Enfin, cette application de techniques nouvelles peut favoriser la création d'un programme d'eugénisme social, ou même aboutir à une modification de notre conception de l'être humain.

- *Les risques médicaux* : S'il existe une abondante documentation sur les risques de la chirurgie esthétique, nous ne savons rien des risques que présente l'insertion de matériel génétique dans les cellules de l'organisme, comme par exemple le risque d'inactivation d'un gène suppresseur de tumeurs ou d'activation d'un gène relié au cancer.
- *Les coûts* : L'utilisation non thérapeutique des techniques de modification génique risque d'enlever des ressources et du personnel spécialisé nécessaires à la recherche sur des problèmes médicaux réels. Il serait irresponsable et contraire à l'éthique d'autoriser la modification de l'ADN de personnes en santé alors que le besoin en ressources et en interventions sociales est si grand.

Le désir d'améliorer notre longévité, notre vigueur et nos talents ainsi que ceux de nos enfants n'est pas blâmable en soi. Toutefois, le meilleur moyen d'y arriver, c'est d'agir sur les facteurs sociaux et environnementaux qui influent sur notre vie quotidienne. Il est plus profitable d'améliorer l'éducation et d'assainir l'environnement, par exemple, que de recourir à l'utilisation risquée et potentiellement discriminatoire de l'amélioration génique pour le compte de ceux et celles qui ont l'argent ou le pouvoir nécessaires pour y accéder.

Bref, les commissaires croient que toute utilisation non thérapeutique de l'amélioration génique est inacceptable, autant en principe qu'en pratique. En effet, il est difficile de savoir qui en bénéficierait, et à quel prix. De plus, cette technique risque d'être utilisée de façon discriminatoire. Enfin, étant donné l'incertitude de ses bienfaits, il est inacceptable d'exposer des personnes en bonne santé aux risques graves qu'elle comporte.

Les recommandations que nous avons faites plus haut dans ce chapitre pour la thérapie génique somatique sont claires : la recherche sur la modification génique de sujets humains n'est acceptable que pour le traitement de maladies graves pour lesquelles il n'y a pas d'autre traitement. En outre, toute utilisation non thérapeutique des techniques de modification génique irait à l'encontre des lignes directrices du CRM, auxquelles nous avons souscrit et pour lesquelles nous avons formulé des recommandations.

Il est fortement invraisemblable qu'un centre de génétique offre de telles techniques d'amélioration individuelle; si toutefois cela devait se produire, la commission nationale sur les techniques de reproduction serait en mesures d'interdire cette pratique.

Il est important de rester vigilant pour déceler tout abus des techniques de modification de l'ADN, de même qu'il est important d'informer davantage le grand public de ses enjeux. Même si ces sujets dépassent le mandat de la Commission, et même si les applications du génie génétique en général (par exemple, dans le but d'« améliorer » des individus) sortent du domaine des nouvelles techniques de reproduction et ne sont pas de la compétence de la commission nationale sur les techniques de reproduction, nous croyons qu'il est souhaitable d'instaurer un mécanisme de défense des intérêts généraux dans ce domaine. Par conséquent, nous croyons que le Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains (CNBRSH) devrait considérer ce domaine comme digne d'une attention soutenue. La Commission recommande donc

**271. Qu'il soit interdit d'effectuer ou de financer quelque recherche que ce soit faisant appel à la modification de l'ADN dans un but d'amélioration génétique au Canada. Tout projet portant sur ce sujet devrait être rejeté par le comité d'examen de la thérapie génique du Conseil de recherches médicales.**

**272. Que le Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains étudie la question de la modification génique non thérapeutique et surveille les avancées dans ce domaine.**

## Conclusion

L'intérêt soutenu et répandu pour les aspects des techniques de manipulation de l'ADN susceptibles de modifier le bagage génique se traduit à la fois par de fortes attentes concernant la découverte de façons de corriger des maladies héréditaires graves, souvent mortelles, et par des inquiétudes profondes au sujet des risques d'abus de notre nouvelle capacité de manipulation génétique. Nos recommandations prennent en considération les applications possibles de ces techniques à la procréation. Quant aux autres applications de ces techniques, elles dépassent le

mandat de la Commission. Toutefois, nous considérons que leur incidence sociale justifie une vigilance continue et l'instauration d'un débat public sur leur autorisation et les cas où l'on pourrait y avoir recours. C'est pourquoi nous avons recommandé que les organismes actuellement responsables de l'examen de ce secteur veillent aux intérêts du public et favorisent le dialogue nécessaire au moyen de publications, de documents de travail et d'autres outils d'information du public. De plus, les commissaires considèrent qu'au stade de développement actuel du génie génétique au Canada, il serait particulièrement opportun d'établir des politiques éclairées, lesquelles, si elles étaient adoptées aujourd'hui, pourraient influencer l'orientation future du développement des techniques de modification du bagage génétique au pays.

Autant en ce qui concerne la modification génique germinale que l'amélioration génétique, les commissaires considèrent que les risques associés à toute recherche de ce genre sur des zygotes ou des sujets humains sont beaucoup trop importants en regard des avantages que cette recherche pourrait présenter. Par conséquent, aucun projet de recherche en ce domaine ne devrait être financé par des fonds publics au Canada.

---

Autant en ce qui concerne la modification génique germinale que l'amélioration génétique, les commissaires considèrent que les risques associés à toute recherche de ce genre sur des zygotes ou des sujets humains sont beaucoup trop importants en regard des avantages que cette recherche pourrait présenter. Par conséquent, aucun projet de recherche en ce domaine ne devrait être financé par des fonds publics au Canada.

---

La thérapie génique somatique dans son ensemble n'entre pas dans notre mandat. Quoi qu'il en soit, afin de bien définir les aspects de la thérapie génique somatique qui sont visés par notre mandat (c'est-à-dire ses applications à la procréation), et afin d'encadrer ces applications autorisées par une réglementation adéquate, nous croyons qu'il est nécessaire d'adopter une perspective élargie. Nos recommandations générales concernant les applications de ces techniques lors de la grossesse ou pour la reproduction ne seront réalisables que si l'on crée un mécanisme chargé de l'examen de tous les projets de thérapie génique somatique. À cette fin, il y aurait lieu de procéder au partage des responsabilités suivant pour la thérapie génique somatique :

- Le Conseil de recherches médicales devrait continuer à assurer la réglementation de la recherche sur la thérapie génique humaine en général, et donner suite immédiatement à son projet de comité national d'examen des projets de thérapie génique somatique chez l'homme.
- Tout projet d'application foetale de la thérapie génique somatique devrait être également autorisé par le sous-comité du diagnostic

prénatal et de la génétique de la commission nationale sur les techniques de reproduction.

- Dans le cadre de sa réglementation de la recherche portant sur des zygotes humains, la commission nationale sur les techniques de reproduction devrait interdire toute modification génique de zygotes humains, étant donné que ce type d'intervention risque d'affecter la lignée germinale.
- Le Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains devrait examiner la question de l'incidence du génie génétique sur le bagage génétique (par exemple, les effets des applications non thérapeutiques ou « préventives ») du point de vue éthique et social, en tenant compte également des intérêts des générations à venir.

Nous croyons que ce partage des responsabilités servira l'intérêt des Canadiens et des Canadiennes, dans l'immédiat comme à l'avenir, en ce qui concerne les effets de la technologie de l'ADN sur le génome humain. En effet, elle devrait permettre de surveiller le déroulement de la recherche tout en favorisant un débat public informé et raisonné sur les applications de cette technologie aux soins de santé ou dans d'autres domaines.

## Sources générales

PRIOR, L. « Thérapies géniques somatique et germinale : État de la question et perspectives d'avenir », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.

## Références particulières

1. La première utilisation de matériel génétiquement modifié sur des êtres humains remonte à 1980. Cette expérience était toutefois prématurée et ne constituait pas un essai clinique approuvé. On y a vite mis fin et le chercheur a été censuré. La thérapie génique sur des sujets humains a ensuite fait l'objet d'un moratoire facultatif entre 1980 et 1990, même si la recherche en laboratoire et la recherche zootechnique se sont poursuivies.
2. Adapté de « Human Gene Transfer/Therapy Patient Registry-Summary », *Human Gene Therapy*, 3 (6), décembre 1992, p. 729.
3. WALTERS, L. « Human Gene Therapy: Ethics and Public Policy », *Human Gene Therapy*, 2 (2), 1991, p. 117.
4. ANGIER, N. « Many Americans Say Genetic Information is Public Property », *New York Times*, 9 septembre 1992.

5. BLAESE, R.M. « Development of Gene Therapy for Immunodeficiency: Adenosine Deaminase Deficiency », *Pediatric Research*, 33 (1), suppl., 1993, p. 49-55.
6. CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA. *Lignes directrices du Conseil de recherches médicales du Canada : Recherche sur la thérapie génique somatique chez les humains*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1990.
7. ZIMMERMAN, B.K. « Human Germ-Line Therapy: The Case for Its Development and Use », *Journal of Medicine and Philosophy*, 16, 1991, p. 593.
8. PORTER, J. « What Is Morally Distinctive About Genetic Engineering », *Human Gene Therapy*, 1 (4), 1990, p. 423.
9. PRIOR, L. « Thérapies géniques somatique et germinale : État de la question et perspectives d'avenir », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
10. Pour un approfondissement de ces sujets, voir ANDERSON, W.F. « The First Signs of Danger », *Human Gene Therapy*, 3 (4), 1992, p. 359-360.





## Intervention judiciaire dans la grossesse et la naissance



L'intervention judiciaire dans la grossesse et la naissance, autrement dit le recours à la loi et aux tribunaux pour modifier le comportement d'une femme enceinte dans des situations où l'on pense que le fœtus est en danger, est un exemple de la façon dont l'évolution technologique peut soulever de nouvelles questions éthiques pour la société\*. Le nombre croissant des cas d'intervention judiciaire résulte notamment du fait que de récentes découvertes techniques et médicales ont permis de visualiser le fœtus et, partant, de se le représenter comme une entité distincte de la femme enceinte.

En nous faisant « voir » le fœtus, particulièrement grâce à des images échographiques plus claires et plus détaillées, la technique nous a donné une image du fœtus plus vivante que jamais. D'autres techniques médicales sont allées dans le même sens, aussi bien dans les milieux médicaux que dans l'ensemble de la société : le diagnostic prénatal contribue à la perception du fœtus en tant qu'être distinct pouvant souffrir d'une affection particulière susceptible d'être détectée avant la naissance; la possibilité de faire survivre hors de l'utérus des nouveau-nés d'un poids à la naissance de plus en plus faible modifie la perception que l'on a du fœtus au même stade de développement *in utero*; enfin, notre capacité naissante de corriger par la chirurgie certains troubles du fœtus renforce l'idée qu'il est un patient distinct. Cette nouvelle conception se reflète même

---

\* Les lois et les politiques qui s'appliquent spécifiquement aux femmes enceintes, ainsi qu'aux femmes à l'âge de fécondité, dans le milieu de travail (par exemple les lois et politiques visant le retrait ou la protection et conçues pour éviter d'exposer ces femmes à des substances nocives au travail) relèvent de notre mandat; elles sont analysées dans le chapitre 13, « Infertilité et exposition à des agents nocifs en milieu de travail et dans l'environnement ».

dans les images et les illustrations de la presse populaire, qui nous montre le fœtus comme une entité isolée suspendue dans un milieu indéfinissable, où l'on reconnaît rarement la présence du corps de la femme enceinte, sans lequel le fœtus ne pourrait exister.

**Intervention judiciaire dans la grossesse et la naissance :  
situation actuelle aux États-Unis**

Aux États-Unis, l'un des principaux domaines de l'activité législative porte sur l'élargissement de la définition des délits criminels ou de l'éventail de ceux-ci — dans les cas où l'on porterait atteinte au fœtus. La portée des dispositions générales sur l'homicide a été étendue au fait de tuer un fœtus viable, et plusieurs États ont créé un nouveau crime, le « fœticide ». On considère aussi comme actes criminels les mauvais traitements ou la négligence à l'endroit du fœtus, notamment ne pas avoir offert le nécessaire à un enfant conçu, mais pas encore né, par exemple la nourriture et les soins médicaux. L'American Civil Liberties Association a révélé dans quelle mesure on invoque le droit pénal à cet égard lorsqu'elle a déclaré que, au cours des six premiers mois de 1990, la Caroline du Sud avait poursuivi 18 femmes pour négligence criminelle parce qu'elles avaient consommé de la drogue pendant leur grossesse.

On invoque aussi le droit pénal pour condamner des femmes enceintes accusées d'actes criminels à une détention « protectrice », quand on pense que la prison serait un environnement moins dangereux pour le fœtus. Enfin, on a obligé des femmes reconnues coupables d'avoir infligé de mauvais traitements à leur fœtus (ou de délits connexes) à prendre des contraceptifs ou à se faire stériliser si elles voulaient être remises en liberté conditionnelle.

L'intervention judiciaire des autorités américaines ne s'est pas limitée au recours au droit pénal. Elles ont aussi forcé des femmes enceintes à recevoir des transfusions sanguines en dépit de leurs objections pour raisons religieuses, et des tribunaux ont ordonné des césariennes. En outre, les instructions données au préalable pour refuser un traitement médical en cas d'incompétence ultérieure (perte de volition) ont été jugées nulles et non avenues dans les cas de grossesse. Les tribunaux sont allés jusqu'à laisser entendre qu'un enfant pourrait poursuivre sa mère pour son comportement pendant la grossesse.

La tendance à considérer le fœtus comme une entité distincte se reflète clairement dans une grande partie des mesures législatives et judiciaires prises dans toute l'Amérique du Nord, particulièrement aux États-Unis, mais aussi au Canada. Ainsi, le Nouveau-Brunswick a modifié sa loi sur la protection de l'enfance de façon à inclure le fœtus dans sa définition de l'enfant et, en 1989, la Commission de réforme du droit du Canada a proposé une nouvelle catégorie de « crimes contre le fœtus ». Un tribunal canadien a ordonné à une femme de subir une césarienne, parce que l'intervention était considérée comme nécessaire à la santé du fœtus qu'elle portait; un autre a enjoint une femme enceinte de huit mois et demi de ne pas quitter l'hôpital avant d'avoir accouché. Un tribunal a aussi déclaré



que la consommation d'alcool chez une femme enceinte équivalait à maltraiter l'enfant à naître. En d'autres termes, la législation en vigueur sur la protection de l'enfance a été interprétée comme si elle s'appliquait au fœtus. (Voir l'encadré pour la situation aux États-Unis.)

Le changement des mentalités, renforcé par les progrès technologiques, peut avoir des conséquences à la fois bénéfiques et néfastes. Par exemple, il est évident que la société est de mieux en mieux sensibilisée aux effets que l'alimentation et que la consommation de tabac et d'alcool pendant la grossesse peuvent avoir sur la santé du fœtus. L'information obtenue grâce au diagnostic prénatal nous permet de traiter dès leur naissance les fœtus présentant certaines anomalies. Dans certains cas — plus rares — on les traite avant la naissance.

Néanmoins, la société doit être consciente des difficultés éthiques et juridiques inhérentes au fait de considérer le fœtus comme une personne distincte de la femme qui le porte. Cela risque d'aboutir à des relations conflictuelles qui, à l'extrême, pourraient déboucher sur des tentatives de la forcer à agir dans l'intérêt de cette personne distincte. Le droit de la femme de ne pas subir d'ingérence dans son intégrité physique pourrait donc lui être retiré, ce qui aurait de graves conséquences non seulement pour elle, mais aussi pour toutes les femmes qui deviendraient enceintes.

L'intervention judiciaire tend à se manifester quand l'éthique du souci d'autrui n'est pas respectée, autrement dit dans les situations que la Commission cherche à prévenir. Quelles mesures la société devrait-elle prendre pour protéger le fœtus? Devrait-elle autoriser les tribunaux à ne pas tenir compte du refus de la femme enceinte d'être soignée? Devrait-elle légiférer? D'autres mesures seraient-elles préférables? Dans les quelques pages qui suivent, nous allons étudier les problèmes qui résultent de l'intervention judiciaire dans la grossesse et la naissance, en exposant brièvement les opinions des Canadiens et des Canadiennes et en analysant ces problèmes dans une optique à la fois juridique et éthique, afin d'arriver à des conclusions et à des recommandations qui renforcent ou rétablissent l'éthique du souci d'autrui dans ces cas-là.

## **Définition de l'intervention judiciaire**

Conformément à notre mandat, nous avons étudié « l'intervention de la justice durant la grossesse et à la naissance », ce qui nous a amenées à nous demander si la législation et les arrêts des tribunaux sont utilisés — ou susceptibles de l'être — pour modifier le comportement des femmes enceintes. Habituellement, l'intervention judiciaire a lieu si l'on pense qu'une femme met en danger le fœtus qu'elle porte en refusant des traitements médicaux considérés comme nécessaires à la santé de ce dernier, en

### Intervention judiciaire au Canada

On a invoqué plusieurs arguments juridiques pour justifier l'intervention judiciaire dans la grossesse et la naissance, mais ceux qu'on a employés dans la plupart des cas étaient liés au droit de la protection de l'enfance. De nombreux spécialistes en jurisprudence ont considéré les affaires de ce genre comme exceptionnelles, et le recours aux tribunaux dans ce contexte a fait l'objet de vives critiques. Si ces arrêts se répètent, ils seront certainement contestés devant les tribunaux, en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés*.

Dans *Re Children's Aid Society for District of Kenora and J.L.*, la Cour provinciale de l'Ontario a ordonné qu'un enfant souffrant du syndrome d'alcoolisme fœtal soit mis sous la tutelle de l'État. La Cour a jugé que l'enfant avait « besoin de protection », au sens où l'entend la loi provinciale sur la protection de l'enfance, tant *avant* qu'*après* sa naissance, parce que la consommation excessive d'alcool de sa mère pendant la grossesse équivalait à des mauvais traitements, et que le refus de la mère de se faire traiter pendant cette période avait mis la vie du fœtus en danger. Bien que les mesures judiciaires aient été prises après la naissance de l'enfant, l'arrêt est important par la définition qu'il donne des mauvais traitements prénatals et par sa conclusion selon laquelle la loi sur la protection de l'enfance en vigueur peut être interprétée de façon à s'appliquer à un fœtus.

Une autre affaire analogue s'est terminée bien différemment. Dans *Re A. (in utero)*, relativement à la mise en tutelle d'un fœtus, la demanderesse avait réclamé une ordonnance provisoire pour que le fœtus soit soumis à la supervision de la Société d'aide à l'enfance. L'ordonnance aurait obligé la mère à se soumettre à des examens médicaux avant l'accouchement ou, si elle refusait cette supervision, à être détenue à l'hôpital jusqu'à la naissance et à subir tous les actes médicaux réputés nécessaires au bien-être du fœtus. Le tribunal a reconnu que les craintes de la société au sujet du bien-être du fœtus étaient fondées, mais il a rejeté la demande, en disant que la loi sur la protection de l'enfance de l'Ontario ne s'applique pas au fœtus. Il a aussi déclaré que sa compétence de *parens patriae* ne l'autorisait pas à intervenir judiciairement au nom du fœtus :

[...] en l'occurrence, l'enfant est dans le corps de la mère. Il est par conséquent impossible de prendre des mesures pour le protéger sans forcer en définitive la mère, en restreignant sa liberté au besoin, à subir des traitements médicaux et d'autres procédures contre son gré. À mon avis, la compétence de *parens patriae* n'est tout simplement pas suffisante pour permettre d'envisager la détention d'un parent contre son gré, comme conséquence nécessaire de son exercice. En outre, même si c'était le cas, les tribunaux devraient exercer leurs pouvoirs avec une grande prudence car, s'ils le faisaient automatiquement, ils risqueraient de porter atteinte aux femmes enceintes. (Traduction)

On a aussi invoqué le droit pénal pour justifier des interventions judiciaires.

(voir l'encadré suivant)

**Intervention judiciaire au Canada (suite)**  
**Jurisprudence canadienne**

**Droit pénal**

On a invoqué le droit pénal pour justifier l'intervention dans le cas d'une grossesse (*La Reine c. McKenzie*), arrêt rendu dans une affaire où une femme enceinte avait été reconnue coupable de communication à des fins de prostitution et de ne pas s'être présentée en cour. Le juge a déclaré que la seule façon de protéger cet enfant était de faire en sorte qu'il naisse sous garde. Il a donc condamné la femme à 60 jours de prison et ordonné qu'elle soit gardée dans un hôpital jusqu'à la naissance.

**Questions constitutionnelles**

La Constitution n'a été invoquée que dans un seul arrêt canadien publié au sujet d'une affaire d'intervention judiciaire, *Joe c. Director of Family and Children's Services*, qui porte sur un appel interjeté d'une ordonnance rendue en vertu de la *Loi de l'enfance* du Yukon, laquelle dispose que, quand un fœtus est exposé à un grand risque d'être atteint du syndrome d'alcoolisme fœtal ou d'une autre affection par suite de la consommation de substances intoxicantes ou provoquant l'accoutumance par une femme enceinte, le juge peut ordonner à cette dernière de se soumettre à une supervision ou à des séances de counseling. Le tribunal a conclu que cette disposition de la loi du Yukon portait atteinte au droit de la femme enceinte à la liberté, prévu par l'article 7 de la Charte, et que l'expression « syndrome d'alcoolisme fœtal » était si vague qu'elle ne permettait pas de faire preuve de l'équité nécessaire. Néanmoins, étant donné que M<sup>me</sup> Joe avait respecté l'ordonnance au moment où l'appel a été entendu, la question demeure un point de droit.

abusant de l'alcool ou des drogues, ou en se livrant à des activités comme la prostitution. Typiquement, les cas de ce genre sont présentés aux tribunaux à la demande d'une société d'aide à l'enfance, d'un établissement qui dispense des soins de santé ou, dans certains cas, d'un médecin.

L'intervention judiciaire peut revêtir plusieurs formes. Par exemple, les tribunaux canadiens ont ordonné aux femmes enceintes d'éviter certains comportements et de se soumettre à certains actes médicaux considérés comme nécessaires pour la santé du fœtus. (Voir les encadrés pour savoir comment les lois canadiennes ont été invoquées afin de justifier une telle intervention.) Les tribunaux américains ont rendu des jugements analogues, ordonnant à des femmes d'avoir (ou au contraire d'éviter) certains comportements pendant leur grossesse, de subir des césariennes et d'autres traitements médicaux, voire en ordonnant leur détention jusqu'après l'accouchement.

Au Canada, les cas soumis aux tribunaux sont rares, parce que les femmes les plus susceptibles de se trouver dans ce genre de situation n'étaient souvent pas en mesure de résister aux pressions du médecin ou de l'organisme de l'aide à l'enfance, de sorte qu'elles s'y sont pliées.

L'examen des cas signalés a révélé que les femmes les plus susceptibles de faire l'objet d'une intervention judiciaire sont, toutes proportions gardées, en grande majorité pauvres, autochtones ou membres d'une minorité raciale ou ethnique. Or, tous ces facteurs influent sur leur capacité de résister à une telle intervention. Il est difficile de déterminer si cette situation est due à une discrimination ouverte, ou si les conditions de vie de ces femmes rendent leur comportement pendant la grossesse plus susceptible de surveillance que celui d'autres femmes.

Toutefois, l'intervention judiciaire est une question qui intéresse toutes les Canadiennes, quelle que soit leur situation socio-économique, parce que ses implications dépassent le niveau individuel; toutes les femmes sont visées si, en devenant enceintes, elles doivent renoncer aux protections constitutionnelles accordées aux autres citoyens et citoyennes.

## Opinion de la population canadienne

Les témoignages que les commissaires ont entendus montrent bien que les Canadiens et les Canadiennes comprennent ces questions. Il est clair, par exemple, qu'ils sont conscients des situations difficiles qui donnent lieu à des tentatives d'intervention judiciaire et aimeraient qu'on trouve des moyens d'y remédier en respectant l'autonomie et les droits constitutionnels des femmes, tout en tenant compte des besoins du fœtus en danger. Nous avons donc entendu des Canadiens et des Canadiennes nous dire qu'il fallait éviter de soumettre les femmes à des mesures coercitives et de porter atteinte à leurs droits; ils se sont aussi interrogés sur les responsabilités de la société quant au bien-être du fœtus. La Commission a aussi entendu des recommandations judicieuses sur ce que la société devrait faire dans ces situations-là.

L'Association du Barreau canadien, par exemple, a déclaré que le fœtus devrait être protégé par la prestation de services médicaux, sociaux et éducatifs aux femmes enceintes ainsi qu'aux femmes exposées généralement à des risques. Dans la même veine, voici ce qu'écrit la British Columbia Association of Social Workers :

Dans toutes ses mesures visant la protection du fœtus, l'État devait reconnaître que la meilleure façon de procéder est de faire en sorte que les femmes enceintes aient des ressources socio-économiques suffisantes; cela signifie que les politiques et programmes sociaux devraient viser le bien-être des femmes avant, pendant et après la grossesse. Les conditions dans lesquelles les femmes enceintes vivent ne sauraient être négligées par la société dans ses efforts pour assurer le bien-être du fœtus. (Traduction) (*Mémoire présenté à la Commission par la British Columbia Association of Social Workers, février 1991.*)

La Manitoba Association for Childbirth and Family Education a résumé les préoccupations de nombreux témoins en ces termes :

« Nous sommes tout disposés à reconnaître que les femmes qui sont enceintes de leur plein gré ont l'obligation morale de protéger de leur mieux l'enfant qu'elles portent. Néanmoins, nous estimons que l'intervention judiciaire dans la grossesse et la naissance est un bien mauvais moyen d'assurer cette protection. [...] Punir une femme parce qu'elle prend de la drogue, qu'elle ne consulte pas de médecin ou qu'elle fait courir au fœtus d'autres risques, c'est lui faire porter l'entière responsabilité du bien-être de l'enfant à naître, sans lui offrir le moindre soutien concret. L'approche punitive ne fait rien pour remédier à la pauvreté ou aux problèmes sociaux qui sont peut-être à la source des mauvais traitements subis par le fœtus ». (Traduction) (*A. Basham, Manitoba Association for Childbirth and Family Education Inc., compte rendu des audiences publiques, Winnipeg (Manitoba), 23 octobre 1990.*)

## Problèmes juridiques\*

Le débat qui entoure depuis quelque temps l'intervention judiciaire est en grande partie focalisé sur le statut et sur les droits juridiques des personnes en cause, ainsi que sur le statut du fœtus. À cet égard, il y a deux points extrêmement importants à préciser. Premièrement, le droit canadien ne reconnaît aucun droit juridique ni constitutionnel distinct au fœtus. La common law anglo-canadienne et le droit civil du Québec n'accordent à l'être humain de droits juridiques qu'à partir de la naissance. Il s'ensuit qu'aucun tiers ne peut se poser en défenseur des « droits » d'un être qui n'a aucune existence juridique.

Deuxièmement, la Constitution accorde aux femmes la protection de leurs droits à l'égalité, à la liberté et à la sécurité, de même que le droit de refuser des traitements médicaux. Ces droits constitutionnels des femmes, qui figurent dans la *Charte canadienne des droits et libertés* et qui sont interprétés par les tribunaux, sont les éléments fondamentaux de la dignité et de l'autonomie humaines, parce qu'ils sont des éléments fondamentaux des droits de la personne. À l'instar des autres citoyens et citoyennes, les femmes enceintes ont donc le droit, d'un point de vue constitutionnel, de refuser les mesures de contrôle ou les traitements médicaux qui menacent l'intégrité de leur corps ou entravent leur liberté de prendre des décisions indépendantes sur les soins médicaux.

Par conséquent, contraindre une femme enceinte à adopter certains comportements, à subir une intervention chirurgicale ou à se soumettre à d'autres interventions invasives constituerait une violation inacceptable de

---

\* Une opinion dissidente est donnée en annexe.

ses droits individuels et de ses droits à l'égalité. En outre, cela pourrait avoir des répercussions néfastes sur les droits de la femme en général, dans la société canadienne, car cela imposerait aux femmes enceintes des normes de comportement qu'on n'exige d'aucun autre membre de la société. Et comme la Cour suprême du Canada l'a confirmé, la discrimination fondée sur la grossesse constitue une forme de discrimination sexuelle.

Autoriser l'intervention judiciaire a donc de graves conséquences pour l'autonomie individuelle des femmes, ainsi que pour leur statut collectif dans notre société. Tout le monde a le droit de prendre des décisions personnelles, de préserver l'intégrité de son corps et de refuser

---

Autoriser l'intervention judiciaire a donc de graves conséquences pour l'autonomie individuelle des femmes, ainsi que pour leur statut collectif dans notre société.

---

des traitements médicaux. Ce ne sont pas là simples technicalités juridiques, mais bien l'expression de certaines des valeurs les plus chères à notre société, sur lesquelles reposent les droits fondamentaux et constitutionnels de la personne.

Quelqu'un ne peut être jugé mentalement inapte à prendre ce genre de décisions en vertu des lois provinciales sur la santé mentale, qu'en des circonstances très limitées; l'alcoolisme et la toxicomanie (que ce soit pendant la grossesse ou pas) ne seraient que rarement, sinon jamais, considérés comme l'une de ces circonstances. Le recours à une loi sur la santé mentale pour faire interner ou traiter une femme enceinte contre son gré, même lorsque le libellé du texte semble être applicable à cette situation, porterait clairement atteinte aux principes de la Charte.

En outre, lorsqu'on conclut à l'incapacité mentale d'une personne, la seule conséquence est la nomination d'un tuteur légal chargé de prendre des décisions en son nom. Ce tuteur doit toujours prendre ces décisions dans l'intérêt de la personne souffrant d'incapacité mentale et non dans celui d'une tierce partie, comme l'État ou le fœtus.

Comme de nombreux intervenants et intervenantes l'ont souligné dans leurs témoignages devant la Commission, les femmes ne renoncent pas à leurs droits sur leur propre corps ni à la liberté de déterminer quels traitements médicaux elles vont suivre, du seul fait qu'elles sont enceintes. La femme a le droit de faire ses propres choix, qu'ils soient bons ou mauvais, parce que c'est son corps et sa santé qui sont en cause et que c'est elle qui doit subir les conséquences de sa décision pour le reste de ses jours. À cet égard, les femmes enceintes ne diffèrent en rien de toute autre personne responsable de ses actes. Il est donc indéfendable, aussi bien moralement que juridiquement, de les traiter autrement que les autres citoyens, ou de leur imposer une autre norme de comportement.

### Le statut du fœtus dans la jurisprudence canadienne

Dans l'arrêt *Tremblay c. Daigle* qu'elle a rendu en 1989, la Cour suprême du Canada a conclu que le fœtus n'est pas reconnu comme personne juridique par le droit civil du Québec, la common law anglo-canadienne ni la *Charte des droits et libertés du Québec*. La Cour a aussi rejeté l'argument selon lequel le père en puissance a le droit de s'opposer à la décision de la femme enceinte au sujet du fœtus, ou selon lequel un parent ou un tiers peut se porter volontaire pour défendre les droits du fœtus, lequel n'a aucune existence juridique.

Lorsqu'elle s'est prononcée sur la question globale des droits du fœtus, la Cour a déclaré que le fœtus semblerait être un exemple paradigmatique d'un être dont les prétendus droits seraient inséparables de ceux d'autrui, et plus particulièrement de ceux de la femme qui le porte. Dans l'arrêt *La Reine c. Sullivan et Lemay*, qu'elle a rendu par la suite, la Cour a aussi conclu que le fœtus n'est pas une personne aux fins de l'application du *Code criminel*.

Pour sa part, dans l'arrêt *Borowski c. Attorney General of Canada*, la Cour d'appel de la Saskatchewan a jugé que le fœtus n'est pas protégé en vertu de l'article 7 de la Charte et qu'il n'a donc pas de droit constitutionnel « à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ». La Cour suprême des États-Unis est arrivée à une décision analogue, en vertu du *Bill of Rights*. Enfin, la Grande-Bretagne et l'Australie ont elles aussi refusé de reconnaître la personnalité juridique du fœtus, qui n'est pas reconnue non plus par la *Convention européenne des droits de l'Homme*.

## Perspective éthique

La position de la Commission sur l'intervention judiciaire dans la grossesse et la naissance est compatible avec les principes juridiques et constitutionnels que nous

venons de décrire, mais elle est fondée essentiellement sur notre éthique et sur nos principes directeurs, éléments que nous avons appliqués dans l'ensemble du rapport et des recommandations. Il est toujours possible d'invoquer de nombreux

---

Il est toujours possible d'invoquer de nombreux arguments juridiques et constitutionnels; néanmoins, nos conclusions sur l'intervention judiciaire reposent largement sur notre raisonnement éthique.

---

arguments juridiques et constitutionnels; néanmoins, nos conclusions sur l'intervention judiciaire reposent largement sur notre raisonnement éthique. À notre avis, il est contraire à l'éthique (ainsi qu'au droit) de prétendre que les droits des femmes enceintes de décider des soins et des traitements médicaux pour elles-mêmes devraient être modifiés ou réduits parce qu'elles sont enceintes.

### Les droits des femmes enceintes dans la jurisprudence canadienne

Dans l'arrêt *Sa Majesté la Reine c. Morgentaler*, rendu en 1988, la Cour suprême du Canada a conclu que les dispositions sur l'avortement du *Code criminel* (article 251) violaient les droits des femmes à la liberté et à la sécurité de leur personne, parce qu'elles constituaient de l'ingérence dans leur intégrité physique et qu'elles les soumettaient à une grande tension psychologique. La Cour a jugé que ces dispositions portaient atteinte aux droits que la *Charte canadienne des droits et libertés* (article 7) reconnaît aux femmes, et qu'elles ne pouvaient pas être considérées comme des limites raisonnables « dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique » (article 1).

Dans sa décision, la juge Wilson a déclaré que l'article 251 équivalait à une violation des droits constitutionnels des femmes enceintes, et ce pour les raisons suivantes : « Essentiellement, ce [ que cet article ] fait, c'est affirmer que la capacité de reproduction de la femme ne doit pas être soumise à son propre contrôle, mais au contrôle de l'État. On ne lui permet pas de choisir d'exercer la capacité qui est la sienne ou de ne pas l'exercer. À mon avis, il ne s'agit pas seulement d'une entrave à son droit à la liberté au sens [...] de son droit à prendre des décisions, c'est aussi une atteinte à sa « personne » physique. Elle est littéralement traitée comme un moyen, un moyen pour une fin qu'elle ne désire pas et qu'elle ne contrôle pas ». (Traduction)

En 1989, dans l'arrêt *Brooks c. Canada Safeway Ltd.*, la Cour suprême a déclaré que la discrimination fondée sur la grossesse constitue une forme de discrimination fondée sur le sexe, laquelle est interdite tant en vertu des lois fédérales et provinciales des droits de la personne que de la Charte. Dans son jugement, le juge en chef Nickson a été clair : « Il est difficile de concevoir qu'une distinction fondée sur la grossesse puisse être tenue pour autre chose que de la discrimination fondée sur le sexe ». (Traduction)

Nous sommes parties du point de vue de l'éthique du souci d'autrui, selon laquelle il vaut mieux prévenir que guérir et nous nous sommes d'abord demandé comment assurer la meilleure santé et le maximum de bien-être à la femme enceinte et au fœtus. Qu'un fœtus soit une « personne » ayant des « droits » ou pas, il est clair que ses intérêts méritent d'être protégés. Or, ce qui se passe avant la naissance — le comportement de la femme pendant la grossesse et les traitements médicaux dispensés à elle-même et au fœtus — peut avoir une grave incidence sur la santé et le bien-être de l'enfant à naître. La société a donc intérêt à favoriser la santé et le bien-être du fœtus et de la femme qui le porte.

Cela dit, du point de vue des femmes, considérer les intérêts du fœtus séparément de ceux de la mère risque de créer des conflits susceptibles d'avoir des conséquences néfastes sur son autonomie et son intégrité physique, ainsi que sur ses relations avec son partenaire et avec son médecin. L'intervention judiciaire exacerbe inévitablement les situations de crise et



de conflits plutôt que de les prévenir par le soutien et les soins nécessaires. En outre, elle fait fi des fondements des droits de la personne, c'est-à-dire son droit à l'intégrité physique, à l'égalité, à l'intimité et à la dignité. Enfin, et c'est important, comme nous le verrons, l'intervention judiciaire risque d'être inefficace et de ne pas protéger le fœtus.

Si nous imposons à la femme l'obligation juridique de prendre soin de son fœtus — même s'il était possible de légiférer pour forcer la mère à être attentive et aimante — le risque de limiter ses choix et ses comportements sera énorme. Les substances et les activités susceptibles de mettre un fœtus en danger sont de plus en plus variées et nombreuses : cigarettes, alcool, drogues et médicaments légaux et illégaux, polluants, exercice intense, saunas et une alimentation inappropriée. À mesure que les connaissances scientifiques s'enrichissent, la liste s'allonge.

On pourrait ainsi contester et soumettre à un examen serré la façon dont bien des femmes enceintes vivent et se comportent, et la grossesse elle-même pourrait être source de poursuites en responsabilité civile contre des femmes qui n'auraient pas respecté certaines normes. Dans certains cas, les femmes enceintes qui craindraient que leur bébé ne soit pas parfaitement sain pourraient préférer se faire avorter plutôt que de demander des soins.

En outre, la menace d'une intervention judiciaire pourrait être très néfaste à la santé du fœtus et de la mère. Si les femmes savaient qu'elles peuvent être détenues contre leur gré, forcées à se soumettre à des traitements médicaux ou accusées d'actes criminels, elles pourraient bien éviter de consulter un médecin. Malheureusement, ce sont celles-là même qui pourraient en avoir le plus besoin (par exemple, les toxicomanes ou les alcooliques). Il s'ensuit que leurs problèmes médicaux échapperaient à la

La relation entre la femme enceinte et le fœtus donne lieu à des interrogations. Cette relation devrait certainement être considérée comme étant différente, tant sur le plan légal que moral, de celle qui existe entre le fœtus et l'établissement de santé, les chercheurs en santé génésique et les grandes sociétés. Quand le fœtus est dans le sein de la mère, on peut soutenir que la mère et le fœtus forment un tout, et que les décisions éclairées que prend la mère au sujet du fœtus et de sa grossesse devraient prévaloir. [...] le but visé devrait être de protéger et de favoriser la santé du fœtus et de la femme enceinte sans empiéter sur l'autonomie de la femme en matière de reproduction. Que l'on veuille s'assurer qu'un enfant ne souffre pas des événements qui sont survenus pendant qu'il était un fœtus n'exige pas que l'on traite le fœtus comme un patient ou qu'on lui accorde un statut indépendant de la femme enceinte.

*C. Overall, examinatrice, volumes de recherche de la Commission, 19 août 1992.*

### Réaction des médecins à l'intervention judiciaire

Plusieurs associations professionnelles ont publié des rapports sur la responsabilité du médecin à l'endroit de la femme enceinte et de son fœtus. Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a déclaré que, dans les cas de désaccord entre la future mère et son médecin sur l'intérêt du fœtus, le rôle du praticien consiste à lui donner des conseils, en étant persuasif, sans verser dans la coercition.

L'American College of Obstetricians and Gynecologists est aussi parti du principe qu'il est important pour le médecin d'éviter tout rôle coercitif, en soulignant que la coercition viole le principe du consentement éclairé et menace la relation entre le médecin et la patiente. Il a conclu que le recours aux tribunaux est contre-indiqué et qu'il n'est presque jamais justifié. L'American Medical Association est arrivée à des conclusions analogues et elle a aussi laissé entendre qu'il serait mauvais de faire subir des sanctions pénales ou des poursuites en responsabilité civile aux femmes enceintes qui auraient eu un comportement susceptible d'être dangereux pour le fœtus.

détection et au traitement, ce qui est précisément le contraire de l'effet recherché par les personnes qui auraient recours à des moyens judiciaires d'intervention.

L'intervention judiciaire aurait aussi de graves conséquences pour la relation entre la femme enceinte et son médecin. Si la future mère voit en lui quelqu'un susceptible de prendre des mesures coercitives à son endroit, plutôt que chargé de la soigner, elle peut lui cacher de l'information ou cesser d'aller le consulter, ce qui aurait des conséquences néfastes pour sa santé et pour celle du fœtus. Ces dangers sont reconnus par de nombreuses associations professionnelles de médecins. En outre, l'expérience acquise dans les cas d'intervention judiciaire a révélé les incertitudes inhérentes au diagnostic et au traitement. Dans plusieurs cas d'intervention judiciaire, on a fini par constater que le traitement médical jugé essentiel par les tribunaux n'était pas nécessaire. Ainsi, une femme qui s'était réfugiée dans la clandestinité pour ne pas obéir à l'ordonnance d'un tribunal qui lui avait enjoint de subir une césarienne a fini par donner naissance normalement à un enfant en bonne santé. Les jugements médicaux et judiciaires — même motivés par les meilleures intentions — ne sont donc pas infaillibles. Qui plus est, le délai très court dans lequel la plupart de ces décisions doivent être prises et rendues, puis appliquées, fait en sorte qu'il est peu probable que le processus d'intervention judiciaire aboutisse à des conclusions réfléchies qui respectent les principes ou les dispositions constitutionnelles en jeu.

Enfin, l'intervention judiciaire repose sur une perception sociale qu'elle renforce; par ailleurs cette perception du rôle des femmes dans la reproduction les réduit à l'état d'instrument et dévalue leur humanité ainsi que leur individualité. Elle procède fondamentalement de l'idée selon laquelle les femmes enceintes sont un moyen pour arriver à une fin, donner naissance

à des enfants sains. Dans la mesure où cette intervention renforce l'idée que le rôle de la femme enceinte se résume à porter à terme un enfant en santé, elle nie l'existence de celle-ci en tant que personne autonome ayant des droits juridiques et constitutionnels; en outre, elle présente un danger pour les droits et l'autonomie de toutes les femmes.

En résumé, l'intervention judiciaire n'est pas une solution satisfaisante pour assurer le bien-être du fœtus, car elle exacerbe les crises et les conflits, fait fi des droits constitutionnels et humains fondamentaux des femmes, et renforce l'idée selon laquelle leur rôle dans la reproduction est celui d'un instrument; en outre, elle entraîne des conséquences néfastes pour les femmes, individuellement et collectivement; enfin, et c'est le plus important, elle ne permet pas d'atteindre l'objectif visé, qui est la protection du bien-être du fœtus.

La société ne peut pas protéger le fœtus si la femme enceinte ne collabore pas, à moins de prendre en charge cette dernière. La relation physique entre le fœtus et la femme enceinte et le fait que sa survie dépend totalement d'elle rendent cette prise en charge impossible. En lui imposant une intervention médicale, la société exigerait de la femme enceinte ce qu'elle ne demande à personne d'autre, c'est-à-dire subir des traitements médicaux dans l'intérêt d'autrui. Or, même un enfant vivant n'a pas le droit de forcer un de ses parents à subir des interventions médicales dans son intérêt, si convaincants que ses arguments puissent être d'un point de vue moral. Rien ne pourrait justifier qu'on porte ainsi atteinte à l'autonomie et à l'intégrité physiques d'une personne.

---

L'intervention judiciaire n'est pas une solution satisfaisante pour assurer le bien-être du fœtus, car elle exacerbe les crises et les conflits, fait fi des droits constitutionnels et humains fondamentaux des femmes, et renforce l'idée selon laquelle leur rôle dans la reproduction est celui d'un instrument; en outre, elle entraîne des conséquences néfastes pour les femmes, individuellement et collectivement; enfin, et c'est le plus important, elle ne permet pas d'atteindre l'objectif visé, qui est la protection du bien-être du fœtus.

---

Et cet impératif ne changera pas, même quand la recherche repoussera plus loin encore les limites des traitements du fœtus *in utero*. Par exemple, le jour où les possibilités d'intervention chirurgicale sur le fœtus dépasseront le stade de la recherche, pour toute une gamme d'affections, les pressions pour amener les femmes enceintes à consentir à de telles interventions risqueront de s'intensifier. Que ces techniques demeurent expérimentales ou qu'elles fassent partie des pratiques acceptées, elles ne doivent être offertes que compte tenu des considérations éthiques et juridiques exposées dans le présent chapitre, c'est-à-dire dans le respect de l'autonomie de la femme enceinte et avec son consentement éclairé fondé sur une connaissance complète de la nature et des risques du traitement proposé.

### **Le droit de refuser un traitement médical dans la jurisprudence nord-américaine**

Le droit de contrôle sur son propre corps est un principe juridique reconnu depuis longtemps au Canada. Il comprend un volet important, le droit de refuser des traitements médicaux. C'est un droit clairement exprimé dans le *Code civil* du Québec, comme en témoigne l'affaire Nancy B (1992) où la cour a statué que la patiente avait le droit de refuser l'aide respiratoire. Il est également protégé par la common law anglo-canadienne, comme l'atteste le jugement rendu dans *Malette c. Shulman* (1990).

En 1991, dans l'arrêt *Fleming c. Reid*, concernant des personnes contraintes à recevoir des soins psychiatriques, la Cour d'appel de l'Ontario a jugé que le droit de ne pas subir d'atteinte de l'intégrité de sa personne et de prendre des décisions sur ses traitements médicaux est aussi protégé par l'article 7 de la Charte.

Dans l'arrêt *In re A.C.*, rendu en 1990, la Cour d'appel du district de Columbia, aux États-Unis, a décrit la situation particulière des femmes enceintes de la façon suivante : « Il serait vraiment extraordinaire qu'un tribunal puisse avoir raison d'aller contre les désirs d'une patiente et d'autoriser une intervention chirurgicale aussi importante qu'une césarienne. [...] En fait, on pourrait douter qu'il puisse jamais survenir une situation assez exceptionnellé ou assez grave pour justifier une atteinte aussi grave au corps d'une personne que constitue une césarienne, contre la volonté de l'intéressée. » (Traduction)

Toute limite imposée aux droits des femmes enceintes de refuser des traitements médicaux équivaldrait à une violation non seulement du droit à la sécurité de leur personne reconnu par l'article 7 de la Charte, mais aussi de leur droit à l'égalité des sexes, prévu par l'article 15, conformément à l'arrêt de la Cour suprême du Canada dans *Brooks c. Canada Safeway Ltd.*

## **Solution fondée sur le soutien et les soins**

Si l'on rejette l'intervention judiciaire dans la grossesse et la naissance pour des raisons morales, pratiques et juridiques, il faut déterminer des moyens d'assurer la santé et le bien-être du fœtus et de la femme enceinte. Comment la société doit-elle réagir lorsque la femme ne prend pas soin de son fœtus ou qu'elle a des comportements susceptibles de le mettre en danger? Pour la Commission, il s'agit d'examiner les raisons de ce comportement et de chercher des solutions propres à y remédier.

Certaines des situations qui donnent lieu à des tentatives d'intervention judiciaire comptent parmi les plus difficiles et les plus tragiques. Les risques sont évidents, car les dangers que présentent pour le fœtus l'abus d'alcool, la toxicomanie ou les maladies transmises sexuellement sont réels et peuvent être dévastateurs. Ces situations sont d'autant plus tristes que

l'attention et l'amour que devrait accorder la mère au fœtus qu'elle porte semblent faire défaut.

Même si, dans bien des cas, les femmes qui refusent de suivre les conseils de leur médecin ou de se plier à un traitement chirurgical ou médical ont des problèmes de toxicomanie ou d'alcoolisme, leur choix peut aussi être motivé par leur situation socio-économique, leur degré de scolarité, leurs convictions religieuses ou culturelles, leurs craintes, leurs autres valeurs profondément enracinées ou leurs croyances personnelles. À cet égard, il faut souligner que la plupart des femmes qui ont jusqu'à présent fait l'objet d'une intervention judiciaire étaient des autochtones et des femmes de couleur.

Quelles que soient les circonstances, l'intervention judiciaire n'est pas une solution, car elle ne fait rien pour remédier aux problèmes qui justifient les démarches ni pour favoriser les conditions sociales ou apporter le soutien nécessaires à la santé de la mère et de l'enfant.

---

Quelles que soient les circonstances, l'intervention judiciaire n'est pas une solution, car elle ne fait rien pour remédier aux problèmes qui justifient les démarches ni pour favoriser les conditions sociales ou apporter le soutien nécessaires à la santé de la mère et de l'enfant.

---

Les commissaires sont arrivées à cette conclusion en étant bien conscientes du caractère tragique de certaines des situations qui donnent lieu à des tentatives d'intervention dans la grossesse. En tant que membres des professions chargées de soins de santé, les médecins et le personnel des services de protection de l'enfance sont aux prises avec des situations qui font appel à leur instinct fondamentalement humain d'aider l'autre dans toute la mesure du possible; il leur est naturellement très difficile de résister à cet instinct, parce que c'est un élément absolument fondamental de leur identité et de leur travail. La décision de respecter l'autonomie et l'intégrité physique d'une femme et de ne pas intervenir est certainement l'une des plus difficiles qu'un être humain puisse jamais avoir à prendre. C'est pourquoi les commissaires ne sont arrivées à leur décision à cet égard qu'après longue et mûre réflexion et après avoir envisagé le problème sous tous les angles. Elles ne veulent pas dire qu'il est acceptable — ni même tolérable — de porter atteinte au fœtus, mais que les

---

Les commissaires approuvent avec enthousiasme l'intérêt que la société porte à la grossesse et à la naissance pour optimiser les possibilités de naissance d'enfants en santé, car c'est un objectif important qui en vaut la peine. Néanmoins, notre examen des implications juridiques, éthiques et sociales de l'intervention judiciaire nous a menées à la conclusion inévitable que c'est une méthode aussi inacceptable qu'inefficace d'atteindre cet objectif.

---

dangers de l'intervention judiciaire l'emportent de loin sur tous ses avantages possibles.

Ainsi, faisant nôtre l'éthique du souci d'autrui, nous sommes convaincues que la meilleure solution consiste à chercher des moyens de satisfaire les besoins de la mère et du fœtus; autrement, il faut prévenir les situations qui pourraient justifier, de la part des autorités médicales ou autres, l'adoption de mesures pouvant mener à une intervention judiciaire. Cette éthique propose un moyen d'éviter les conflits inhérents à l'intervention judiciaire puisqu'elle concilie deux valeurs fondamentales, le respect des droits et de l'autonomie de la femme enceinte et le souci de veiller à la santé et au bien-être du fœtus. La meilleure façon de procéder n'est pas de contraindre les femmes enceintes à adopter certains comportements, mais plutôt de leur offrir un environnement qui les soutient et qui les aide, dans lequel elles peuvent prendre des décisions éclairées et choisir parmi les solutions réalistes qui s'offrent à elles avant et pendant leur grossesse.

Les situations qui mènent à l'intervention judiciaire sont douloureuses en elles-mêmes par suite de notre détermination individuelle et collective de respecter la vie et la dignité humaine et, partant, celles de la femme enceinte, exprimées par son autonomie, de même que celles du fœtus en tant que personne en puissance. Or, l'intervention judiciaire sacrifie la dignité humaine et les droits de l'une au profit de l'autre. Par contre, opter pour le soutien et l'aide, c'est respecter la vie et la dignité humaines de la femme et du fœtus; cette solution constitue peut-être même un moyen d'arriver à ce que les lois et les arrêts des tribunaux sont incapables de faire : une relation aidante et généreuse.

---

Opter pour le soutien et l'aide, c'est respecter la vie et la dignité humaines de la femme et du fœtus; cette solution constitue peut-être même un moyen d'arriver à ce que les lois et les arrêts des tribunaux sont incapables de faire : une relation aidante et généreuse.

Il est évident que la grande majorité des femmes se comportent de la façon qu'elles croient la plus propice aux intérêts de leur fœtus. La meilleure façon de favoriser la santé prénatale consiste à donner aux femmes enceintes l'information et le soutien nécessaires afin qu'elles puissent faire les bons choix pour leur bien-être et pour celui de leurs fœtus, en leur faisant connaître — de façon non coercitive et sans les juger — les implications de leurs décisions. Cela suppose notamment qu'on offrira à toutes les femmes des services accessibles et sans danger de contraception et d'avortement, qu'on fournira aux femmes enceintes des soins prénatals et des services accessibles adaptés à leur culture, qu'on leur donnera du counseling sur les modes de vie sains, en faisant en sorte qu'elles aient les moyens de choisir, ce qui suppose qu'on leur fournira l'aide financière nécessaire, au besoin, et qu'on leur donnera de l'information, du soutien et de l'aide sous les formes appropriées pour qu'elles puissent faire des choix éclairés et prendre des décisions réalistes sur les

soins et les traitements qu'il leur faut, particulièrement dans les cas de toxicomanie.

L'Association du Barreau canadien a souligné, dans son mémoire à la Commission, que le recours à l'intervention judiciaire devrait être considéré comme un échec, car il signifie qu'on n'a pas adopté de politiques et de programmes qui permettent aux femmes de se prévaloir de leur droit de gérer leur grossesse et d'être appuyées dans leur décision par des services et des ressources nécessaires dans leur milieu. Cela dit, il ne suffit pas d'interdire l'intervention judiciaire pour nous acquitter de notre responsabilité, en tant que société, de favoriser la santé et le bien-être des femmes enceintes. Pour le faire, nous devons mettre sur pied des programmes et des services, et prendre des mesures d'action sociale conçues expressément pour aider les femmes enceintes qui vivent dans les conditions difficiles que nous avons décrites. Actuellement, cela ne se fait pas. En fait, dans l'ensemble, les comportements qui attirent des interventions judiciaires peuvent être moins dangereux pour la santé foetale et néonatale que les effets statistiquement reconnus de la pauvreté sur un bien plus grand nombre de grossesses.

Comme nous l'avons vu au chapitre 14, des programmes de soutien judiciaire conçus à l'intention des femmes enceintes peuvent contribuer en même temps à assurer le bien-être du fœtus. Dans le cas précis des femmes enceintes qui mettent en danger la santé de leurs fœtus en consommant de l'alcool ou des drogues, le conseil d'administration de l'American Medical Association a recommandé que « les femmes enceintes qui abusent de ces substances bénéficient de traitements de réadaptation répondant à leurs besoins physiologiques et psychologiques particuliers ». (Traduction) La Commission et d'autres organismes qui ont étudié le problème de la consommation de drogues pendant la grossesse sont arrivés à des conclusions analogues. Ce qu'il faut, c'est un accès facile aux installations et aux services qui offrent de l'action sociale, du counseling et des traitements conçus expressément pour répondre aux besoins des femmes enceintes.

## Conclusion et recommandations

En somme, tenter de légiférer et d'avoir recours aux tribunaux pour protéger la santé du fœtus ne peut qu'aller à l'encontre du but visé. Les lois envisagées peuvent sembler superficiellement avantageuses, parce que nous voulons tous le bien-être du fœtus, de sorte que les adopter peut nous sembler être le prolongement de l'intérêt de la société pour sa santé. Pourtant, rien de ce que l'expérience nous a appris n'a prouvé que ces lois donnent des résultats probants. Tout indique le contraire, particulièrement puisque les instruments que les tribunaux peuvent utiliser — forcer les intéressées à agir sous peine de devoir payer l'amende ou d'être incarcérées

— sont très peu subtils et manifestement bien mal choisis, pour atteindre l'objectif de favoriser la santé ou le bien-être de qui que ce soit. Il est évident que si l'objectif visé est la protection du fœtus, d'autres méthodes s'imposent.

Les commissaires approuvent sans réserve l'intérêt que la société porte à la grossesse et à la naissance pour optimiser les possibilités de naissance d'enfants en santé, car c'est un objectif important qui en vaut la peine. Néanmoins, notre examen des implications juridiques, éthiques et sociales de l'intervention judiciaire nous a menées à la conclusion inévitable que c'est une méthode aussi inacceptable qu'inefficace d'atteindre cet objectif. Étant donné que le consentement et la collaboration de la femme sont indispensables à de bons résultats pour le fœtus, il s'ensuit que la façon la plus efficace d'en prendre soin consiste à donner à la femme enceinte le soutien et l'aide dont elle a besoin. Par conséquent, la Commission recommande :

**273. Que l'intervention judiciaire dans la grossesse et la naissance ne soit pas permise. Plus particulièrement, la Commission recommande**

- a) qu'un traitement médical ne soit jamais imposé à une femme enceinte contre son gré;
- b) que le droit pénal ou toute autre forme de droit ne soit jamais invoqué pour détenir ou pour emprisonner une femme enceinte dans l'intérêt de son fœtus;
- c) que la conduite de la femme enceinte à l'endroit de son fœtus ne soit pas criminalisée;
- d) que les lois sur la protection de l'enfance ou d'autres lois ne soient jamais invoquées afin de contrôler le comportement d'une femme pendant la grossesse ou la naissance;
- e) qu'on n'intente jamais de poursuite en responsabilité civile contre une femme pour le mal causé à son fœtus pendant la grossesse.

**274. Que les traitements médicaux indésirés et autres interventions ou menaces d'intervention portant atteinte à l'autonomie physique des femmes enceintes soient expressément reconnus comme des voies de faits en vertu du *Code criminel*.**



- 275. Que toutes les provinces et territoires offrent**
- a) des programmes d'information et d'éducation à l'intention des femmes enceintes, pour éviter qu'elles ne mettent un fœtus en danger par inadvertance;**
  - b) des services d'action sociale et de soutien adaptés à la culture des femmes enceintes et des jeunes femmes appartenant à des groupes potentiellement vulnérables;**
  - c) des services de counseling, de réadaptation, d'action sociale et de soutien conçus expressément pour répondre aux besoins des femmes enceintes souffrant d'alcoolisme et de toxicomanie.**

Pour conclure, la Commission estime que presque toutes les femmes enceintes prennent les moyens de maximiser leurs chances de donner naissance à un enfant en santé, à condition d'avoir facilement accès à l'information, aux soins prénatals, aux services sociaux et au soutien de revenu nécessaires pour le faire. La Commission est d'avis que le meilleur moyen d'améliorer la santé et le bien-être du fœtus et de la femme qui le porte, c'est de prendre soin du premier en donnant à la seconde le soutien dont elle a besoin.

## **Sources générales**

RODGERS, S. « L'intervention judiciaire touchant la grossesse et l'accouchement », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.



## Utilisations de tissu fœtal



L'utilisation la mieux connue de tissu fœtal, dont les médias ont abondamment fait état, est la transplantation thérapeutique, qui pourrait un jour prolonger et améliorer la vie de milliers de Canadiens et Canadiennes. L'utilisation de tissu fœtal à des fins thérapeutiques pourrait apporter un soulagement considérable à la souffrance humaine. Les traitements actuellement à l'étude pourraient améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de la maladie d'Alzheimer, du diabète et de nombreuses autres affections; ils pourraient permettre à ces malades de se mouvoir librement, de conserver leur mémoire ou de cesser de s'injecter de l'insuline, puisque le tissu fœtal transplanté suppléerait à la carence organique. En théorie, il est possible de traiter ces maladies par une transplantation de tissu fœtal; cependant, on ignore encore si la recherche en cours donnera les résultats escomptés. C'est donc dire que toutes les questions éthiques habituellement soulevées par la recherche sur les sujets humains doivent être étudiées et que les avantages éventuels doivent être soupesés en regard de la possibilité que le traitement soit inefficace.

Il importe également de reconnaître que ce domaine de recherche soulève de graves questions sociales et éthiques auxquelles il faut faire face. Aux fins de la transplantation, la seule source fiable de tissu fœtal est l'avortement volontaire. Pour certains, cela rend la transplantation de tissu fœtal fondamentalement immorale; d'autres s'inquiètent du danger de chosifier le tissu fœtal ou d'exercer des contraintes sur les femmes pour qu'elles recourent à l'avortement dans le but de faire un don de tissu fœtal. Les dangers de contraintes, de commercialisation et d'encouragement de l'avortement doivent être évalués et pris en considération dans la décision de permettre ou non l'utilisation de tissu fœtal et, le cas échéant, dans la détermination des circonstances de cette utilisation.

La transplantation n'est qu'une des nombreuses utilisations scientifiques et médicales de tissu foetal et, malgré la publicité intense dont elle a fait l'objet, elle ne représente qu'une faible partie des utilisations actuelles de tissu foetal. On examine le tissu foetal résultant des avortements spontanés et volontaires en vue d'étudier le développement normal et anormal du fœtus ainsi que les causes génétiques et environnementales des maladies congénitales; on l'emploie aussi dans le diagnostic des maladies virales et la mise au point de vaccins, dans les essais de nouveaux produits pharmaceutiques et dans la formation des médecins et des professionnels de la santé. En effet, l'utilisation de tissu foetal à des fins médicales remonte au moins aux années 1920, et des organismes spécialisés des États-Unis et de la Grande-Bretagne distribuent ce genre de tissu aux chercheurs depuis 30 ans.

Les autres utilisations de tissu foetal soulèvent essentiellement les mêmes questions éthiques que la transplantation qui, de ce fait, devrait entrer dans le contexte plus large de l'utilisation de tissu foetal. Bien que la transplantation de tissu foetal figure spécifiquement dans le mandat de la Commission, nous avons recherché de l'information sur toutes les utilisations actuelles et éventuelles de tissu foetal. Que la transplantation de tissu foetal soit ou non une réussite, la société doit se prononcer sur les utilisations éthiquement acceptables de ce tissu.

Pour décider s'il fallait appuyer, condamner ou limiter l'utilisation de tissu foetal en recherche, nous avons étudié le sujet sous de nombreux aspects. Si la Commission devait appuyer certaines utilisations de tissu foetal humain,

---

Pour décider s'il fallait appuyer, condamner ou limiter l'utilisation de tissu foetal en recherche, nous avons étudié le sujet sous de nombreux aspects.

---

faudrait-il exiger le consentement éclairé de la femme avant de permettre l'utilisation à des fins de recherche de tissu du fœtus avorté? Ou, en interrompant sa grossesse, la femme céderait-elle son droit de regard sur ce tissu? Si le consentement de la femme était exigé, à quel moment faudrait-il l'obtenir — la décision de se faire avorter peut-elle demeurer indépendante de la décision de faire don de tissu foetal? Comment la société pourrait-elle s'assurer que la femme ne subisse pas de pressions pour consentir à l'avortement et au don de tissu foetal? Faudrait-il interdire la désignation des éventuels bénéficiaires du tissu pour éviter que la femme ne conçoive à la seule fin de faire don du tissu à une personne choisie?

La Commission devait aussi examiner la possibilité de l'exploitation commerciale et de l'exercice d'une influence abusive. Si la recherche montre que la transplantation de tissu foetal est efficace sur le plan thérapeutique, quelles mesures faudrait-il mettre en place pour s'assurer que les femmes ne subissent pas de pressions pour faire don de tissu foetal? Il faut aussi prévoir qu'une demande accrue de tissu foetal pourrait

inciter le Canada à s'approvisionner à l'étranger, dans des pays où l'on ne tient pas compte des lignes directrices internationales sur l'obtention de tissu humain.

Ce qui précède ne représente qu'une partie des questions soulevées par l'utilisation de tissu foetal. Si la transplantation de tissu foetal est efficace et devient pratique courante, il sera encore plus important de mettre en place un cadre clair ne permettant que les utilisations de ce tissu respectueuses de l'éthique. La recherche effectuée par la Commission et les opinions exprimées par la population canadienne ont montré l'importance d'établir un cadre réglementaire à cet effet. De plus, ce cadre doit s'appliquer à l'ensemble du pays, car les intérêts en jeu transcendent les frontières provinciales.

Dans le présent chapitre, nous exposons ce que nous avons appris des consultations des Canadiens et des Canadiennes, d'un bout à l'autre du pays, et de notre enquête sur les utilisations actuelles et futures de tissu foetal, tant au Canada qu'à l'étranger. Nous passons ensuite en revue certains des mécanismes de réglementation des lois et des politiques gouvernementales qui ont restreint ou guidé la recherche et le traitement dans ce domaine au Canada et à l'étranger. À partir de cette toile de fond, nous discutons des conséquences éthiques, juridiques et sociales de l'utilisation de tissu foetal. Enfin, nos recommandations sur une politique viennent clore le chapitre.

## **Opinion de la population canadienne**

### **Enquêtes de la Commission**

Au début de son mandat, la Commission a réalisé deux enquêtes pour connaître l'opinion des Canadiens et des Canadiennes sur les nouvelles techniques de reproduction. Les résultats de la première enquête, une étude qualitative réalisée en 1990 et comprenant des interviews personnelles et des discussions de groupe, nous ont aidées à mesurer l'étendue des connaissances de la population pour ce qui est de l'utilisation de tissu foetal et des questions qu'elle soulève. La deuxième enquête, un sondage téléphonique effectué auprès d'environ 1 500 adultes du Canada, nous a permis de connaître encore mieux le point de vue et l'opinion de la population canadienne sur le sujet (voir le volume de recherche intitulé *Attitudes et valeurs sociales à l'égard des nouvelles techniques de reproduction*). Par la suite, entre décembre 1991 et juillet 1992, nous avons effectué un sondage des valeurs et analysé les réponses fournies par 7 664 Canadiens et Canadiennes choisis au hasard dans l'ensemble du pays. Au total, plus de 9 000 personnes ont donné leur avis sur le sujet.

Les résultats de ces enquêtes indiquent que la transplantation de tissu foetal est moins connue de la population que les autres pratiques médicales qui font l'objet de notre mandat, comme la fécondation *in vitro* et le

diagnostic prénatal. Dans le sondage téléphonique de 1990, moins de la moitié des personnes interrogées (42 pour 100) étaient au courant de la recherche prévoyant le recours au tissu fœtal pour traiter les maladies. Dans le sondage des valeurs de 1992, 62 pour 100 des répondants ont indiqué qu'ils étaient au courant de l'utilisation de tissu fœtal dans la recherche médicale, bien que 18 pour 100 seulement se soient dits bien informés sur le sujet.

Dans l'ensemble, les répondants connaissent mal la recherche sur la transplantation de tissu fœtal; cependant, bon nombre d'entre eux voient cette recherche comme un développement positif qui pourrait être avantageux pour la société, du fait qu'elle pourrait déboucher sur le traitement ou la guérison de maladies débilitantes. Dans le sondage téléphonique de 1990, par exemple, 84 pour 100 des répondants ont indiqué que l'utilisation de tissu fœtal dans le traitement des maladies mortelles devrait être permise, alors que seulement 12 pour 100 d'entre eux s'y sont opposés. Les répondants qui appuient la transplantation de tissu fœtal la comparent souvent au don d'organes. Lorsqu'on leur a demandé s'ils se soumettraient personnellement à un traitement prévoyant l'utilisation de tissu fœtal en cas de maladie grave, 72 pour 100 ont répondu qu'ils le feraient.

On a également constaté un appui généralisé (77 pour 100) concernant l'utilisation de tissu fœtal en recherche médicale; toutefois, 16 pour 100 des répondants s'y opposent. Dans les enquêtes de 1990 et de 1992, l'appui démontré envers l'utilisation de tissu fœtal à des fins thérapeutiques ou expérimentales est légèrement plus élevé chez les hommes que chez les femmes (une marge de quatre à neuf points de pourcentage) et chez les personnes plus scolarisées.

Comme il est montré dans le tableau 31.1, une forte majorité (77 pour 100) est d'avis que le tissu fœtal ne devrait pas être employé à des fins commerciales non médicales. Les répondants craignent que ces utilisations de tissu fœtal n'entraînent la commercialisation de la procréation. Au cours des interviews personnelles, la nécessité de la réglementation et du contrôle est apparue comme une préoccupation majeure; les participants prévoient que toute possibilité de gains financiers pourrait accroître la demande de tissu fœtal et favoriser le versement d'incitations financières aux femmes en vue de convaincre celles-ci de concevoir pour ensuite se faire avorter. Les participants s'opposent également à l'utilisation de tissu fœtal à des fins purement cosmétiques, jugeant ce motif futile par rapport au traitement d'affections neurologiques et à l'avancement des connaissances scientifiques.

Tableau 31-1 - Acceptabilité de l'utilisation de tissu fœtal

Utilisation	Permise	Non permise
Traitement d'une maladie	84 %	12 %
Recherche médicale	77 %	16 %
Utilisations commerciales	18 %	77 %

**Source :** ANGUS REID GROUP. « Techniques de reproduction — Recherche qualitative : Résumé des observations », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.

## Mémoires présentés à la Commission

La Commission a aussi entendu un large éventail d'opinions de la part de spécialistes, de groupes intéressés, de non-initiés et de groupes d'intérêt au cours des audiences publiques, dans les mémoires et pendant les entrevues téléphoniques. Certains groupes anti-avortement, de même que des regroupements familiaux et religieux, avancent l'argument que le tissu fœtal ne devrait pas être utilisé à des fins expérimentales ou thérapeutiques, en raison du danger que cela favorise l'avortement. Certains affirment que l'utilisation de tissu fœtal résultant d'un avortement spontané ou d'une grossesse ectopique est acceptable sur le plan de l'éthique, mais que l'utilisation de tissu provenant d'un avortement volontaire ne l'est pas. D'autres sont d'avis que, par exemple, les femmes pourraient être plus susceptibles d'interrompre une grossesse si elles croyaient ainsi contribuer à la recherche médicale. On s'est également inquiété du fait que la demande concernant le tissu fœtal humain pourrait créer des pressions sociales qui inciteraient les femmes à interrompre une grossesse à l'égard de laquelle elles étaient ambivalentes. Certaines personnes croient aussi qu'avec le développement de la recherche sur le tissu fœtal, les médecins pourraient inciter les femmes à se faire avorter afin d'assurer un approvisionnement suffisant en tissu fœtal. D'autres encore pensent que les soins dispensés aux femmes qui subissent un avortement pourraient être compromis en raison du désir des chercheurs d'obtenir du tissu fœtal ayant atteint un stade particulier de développement. Certains ont dit craindre une commercialisation de tissu fœtal, qui inciterait les femmes à concevoir et à se faire avorter en réponse à des encouragements financiers.

D'autres se sont inquiétés de la possibilité que les femmes puissent entreprendre une grossesse dans le but de faire un don de tissu fœtal à une

autre personne, telle qu'un parent âgé atteint de la maladie de Parkinson ou un enfant en attente d'une greffe d'organe ou de tissu. Au moins un cas semblable a été signalé dans la documentation médicale (en Hongrie) où l'on semble avoir interrompu une grossesse expressément pour fournir du tissu fœtal à des fins de transplantation.

Certaines des objections soulevées quant à l'utilisation du tissu fœtal à des fins de transplantation sont fondées sur l'idée erronée selon laquelle le tissu utilisé provient de fœtus encore vivants. Cette fausse idée peut provenir du fait qu'après la mort d'un fœtus (ou d'un adulte humain), les divers tissus qui le composent meurent à des moments différents — certaines cellules et certains tissus demeurant vivants (ou, « viables ») pendant plusieurs heures. Les cellules fœtales prélevées après la mort du fœtus peuvent demeurer viables pendant quelque temps et, si elles sont placées dans un milieu approprié de culture *in vitro*, ou conservées par cryopréservation, elles peuvent demeurer viables pendant des mois ou des années. Dans certains cas, la

recherche nécessite l'utilisation de ce type de tissu fœtal viable, comme le nécessite parfois la recherche effectuée sur des tissus adultes. Il importe toutefois de ne pas confondre cette utilisation du tissu fœtal viable ou vivant avec l'utilisation d'un fœtus viable ou vivant.

Les commissaires ont entendu toute une gamme d'opinions sur ces questions. Des représentants de l'Alliance pour la vie de Montréal ont affirmé ce qui suit :

On ne devrait pas faire de recherche scientifique à l'aide d'embryons ou de tissu fœtal provenant d'un avortement provoqué ni utiliser ce tissu à des fins de transplantation chez des personnes atteintes de maladies. Pareille utilisation légitimerait l'avortement, pourrait en favoriser

Les femmes, les professionnels de la santé, les non-professionnels et le personnel médical ne devraient pas recevoir d'incitations ni de récompenses financières ou autres pour fournir du tissu fœtal ou pour interrompre une grossesse. (Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission par la Fédération baptiste canadienne, 29 octobre 1990.*

Le gouvernement canadien devrait interdire l'achat et la vente de tissu fœtal humain, nationaliser ce tissu [et] former un comité gouvernemental pour en surveiller l'acquisition, la distribution, l'utilisation et l'élimination. Les membres du comité devraient provenir des milieux médicaux, scientifiques et religieux et la moitié d'entre eux devraient être de sexe féminin. La banque de sang constitue un bon modèle de fonctionnement pour cet organisme. (Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission par le Halifax Monthly Meeting (Quakers), 20 décembre 1990.*



l'acceptation et accroître le type et le nombre d'avortements ainsi que l'âge gestationnel auquel il est pratiqué. Dans tous les cas d'avortement provoqué, il est impossible d'obtenir un consentement éclairé approprié. (Traduction) (A. Kiss, *Alliance pour la vie, compte rendu des audiences publiques, Montréal (Québec), 21 novembre 1990.*)

Des représentants de l'Association canadienne pour le droit à l'avortement d'Halifax nous ont aussi dit ceci :

Certains prétendent que les femmes seront forcées de devenir enceintes et de se faire avorter. Selon nous, rien ne permet d'étayer cette théorie. Dans la société en général, les femmes doivent se montrer vigilantes pour échapper à toutes sortes de contraintes. On dit aussi que la commercialisation du tissu fœtal se répandra. Encore une fois, il s'agit d'un exemple de propos alarmistes. Les dons de sang et d'organes n'ont jamais été commercialisés au Canada. [...] On craint également que les femmes soient contraintes de retarder l'avortement pour optimiser les chances de succès pour le receveur. Pourtant, dans les travaux de recherche en cours, il existe une politique qui distingue clairement les décisions en matière d'avortement de celles qui concernent le traitement par transplantation de tissu fœtal.

Finalement, les opposants soutiennent que la transplantation de tissu fœtal constitue un manque de respect envers la vie et envers le fœtus. Cet argument ne peut être invoqué que par des personnes qui désirent donner un statut juridique au fœtus. Dans les faits, pareil argument accorde un statut plus important au fœtus qu'à la personne, en ce sens que la recherche sur les cadavres humains constitue une pratique établie dans l'enseignement et la pratique de la médecine et qu'elle n'implique pas un manque de respect envers la vie humaine ni envers l'être humain. (Traduction) (K. Holmwood, *Association canadienne pour le droit à l'avortement, compte rendu des audiences publiques, Halifax (Nouvelle-Écosse), 18 octobre 1990.*)

Ces deux points de vue résument une grande partie des opinions présentées sur cette question devant les commissaires. Nous avons constaté avec grand intérêt que les valeurs exprimées par les participants dans les présentations orales et écrites comportaient beaucoup de points communs, exception faite bien entendu des différences d'opinions évidentes sur le statut du fœtus. Personne ne s'est montré en faveur de la commercialisation du tissu fœtal. Tous se sont opposés à l'exploitation de femmes vulnérables, à la grossesse entreprise délibérément en vue de produire du tissu fœtal destiné à une utilisation particulière et à l'utilisation de méthodes d'avortement qui ne serviraient pas les intérêts de la femme enceinte.

Aussi, malgré le large éventail d'opinions exprimées, il existe un consensus appréciable sur certains aspects de la question. En effet, il semble que bon nombre des préoccupations et des désaccords des Canadiens et des Canadiennes quant à l'utilisation du tissu fœtal proviennent d'un manque d'information sur la recherche, sur les sources

potentielles de tissu fœtal et de matériel de remplacement, et sur les mécanismes de réglementation de la recherche. Pour remédier à ce manque d'information, nous avons commandé une série d'études portant sur la recherche prévoyant le recours au tissu fœtal, ses orientations futures, la façon dont elle se pratique au Canada et à l'étranger, les

---

Les valeurs exprimées par les participants dans les présentations orales et écrites comportaient beaucoup de points communs, exception faite bien entendu des différences d'opinions évidentes sur le statut du fœtus. Aussi, malgré le large éventail d'opinions exprimées, il existe un consensus appréciable sur certains aspects de la question.

---

sources de tissu fœtal ainsi que la réglementation actuellement en vigueur au Canada et dans d'autres pays. (Un bref survol des politiques de certains pays est présenté à l'appendice 1). Nous nous sommes particulièrement intéressées à la question de savoir si le tissu fœtal peut servir à soulager les malades, étant donné que cet aspect de la question est celui qui inquiète le plus le public. Les résultats de nos travaux sont présentés dans les sections qui suivent.

## Utilisations de tissu fœtal

Le tissu fœtal se prête à une large gamme d'utilisations, y compris à la transplantation thérapeutique expérimentale, à la recherche médicale fondamentale, au développement et à la mise à l'essai de produits pharmaceutiques, aux examens pathologiques, au diagnostic des maladies virales et à l'enseignement médical.

Les gens savent surtout que le tissu fœtal est utilisé dans la mise au point de traitements expérimentaux, comme la transplantation de tissu fœtal chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Cependant, on l'emploie également en recherche fondamentale pour accroître notre connaissance des processus normaux et pathologiques de l'organisme humain. Cela peut comprendre l'étude de la morphologie et de la structure des organes ou des cellules à partir de tissu mort. Un autre type de recherche fondamentale porte sur la culture *in vitro* de cellules ou de tissu vivants, qui permet d'étudier les processus biochimiques et physiologiques entourant le développement fœtal ainsi que les causes génétiques ou environnementales de diverses maladies. Cette recherche est effectuée par des spécialistes de l'anatomie, de la pathologie, de la génétique, de la cytogénétique, de l'endocrinologie, de la biochimie et de la biologie moléculaire.

Le tissu fœtal peut aussi être transplanté chez l'animal pour créer des modèles animaux de diverses maladies humaines. On a ainsi transplanté des cellules fœtales qui génèrent des globules sanguins (cellules souches

hématopoïétiques) dans une lignée de souris incapables de rejeter les cellules en raison d'une déficience immunitaire héréditaire. Ces cellules donnent naissance à des globules sanguins humains dans le sang de la souris qui, de ce fait, devient un modèle animal permettant l'étude de maladies du sang de l'être humain, dont la leucémie et le sida.

Le tissu foetal est aussi employé depuis plusieurs décennies dans la mise au point et la fabrication de produits pharmaceutiques, comme les vaccins contre la poliomyélite, la rougeole, la rubéole et d'autres maladies. En 1954, le prix Nobel de médecine a été décerné pour des travaux de recherche sur le vaccin contre la poliomyélite réalisés à l'aide de cultures de cellules rénales fœtales. Il semble qu'on utilise également des cultures de cellules fœtales pour déterminer la toxicité des produits pharmaceutiques nouveaux ou pour identifier les cancérrogènes ou les agents à l'origine des anomalies congénitales. À titre d'exemple, le National Institutes of Health des États-Unis a subventionné des examens de tissu foetal visant à déterminer la cancérogénicité de la fumée de tabac générée par le tabagisme actif et passif.

Le tissu foetal est également utilisé dans le diagnostic des viroses humaines, y compris l'hépatite, la grippe et les infections à VIH. La méthode prévoyant le recours à des cultures de tissu foetal est plus précise et plus rapide que toutes les autres méthodes pour détecter certains virus, quelques-uns ne pouvant d'ailleurs être isolés que sur des spongioblastes dérivés de tissu cérébral foetal.

Cependant, l'utilisation la plus fréquente du tissu foetal demeure l'examen pathologique. Le tissu foetal résultant d'un avortement spontané est systématiquement soumis à un examen pathologique dans les hôpitaux. Cet examen permet d'identifier les anomalies et contribue à déterminer la cause de l'échec de la grossesse. Il fait

---

L'utilisation la plus fréquente du tissu foetal demeure l'examen pathologique. Les hôpitaux canadiens ont généralement comme politique d'examiner tous les tissus excisés au cours d'une intervention chirurgicale, cet examen étant de toute façon exigé en vertu de la réglementation provinciale et territoriale.

---

partie intégrante du traitement et aide les médecins à traiter les femmes et à les conseiller au sujet des grossesses futures. Les fœtus issus des avortements thérapeutiques sont également examinés par le laboratoire de pathologie de l'hôpital. À des fins d'assurance de la qualité, les hôpitaux canadiens ont généralement comme politique d'examiner tous les tissus excisés au cours d'une intervention chirurgicale, cet examen étant de toute façon exigé en vertu de la réglementation provinciale et territoriale. Dans les cas d'avortement thérapeutique, l'examen pathologique sert à confirmer la grossesse, à vérifier que le tissu foetal a été évacué au cours de l'avortement et à déterminer la présence d'anomalies dans ce tissu.

Finalement, on utilise le tissu foetal et les échantillons fœtaux à des fins d'enseignement et de formation en médecine, en soins infirmiers et

dans d'autres sciences de la santé, pour expliquer aux étudiants et aux étudiantes le développement humain normal et les processus pathologiques qui peuvent l'entraver.

Certains participants incluent toutes ces utilisations du tissu fœtal sous le vocable général de « recherche ». Il existe en effet des circonstances dans lesquelles chacune de ces utilisations de tissu fœtal pourrait faire partie d'une expérience ou de travaux de recherche. Il importe toutefois de reconnaître que, depuis de nombreuses années, la plupart de ces utilisations de tissu fœtal font partie intégrante de la pratique médicale, des procédés pharmaceutiques et de l'enseignement de la médecine. Bien que certaines utilisations de tissu fœtal relèvent de la recherche et de l'expérimentation, regrouper toutes les utilisations de tissu fœtal sous le vocable de « recherche », c'est ignorer à quel point certaines de ces utilisations sont bien implantées dans le système de soins de santé. Dans l'ensemble, ces diverses utilisations de tissu fœtal nous ont permis d'acquérir des connaissances inestimables sur la santé humaine; elles ont contribué à prévenir beaucoup de souffrance humaine (dans le cas de la poliomyélite, par exemple) et ont aidé à mieux comprendre les processus pathologiques.

## Utilité potentielle du tissu fœtal dans la transplantation

L'utilisation de tissu fœtal qui a suscité le plus d'intérêt dans le public est sans contredit la transplantation. Au cours des deux dernières décennies, les transplantations d'organes et le remplacement de tissus humains (d'adultes et d'enfants) ont trouvé des applications précieuses en médecine. Le taux de survie des malades ayant subi une transplantation a augmenté de façon appréciable. L'amélioration des techniques et l'apparition de nouveaux médicaments anti-rejet ont révolutionné le potentiel thérapeutique de la transplantation des organes et tissus humains. Aussi, des techniques autrefois expérimentales, comme la greffe de cornée et la transplantation rénale, sont-elles devenues des pratiques médicales reconnues et fort utiles.

Le tissu fœtal possède des propriétés biologiques uniques qui le rendent particulièrement utile dans la transplantation. Comme il est supérieur au tissu adulte en tant que matériel de transplantation, il est fort possible que certaines formes de transplantation de tissu fœtal deviennent pratique courante en médecine au cours des prochaines années. Parmi les avantages du tissu fœtal en tant que matériel de transplantation, notons :

- sa capacité de croissance et de différenciation;
- sa capacité de survivre à la culture et aux manipulations *in vitro*;
- ses propriétés immunologiques distinctes;
- son potentiel de rétablissement fonctionnel chez le receveur.

## Croissance et différenciation

De manière générale, les cellules de tissu foetal humain et animal montrent une remarquable capacité de changement et de différenciation; elles sont aussi plus aptes à migrer, à former de nouvelles jonctions intercellulaires et à produire de nouvelles fibres à la fois chez le receveur ou la receveuse (*in vivo*) et en laboratoire (*in vitro*), ce qui les rend particulièrement utiles pour la transplantation.

La différenciation désigne le processus par lequel les cellules deviennent de plus en plus spécialisées — tant sur le plan morphologique que physiologique — afin de jouer un rôle particulier dans l'organisme. La capacité de différenciation atteint son maximum aux stades précoces du développement foetal et elle diminue au fur et à mesure que le foetus se développe; à la fin du développement foetal, cette capacité est pratiquement disparue dans de nombreux tissus. Par la suite, chaque cellule assume sa fonction permanente — en devenant une cellule cutanée, par exemple — et il est alors très peu probable qu'elle change de fonction — pour devenir, par exemple, une cellule osseuse (redifférenciation).

## Culture *in vitro*

Les cellules foetales montrent une résistance plus élevée au cours des manipulations *in vitro* et après la transplantation. Une des raisons de cette résistance est leur capacité de survivre à une concentration d'oxygène inférieure à celle que requièrent les cellules de tissu adulte. Une autre raison est le fait que les cellules foetales immatures sont moins fortement liées les unes aux autres que les cellules de tissu adulte, ce qui réduit le risque de rupture pendant la dispersion et la préparation en vue de la transplantation.

Les cellules de tissus foetaux précoces peuvent continuer à se diviser en laboratoire alors que les cellules de bon nombre de tissus adultes, comme les cellules cardiaques et cérébrales, en sont incapables. De plus, les cellules foetales se divisent plus rapidement et plus souvent que les cellules adultes comme les cellules hépatiques, qui ne se multiplient en laboratoire que dans des conditions définies. La sélection de types cellulaires particuliers *in vitro* peut être facilitée par cette robustesse.

La capacité qu'ont les cellules foetales de se diviser et de croître *in vitro* a mené les chercheurs à s'intéresser à la mise au point et au maintien de cultures de lignées cellulaires foetales. Si ces lignées cellulaires pouvaient être congelées et décongelées, elles pourraient devenir une source sûre de matériel en recherche et en thérapeutique, ce qui réduirait la nécessité de trouver constamment de nouvelles sources de tissu foetal.

## Immunogénicité

Le plus grand obstacle à la transplantation est le rejet par le receveur ou la receveuse du matériel transplanté. Le système immunitaire hôte

reconnaît le greffon comme étant génétiquement distinct de lui — comme il le fait pour les bactéries et les virus infectieux — et il déclenche une réaction immunitaire destructrice.

Au cours des dernières années, la transplantation a connu des progrès spectaculaires grâce à l'utilisation d'une méthode de typage tissulaire plus perfectionnée et grâce aussi à l'emploi de médicaments comme la cyclosporine, qui supprime la réponse immunitaire chez le receveur. L'immunosuppression n'est cependant pas toujours efficace, et le rejet des tissus et des organes demeure une préoccupation clinique sérieuse. Les immunosuppresseurs ont souvent des effets secondaires graves et, à cause d'eux, les patients et les patientes courent plus de risques de contracter des infections potentiellement fatales. En outre, ils doivent souvent prendre ces médicaments pour le reste de leurs jours.

Les protéines de la surface cellulaire (antigènes) qui provoquent une réponse immunitaire n'apparaissent dans les divers tissus qu'au moment du développement, de sorte que le tissu fœtal peut provoquer une réponse immunitaire moins importante que les autres tissus. De plus, le tissu fœtal ne contient pas de cellules susceptibles de provoquer une réaction du greffon contre l'hôte (dans laquelle les cellules greffées sont nuisibles à l'hôte), ce qui le rend mieux adapté à la transplantation.

### **Rétablissement fonctionnel chez le receveur ou la receveuse**

Dans des études approfondies réalisées sur des animaux, on a examiné la croissance et la capacité fonctionnelle de divers types de cellules fœtales animales transplantées. Les études en question ont montré que ces cellules fœtales peuvent produire chez l'hôte des concentrations élevées de certaines substances — y compris des facteurs qui induisent la formation de vaisseaux sanguins et la survie des neurones — qui peuvent favoriser la croissance du greffon et faciliter la régénération des tissus avoisinants chez le receveur.

Des études expérimentales sur des animaux indiquent que les cellules fœtales transplantées peuvent croître et retrouver leurs fonctions, d'une manière que l'on peut démontrer et qui n'est pas négligeable du point de vue clinique, dans des modèles animaux de la maladie de Parkinson et du diabète de type I (diabète juvénile ou insulino-dépendant). Ces études justifient la réalisation d'essais cliniques prévoyant la transplantation de tissu fœtal chez des sujets humains, lorsque les traitements traditionnels échouent.

Étant donné toutes les propriétés du tissu fœtal, il n'est pas étonnant que les chercheurs et chercheuses œuvrant dans le domaine de la transplantation se soient tournés vers ce tissu plutôt que vers le tissu adulte pour trouver une source de matériel de transplantation. En effet, l'utilisation de tissu fœtal humain en transplantation n'est pas nouvelle. Les premières tentatives de transplantation de tissu pancréatique fœtal pour traiter le diabète ont été réalisées dans les années 1920. Cependant,

les récentes découvertes scientifiques ont accru le nombre d'affections susceptibles d'être traitées par la transplantation de tissu fœtal. Des études, dont il est fait état dans les volumes de recherche de la Commission, mentionnent les affections qui pourront peut-être un jour être traitées de cette manière. Quoique la plupart des travaux axés sur le traitement de ces affections en soient à leurs débuts, soit à l'étape théorique ou à celle de l'expérimentation sur des animaux, on a déjà utilisé du tissu fœtal chez des sujets humains pour traiter la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer et le diabète sucré, entre autres. Cependant, la seule recherche au Canada qui prévoit actuellement la transplantation de tissu fœtal chez des sujets humains est un essai de traitement de la maladie de Parkinson, réalisé au Victoria General Hospital d'Halifax (voir l'appendice 2).

## **Orientations futures de la recherche et des traitements nécessitant l'utilisation de tissu fœtal**

Il est difficile de prévoir dans quel sens évoluera la recherche, mais nous espérons que la transplantation de tissu fœtal sera utile dans le traitement de nombreuses affections. À titre d'exemple, la transplantation de tissu nerveux fœtal pourrait servir, dans un proche avenir, à traiter la maladie d'Alzheimer. Certains disent même que les malades atteints d'autres affections neurologiques pourraient bénéficier de ce type de traitement dans un avenir plus lointain. De la même manière, la transplantation de tissu hépatique fœtal pourrait être utilisée un jour chez des malades qui sont actuellement traités par greffe de moelle osseuse; en théorie, de nombreuses maladies du sang pourraient être traitées de cette manière. On croit aussi que le tissu hépatique fœtal pourrait rétablir des fonctions affaiblies par la thérapie anticancéreuse, ce qui permettrait l'administration de doses plus élevées de médicaments contre le cancer ou de rayonnements. (Pour de plus amples renseignements sur les orientations futures de la recherche en matière de transplantation de tissu fœtal, voir les volumes de recherche.)

On pourrait aussi employer le tissu fœtal plus fréquemment dans l'avenir, pour créer des modèles animaux de maladies humaines que l'on pourrait ainsi étudier plus facilement, et pour produire des anticorps à des fins thérapeutiques. Il ne faut toutefois pas oublier que bon nombre de ces utilisations futures de tissu fœtal sont très hypothétiques et que certaines d'entre elles ne seront probablement pas étudiées avant plusieurs années.

## Utilisations actuelles de tissu fœtal au Canada

Bien que les utilisations futures de tissu fœtal restent hypothétiques, les commissaires ont voulu savoir quelles étaient les utilisations actuelles au Canada. Nous avons toutefois constaté que relativement peu de données sur le sujet sont accessibles au pays; cela est attribuable en partie au grand nombre d'endroits où l'on effectue de la recherche médicale et aussi à la diversité des organismes subventionnaires, tant publics que privés. Par conséquent, les données sur les travaux de recherche et les utilisations du tissu fœtal en recherche ne sont pas centralisées dans un même endroit.

Dans les laboratoires canadiens, diverses formes de recherche sur le tissu fœtal, notamment la transplantation, ont été subventionnées par des organismes non gouvernementaux. Ainsi, la Fondation Parkinson du Canada participe au financement des essais cliniques effectués à Halifax sur la transplantation de tissu fœtal dans le traitement de la maladie de Parkinson.

Le principal organisme fédéral qui appuie la recherche en santé, y compris la recherche sur le tissu fœtal, est le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM), qui fournit environ 30 pour 100 des fonds consacrés à la recherche médicale dans notre pays. D'après nos consultations avec des chercheurs canadiens, il semble qu'au cours des trois dernières décennies, le CRM a fourni des fonds totalisant plusieurs millions de dollars pour la recherche prévoyant l'utilisation de tissu fœtal. Cette recherche a porté sur une vaste gamme de sujets, notamment sur la régulation et les effets de la sécrétion des hormones fœtales, le développement normal et pathologique des organes fœtaux, la carte chromosomique des cellules de fœtus normaux et anormaux de même que sur certains aspects du métabolisme du tissu fœtal, y compris la production ou l'élimination de composés toxiques ou thérapeutiques. Le but de la recherche est d'aider à comprendre la santé et la maladie chez le fœtus et la femme enceinte; de fait, la recherche effectuée au Canada a contribué de manière appréciable à l'avancement des connaissances fondamentales qui permettent de réduire la maladie et la mortalité chez les nouveau-nés.

En juillet 1988, le ministre de la Santé et du Bien-être social déclarait à la Chambre des communes que la recherche nécessitant la transplantation de tissu fœtal chez les sujets humains ne serait pas appuyée à même les fonds fédéraux<sup>1</sup>. Depuis ce temps, le CRM n'a reçu aucune demande de subvention pour ce type de recherche.

En 1988, le gouvernement des États-Unis interdisait le financement à même les fonds publics de la transplantation de tissu provenant d'avortements volontaires; l'interdiction a été levée par le président Clinton en janvier 1993. Le Canada ne reverra probablement pas sa décision relative à l'utilisation des fonds fédéraux pour la recherche sur la



transplantation de tissu fœtal avant la présentation du rapport de la Commission.

En résumé, il n'a pas été possible d'obtenir des données complètes sur l'utilisation du tissu fœtal dans la recherche au Canada. La situation est tout autre en Grande-Bretagne, où une banque centrale recueille et distribue du tissu fœtal aux chercheurs et publie des rapports annuels répertoriant les projets de recherche pour lesquels la banque fournit du tissu fœtal.

Quoi qu'il en soit, il est évident que de nombreux groupes de recherche canadiens ont utilisé du tissu fœtal humain pour leurs travaux des trois dernières décennies et que de nombreuses études nécessitant l'utilisation de ce tissu sont en cours. D'après nos informations, ces projets de recherche ont été effectués dans des universités, des hôpitaux ou d'autres établissements sans but lucratif, à l'aide de tissu recueilli dans des hôpitaux locaux. Ces dernières années, ils ont été effectués avec l'approbation des comités d'éthique pour la recherche des établissements en cause et conformément aux *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains* publiées en 1987 par le CRM et adoptées par toutes les écoles de sciences de la santé au Canada, de même que par les hôpitaux d'enseignement et instituts de recherche qui leur sont affiliés.

Ces projets de recherche ne constituent toutefois qu'un aspect de la manipulation et de l'utilisation de tissu fœtal au Canada. Comme nous l'avons déjà indiqué, le tissu fœtal est employé de nombreuses autres façons, par exemple dans les examens pathologiques et dans l'enseignement médical; nous avons donc jugé qu'il était important d'obtenir des données canadiennes sur toutes les utilisations de tissu fœtal. Nous avons voulu connaître la quantité de tissu fœtal qui est prélevée, les personnes qui y ont accès, les fins auxquelles il est utilisé et les lignes de conduite qui régissent son utilisation. Pour avoir une vue d'ensemble, nous avons fait enquête auprès de tous les établissements de soins de santé où il est possible de se procurer du tissu fœtal. L'enquête faisait partie d'une étude plus vaste visant à déterminer de quelle manière sont utilisés et manipulés les produits de la conception obtenus dans ces établissements. (Les résultats de cette enquête sur la manipulation des gamètes, des zygotes et des embryons sont présentés au chapitre 22.)

### **Établissements de soins de santé, cliniques d'avortement et laboratoires médicaux au Canada**

Comme il est expliqué dans le volume de recherche intitulé *Contexte et pratique actuelle de la recherche sur l'embryon et les tissus fœtaux au Canada*, une enquête sur les établissements canadiens de soins de santé offrant des services d'obstétrique ou de gynécologie a été effectuée entre novembre 1991 et février 1992 pour le compte de la Commission. Des 642 établissements sur lesquels reposent les résultats de l'enquête, 80 ont dit qu'ils ne manipulaient pas de fœtus avortés ni de tissu fœtal. Parmi les

établissements qui en manipulent, la plupart ont dit éliminer le tissu foetal après l'examen pathologique usuel. Cependant, 83 établissements ont affirmé fournir des tissus à d'autres établissements, à des laboratoires ou à des chercheurs, alors que cinq établissements ont dit conserver ces tissus, en partie du moins, à des fins de recherche sur place.

Selon l'équipe qui a réalisé l'enquête, les répondants n'étaient pas nécessairement au courant de la manière dont l'établissement manipulait les tissus reproducteurs ou des raisons pour lesquelles ces tissus étaient distribués à des organismes externes. Pour mieux évaluer l'utilisation globale du tissu foetal, la Commission a réalisé, en mai et en juin 1992, une enquête de suivi dans 60 laboratoires médicaux identifiés dans l'enquête précédente comme ayant reçu des produits de la conception, y compris du tissu foetal. Des 48 laboratoires médicaux qui ont répondu, 31 ont dit manipuler des fœtus avortés et du tissu foetal. Ces 31 laboratoires ont tous utilisé du tissu foetal pour faire des examens pathologiques. Il est clair qu'il s'agit là de l'utilisation la plus fréquente du tissu foetal au Canada. Après l'examen, neuf laboratoires ont dit éliminer le tissu foetal sur place, les autres l'envoyant à des entreprises de traitement des déchets médicaux. Un seul laboratoire a dit utiliser du tissu foetal à des fins de recherche.

Pour compléter le tableau, la Commission a fait enquête auprès de 23 entreprises de traitement de déchets médicaux reconnues comme des établissements recevant des produits de la conception. Toutes ces entreprises ont simplement éliminé le tissu foetal sans en faire aucune utilisation.

Ces enquêtes tracent le profil de l'utilisation du tissu foetal au Canada; l'utilisation la plus fréquente et assurément la plus courante est l'examen pathologique du tissu résultant des avortements spontanés et thérapeutiques, qui est suivi de l'élimination du tissu par incinération. Cet examen pathologique est effectué dans les hôpitaux et les laboratoires; l'élimination peut être effectuée par les hôpitaux, les laboratoires ou les entreprises de traitement de déchets médicaux.

Dans les quelques établissements (hôpitaux ou laboratoires) où il se fait de la recherche à l'aide de tissu foetal, on effectue une gamme considérable de travaux; par exemple, on cherche à mettre au point des méthodes simples et à long terme pour évaluer la santé du fœtus au cours de la grossesse et, à Halifax, on procède à des essais cliniques sur le traitement de la maladie de Parkinson par transplantation de tissu foetal. Ce dernier projet jouera un rôle important dans l'établissement de normes internationales sur l'évaluation du traitement de cette maladie par transplantation de tissu foetal (voir l'appendice 2).

Notre enquête a révélé que les chercheurs et chercheuses obtiennent du tissu foetal soit directement des hôpitaux ou des cliniques d'avortement, soit auprès d'autres chercheurs qui l'ont eux-mêmes obtenu d'un hôpital ou d'une clinique. Aucun argent n'est versé, sinon pour le transport du matériel.

Bien que l'étude ait été exhaustive, les données qu'elle a permis de réunir peuvent être limitées et imprécises à certains égards. Un des résultats les plus intéressants de l'étude, c'est que nombre de gestionnaires d'hôpitaux ignoraient de quelle manière les produits de la conception étaient manipulés et éliminés dans leur propre établissement. Il est possible que les répondants n'aient pas été au courant de certaines études effectuées dans l'établissement à l'aide de tissus provenant de fœtus avortés et il se peut également qu'il n'y ait personne dans l'établissement qui collecte officiellement ce genre de données. L'enquête a aussi montré qu'un tiers des hôpitaux et des cliniques qui manipulent et éliminent du tissu foetal disposent d'un protocole écrit à cet effet; les deux autres tiers n'en possèdent pas.

En outre, les répondants ont pu interpréter l'expression « recherche sur le tissu foetal » de différentes manières. Si, dans le cadre d'un vaste projet de recherche sur les troubles génétiques chromosomiques, un chercheur examine les chromosomes de cellules provenant d'un avortement spontané, il peut penser qu'il fait de la « recherche en cytogénétique » et non pas de la « recherche sur le tissu foetal ». On n'utilise pas une terminologie normalisée pour décrire et catégoriser les différentes utilisations de tissu foetal.

Nous croyons qu'il est important que les Canadiens et Canadiennes disposent d'une information précise et fiable sur l'utilisation de tissu foetal au Canada; c'est pourquoi nous sommes d'avis qu'il faut mettre en place des mécanismes appropriés de documentation et de divulgation (voir les recommandations formulées à cet effet à la fin du présent chapitre).

## **Fabricants de produits pharmaceutiques et entreprises de biotechnologie au Canada**

Des lignées de cultures cellulaires dérivées de tissu foetal humain sont employées depuis plusieurs décennies par les fabricants de produits pharmaceutiques et les entreprises de biotechnologie dans la mise au point de vaccins comme le vaccin contre la poliomyélite. Des lignées de cellules fœtales ont également été utilisées dans l'élaboration de divers produits pharmaceutiques et d'épreuves diagnostiques. À notre avis, il était donc important de déterminer si les entreprises privées canadiennes utilisaient du tissu foetal.

La Commission a fait enquête auprès des 67 entreprises membres de l'Association canadienne de l'industrie du médicament en 1992 afin d'évaluer l'utilisation qu'elles faisaient de tissu foetal dans la recherche et le développement. Des 55 entreprises qui ont répondu, aucune n'a fait état de l'utilisation de tissu foetal; cependant, certaines d'entre elles estimaient que l'industrie pourrait un jour investir dans la recherche liée au traitement de la maladie de Parkinson et nécessitant l'utilisation de tissu foetal.

La Commission a également fait enquête auprès de 26 entreprises de biotechnologie reconnues comme des utilisatrices potentielles de produits de la conception. Des 20 entreprises qui ont répondu, une seule a signalé réaliser de la recherche liée au tissu fœtal. Cette entreprise utilise des lignées cellulaires humaines qui ont été obtenues à l'origine à partir de fibroblastes pulmonaires fœtaux, vers la fin des années 1950 et dans les années 1960.

Il semble que le tissu fœtal soit peu utilisé dans l'entreprise privée au Canada, malgré qu'on ne dispose d'aucune information sur les différences existant entre les entreprises répondantes et les autres. Lorsque nous leur avons demandé pourquoi le tissu fœtal ne suscitait pas plus d'intérêt, les répondants ont attribué ce manque d'intérêt aux coûts et à la nature controversée de ce type de recherche. Toutefois, il importe de noter que l'enquête portait sur l'utilisation de tissu fœtal au Canada. Comme il est indiqué plus loin, nous avons la certitude que du tissu fœtal est utilisé par des entreprises de biotechnologie et de produits pharmaceutiques dans d'autres pays, y compris par des entreprises dont les filiales canadiennes ont répondu au questionnaire de l'enquête menée par la Commission.

### **Utilisation du tissu placentaire**

Au cours de l'enquête, nous avons également examiné la manipulation et l'utilisation des placentas. L'utilisation du tissu placentaire en recherche ne soulève pas les mêmes problèmes éthiques que la recherche sur les zygotes, les embryons et le tissu fœtal. En effet, le tissu placentaire est habituellement considéré comme un déchet et il est traité de la même manière que les autres déchets biomédicaux.

Cependant, la manipulation du tissu placentaire a été portée à l'attention du public par des articles de journaux révélant que des placentas sont vendus par des hôpitaux canadiens et exportés en France sans que l'on obtienne le moindre consentement. Notre étude a montré que plus de 100 hôpitaux canadiens vendent des placentas, à 35 cents pièce environ, à une entreprise de traitement de déchets médicaux (Bocknek Ltd.) qui les expédie ensuite à l'Institut Mérieux de Lyon, en France. L'institut utilise les placentas dans la fabrication de divers produits pharmaceutiques comme l'albumine humaine, les immunoglobulines polyvalentes à usage intramusculaire et les immunoglobulines histamino-protectrices, tous des produits utilisés en thérapeutique humaine. Chaque année, l'institut traite de 3 000 à 4 000 tonnes de placentas, qui sont collectés dans plus de 8 000 hôpitaux du monde entier; de 1 à 2 pour 100 du matériel provient du Canada. Il s'agit là du seul cas d'exportation de tissu reproducteur humain que nous ayons découvert au Canada.

Certaines personnes ont exprimé des inquiétudes quant à l'utilisation des placentas exportés vers la France dans la fabrication de cosmétiques. De fait, certains des hôpitaux qui vendaient des placentas ont indiqué la fabrication des cosmétiques comme l'une des utilisations finales du

matériel. Cependant, d'après nos informations, le tissu placentaire exporté par le Canada à l'Institut Mérieux n'est employé que dans la fabrication de produits pharmaceutiques. Dans le passé, une filiale de l'institut a fabriqué des cosmétiques à partir de tissu placentaire humain provenant de placentas collectés en France. Interrogé à ce sujet, le personnel de l'institut a répondu catégoriquement que ce n'était plus du tout le cas.

Ce n'est pas là la seule utilisation du tissu placentaire; notre enquête révèle que huit établissements de soins de santé conservent du tissu placentaire et que neuf laboratoires médicaux en utilisent à des fins de recherche. L'enquête révèle également que le Canada réalise un plus grand nombre de projets de recherche à l'aide de placentas qu'à l'aide de zygotes, d'embryons ou de tissu foetal. Le placenta est très intéressant sur le plan scientifique, car il constitue le point de jonction entre les vaisseaux sanguins foetaux et ceux de la femme enceinte.

Nous avons de sérieuses réserves sur la pratique actuelle qui consiste à vendre des placentas à l'Institut Mérieux sans le consentement des femmes visées. Nous ne sommes pas opposées à la vente du tissu placentaire. L'élimination du tissu placentaire, comme celle des autres déchets médicaux, entraîne des frais qui doivent être assumés par le système de soins de santé. Si ces frais sont évitables et si les déchets peuvent servir à fabriquer des produits pharmaceutiques utiles, alors la vente du tissu placentaire est souhaitable. Nous estimons toutefois que les femmes devraient être informées de l'utilisation qui est faite du placenta et si elles s'y opposent, elles devraient pouvoir exiger l'incinération du matériel. Certaines femmes peuvent s'opposer à l'éventuelle utilisation du placenta dans la fabrication de produits pharmaceutiques pour des raisons religieuses ou autres que l'on devrait respecter. La Commission recommande

Les tissus envoyés aux entreprises de transformation de déchets médicaux sont tout simplement mis au rebut, exception faite du placenta. [...] Le placenta vendu par les établissements de santé est expédié par les entreprises de transformation à l'Institut Mérieux en France pour servir à la fabrication de produits pharmaceutiques, tels des vaccins, de la gamma-globuline et d'autres agents thérapeutiques.

Au Canada, les lois provinciales sur le don de tissus humains interdisent la vente de tissus humains pour la recherche médicale ou thérapeutique. Il est évident que, pour les hôpitaux, ces lois ne s'appliquent pas au placenta qu'ils considèrent comme un déchet d'accouchement et qu'ils classent comme un « produit de rejet du corps humain » qui autrement devrait être incinéré.

*SPR Associates Inc., « Compte rendu de l'enquête de suivi sur l'utilisation et la manipulation des tissus humains d'origine génétique (sondage effectué auprès de laboratoires médicaux et de sociétés d'élimination des déchets médicaux) », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.*

**276. Que, en ce qui concerne l'élimination du placenta, les hôpitaux obtiennent le consentement écrit de la femme, au moyen d'un formulaire approprié.**

## **Utilisations de tissu foetal à l'étranger**

Il n'existe que peu de données sûres en ce qui concerne l'utilisation de tissu foetal à l'étranger. Rares sont les pays qui ont constitué des registres centralisés ou réalisé des enquêtes nationales. Dans la plupart des pays, l'obtention de tissu foetal à des fins de recherche est habituellement négociée directement par les chercheurs, les hôpitaux ou les cliniques.

La Grande-Bretagne constitue une exception puisque, depuis 1957, il existe à Londres une banque centrale de tissu foetal qui est dirigée par le Medical Research Council du Royaume-Uni. De 1981 à 1986, 124 chercheurs et chercheuses ont reçu du tissu foetal de la banque, qui distribue chaque année entre 4 000 et 5 000 échantillons de tissu provenant de quelque 800 échantillons foetaux. La plupart des projets de recherche en cause portaient sur la virologie (27 pour 100), la biologie moléculaire et la génétique (23 pour 100), l'immunologie (17 pour 100), la culture tissulaire (15 pour 100), l'embryologie descriptive (7 pour 100), l'hématologie (3 pour 100) et la bactériologie (2 pour 100). Il ne se fait que peu de recherche sur la transplantation — la banque n'a pas fourni de tissu foetal pour la recherche sur la transplantation depuis 1983. Le tissu foetal est obtenu auprès des obstétriciens locaux, qui ne reçoivent aucun paiement pour ce service, et le consentement de la femme est exigé avant que le tissu foetal ne soit envoyé à la banque. Le tissu est ensuite distribué gratuitement aux chercheurs, qui acquittent uniquement les frais de transport. La banque exige que les travaux de recherche réalisés à l'aide de tissu foetal soient approuvés par le comité d'éthique d'un établissement local.

Il n'a pas été possible d'obtenir des renseignements semblables sur l'utilisation de tissu foetal dans d'autres pays. Cependant, certains renseignements peuvent être glanés auprès des organismes subventionnaires et des organismes spécialisés dans la distribution de tissu foetal ainsi que dans les publications de recherche.

Aux États-Unis, le National Institutes of Health représente la principale source de financement fédéral en recherche médicale. Il a versé plus de 11 millions de dollars en 1987 pour 116 projets nécessitant l'utilisation de tissu foetal. Dans ces projets de recherche, le tissu foetal est utilisé à des fins diverses, comme l'étude de l'origine génétique de certaines maladies (le rétinoblastome, par exemple), la cancérogénicité de la fumée de tabac, le processus de maturation du poumon, la transmission du sida

et la mise au point de cultures cellulaires destinées à l'étude de la résistance à la maladie. Comme nous l'avons déjà indiqué, en 1988, le gouvernement des États-Unis a interdit l'utilisation des fonds publics pour la recherche sur la transplantation de tissu foetal provenant d'avortements volontaires; cette interdiction a été levée depuis.

Une part substantielle de la recherche effectuée par l'entreprise privée et nécessitant l'utilisation de tissu foetal est réalisée par des entreprises de biotechnologie et des fabricants de produits pharmaceutiques des États-Unis. Il n'existe toutefois aucune information fiable quant au nombre d'entreprises qui utilisent du tissu foetal ou à la nature de leur recherche. Parmi les projets réalisés dans le secteur privé figurent l'élaboration de lignées cellulaires destinées principalement à déterminer la toxicité de produits médicaux susceptibles d'être utilisés par les femmes enceintes, la création de vaccins et la mise au point de techniques de transplantation thérapeutique.

On est très peu renseigné sur la manière dont les entreprises américaines se procurent du tissu foetal. Dans certains cas, les tissus proviennent d'organismes spécialisés en approvisionnement. Par exemple, l'International Institute for the Advancement of Medicine, organisme sans but lucratif qui se spécialise dans l'approvisionnement en tissu et premier distributeur américain de tissu foetal à des fins de recherche, a fourni du tissu foetal à 86 établissements, dont 19 sont des organismes à but lucratif. Cependant, les entreprises privées américaines peuvent aussi obtenir du tissu foetal directement auprès des cliniques d'avortement. Une enquête, réalisée en 1988 par la National Abortion Federation et à laquelle ont participé plus de la moitié des 300 cliniques américaines qui en sont membres, a révélé que 11 cliniques ont fourni du tissu foetal pour des projets de recherche qui, dans deux cas, étaient réalisés par des laboratoires commerciaux.

Le Conseil de l'Europe a récemment publié un rapport sur l'utilisation des produits de la conception, dont le tissu foetal, en Europe. Selon ce rapport, du tissu foetal est employé en recherche dans les domaines suivants : examens pathologiques, identification des virus et élaboration de vaccins, anatomie et embryologie, génétique moléculaire, mise au point de modèles animaux des maladies humaines et transplantation. Le rapport du Conseil de l'Europe fait également état d'une « rumeur persistante » selon laquelle du tissu foetal humain serait utilisé par des fabricants de cosmétiques européens; on affirme toutefois que ces rumeurs sont « non fondées ». Du tissu foetal animal est employé par certains fabricants de cosmétiques français et, dans le passé, des tissus placentaires humains ont été utilisés dans la fabrication des cosmétiques; il ne semble toutefois exister aucune preuve que du tissu foetal humain ait été ou soit actuellement employé par les fabricants de cosmétiques<sup>2</sup>.

D'autres rumeurs ont circulé au sujet de l'utilisation commerciale de tissu foetal. Ainsi, dans un ouvrage sur la circulation planétaire des denrées, James Ridgeway déclare que du tissu foetal humain a été expédié

de la Corée du Sud à Fort Detrick, au Maryland, en vue d'être utilisé par l'Armée américaine dans des études sur la fièvre virale hémorragique, ajoutant que « 100 000 fœtus par année sont utilisés à des fins de recherche dans les laboratoires » du monde entier. On a utilisé ces données pour démontrer « qu'il existe un marché en rapide expansion pour les fœtus humains ». La Commission n'a toutefois pas pu établir le bien-fondé de cette allégation, qui n'est toujours pas confirmée<sup>3</sup>.

---

La solution consiste plutôt à s'assurer que le tissu fœtal utilisé en recherche soit obtenu dans des conditions contrôlées et selon les normes de l'éthique.

---

Quoi qu'il en soit, nous prenons très au sérieux la possibilité que le tissu fœtal puisse être commercialisé et faire l'objet d'échanges internationaux. Nous ne croyons pas qu'interdire l'utilisation du tissu fœtal soit une solution, car pareille interdiction priverait la société d'une recherche médicale et de traitements précieux et risquerait de favoriser le commerce clandestin du tissu fœtal. La solution consiste plutôt à s'assurer que le tissu fœtal utilisé en recherche soit obtenu dans des conditions contrôlées et selon les normes de l'éthique. C'est là un des objectifs des recommandations que nous formulons plus loin dans le présent chapitre.

## **Obtention de tissu fœtal**

La plupart des utilisations de tissu fœtal en recherche, y compris la recherche sur la transplantation, nécessitent des cellules fœtales viables qui sont exemptes d'anomalies génétiques graves et d'agents infectieux d'origine bactérienne, virale ou fongique. Certains travaux de recherche peuvent être réalisés à l'aide de tissus qui ne répondent pas à ces exigences, mais ce n'est pas le cas de la recherche sur la transplantation, par exemple. Par conséquent, ces critères doivent être pris en considération au moment de l'évaluation des sources potentielles de tissu fœtal.

## **Sources actuelles de tissu**

Certaines questions peuvent être étudiées au moyen de tissu fœtal résultant des avortements spontanés — de fait, la recherche réalisée à l'aide de pareil tissu a permis de mieux comprendre les causes et les effets des processus pathologiques fœtaux. Nous savons par exemple qu'environ la moitié des fœtus avortés précocement de manière spontanée sont porteurs d'anomalies chromosomiques; ces connaissances ont été acquises par l'étude des chromosomes contenus dans leurs cellules. Les chercheurs



et chercheuses ont également étudié le développement des anomalies fœtales à l'aide de tissus provenant d'avortements spontanés.

Il existe cependant d'autres questions qui ne peuvent être résolues par l'étude de tissu fœtal provenant d'avortements spontanés. Ainsi, ce tissu n'est pas utile dans la recherche sur la transplantation. La récupération des tissus pose certaines difficultés comme l'impossibilité de prévoir le moment du prélèvement ainsi que la mort et la dégénérescence tissulaires. De plus, le tissu résultant d'un avortement spontané est souvent infecté. Ces difficultés, ainsi que l'incidence élevée d'anomalies chromosomiques, rendent le tissu fœtal expulsé au cours d'un avortement spontané pratiquement inutilisable dans de nombreux travaux de recherche, y compris dans la transplantation. Pour ces raisons, le tissu fœtal issu d'un avortement spontané est rarement employé en recherche clinique.

Pour des raisons liées à la viabilité, à l'état et à l'accessibilité des tissus, les avortements volontaires pratiqués au cours du premier trimestre constituent une source plus appropriée de tissu fœtal pour certains travaux de recherche, particulièrement la recherche sur la transplantation à des fins thérapeutiques.

Plus de 90 000 avortements sont pratiqués chaque année au Canada (92 665 en 1990)<sup>4</sup>. Environ 90 pour 100 de ces avortements ont lieu au cours du premier trimestre de la grossesse. La grande majorité des interventions sont pratiquées entre la cinquième et la douzième semaine de gestation, habituellement par la méthode d'aspiration endo-utérine. Le tissu fœtal ainsi expulsé, malgré qu'il soit fragmenté, est généralement utilisable et peut être collecté sans risque de contamination. À ce stade du développement, le tissu convient à de nombreux types de recherche et il constitue le matériel idéal pour certains travaux. Le tissu fœtal employé dans la recherche sur la transplantation réalisée à Halifax provient de fœtus avortés au cours du premier trimestre.

En modifiant la méthode d'avortement, il est possible de collecter du tissu mieux adapté à la recherche sur la transplantation. Par exemple, des chercheurs suédois ont eu recours à d'autres techniques, comme l'emploi combiné d'un forceps ou d'une seringue et de l'ultrasonographie pour obtenir du tissu fœtal moins fragmenté. À cette fin, des Américains ont utilisé une technique d'aspiration modifiée. Ces techniques en sont encore au stade expérimental et leur sécurité pour la femme qui subit l'avortement n'a pas encore été établie. Nous formulons des recommandations à cet égard plus loin dans le présent chapitre.

---

Le tissu fœtal provenant d'avortements spontanés n'est pas utile dans la recherche sur la transplantation. La récupération des tissus pose certaines difficultés comme l'impossibilité de prévoir le moment du prélèvement ainsi que la mort et la dégénérescence tissulaires. De plus, le tissu résultant d'un avortement spontané est souvent infecté.

---

Certains travaux de recherche sur la transplantation de tissu fœtal (p. ex. la transplantation de tissu pancréatique fœtal) nécessitent des tissus provenant d'avortements du deuxième trimestre. La technique la plus employée à ce stade de la grossesse est la dilatation et l'évacuation. Cette technique est jugée la plus sûre pour la femme enceinte, et le tissu ainsi obtenu est généralement utilisable.

L'interruption de la grossesse après le deuxième trimestre est inhabituelle et, dans presque tous les cas, elle n'est pratiquée que si une anomalie grave a été détectée chez le fœtus à ce stade de la grossesse. Elle peut être réalisée au moyen du remplacement du liquide amniotique par une solution saline concentrée ou par stimulation des contractions utérines à l'aide de médicaments (p. ex. des prostaglandines). Le tissu fœtal ayant atteint ce stade de développement convient généralement moins bien à la recherche, car il est plus mature et plus différencié et comporte souvent des anomalies génétiques. De plus, ces méthodes d'avortement produisent rarement des cellules fœtales viables — presque jamais dans le cas de l'injection de solution saline et seulement rarement dans le cas de l'induction par les prostaglandines.

### **Autres sources de tissu fœtal pour la transplantation et d'autres travaux de recherche**

Bon nombre des questions éthiques et juridiques soulevées par l'utilisation de tissu résultant d'un avortement thérapeutique se trouveraient résolues s'il était possible de trouver du matériel de rechange. Plusieurs solutions sont donc à l'étude — certaines d'entre elles étant plus prometteuses que d'autres. Cependant, il est peu probable qu'elles puissent être appliquées en clinique avant plusieurs années.

### ***Grossesse ectopique***

Dans la grossesse ectopique, l'embryon s'implante dans la trompe de Fallope plutôt que dans l'utérus. La vie de la femme est alors en danger, à moins qu'il y ait avortement spontané ou excision chirurgicale du fœtus. Entre 40 et 64 pour 100 des grossesses ectopiques se terminent par un avortement spontané au cours du premier trimestre. Le tissu fœtal résultant de ces avortements est rarement identifiable ou viable en culture et, par conséquent, il n'est généralement pas utilisable dans la transplantation de tissu fœtal ni dans d'autres types de recherche.

Si la grossesse ectopique ne se termine pas par un avortement spontané, il faut retirer le fœtus par une intervention chirurgicale afin de sauver la vie de la femme. Le tissu fœtal retiré au cours de l'intervention est habituellement normal et est donc plus utile que le tissu fœtal résultant d'une grossesse ectopique qui se termine par un avortement spontané. Cependant, la faible incidence des grossesses ectopiques et l'impossibilité de les prévoir limitent la disponibilité et l'utilité de cette source de tissu

fœtal. En outre, comme l'intervention chirurgicale endommage souvent la trompe de Fallope, on a recours, depuis peu, à une méthode non chirurgicale qui consiste à faire une injection locale de méthotrexate en vue de conserver la trompe de Fallope. Cette méthode rend le tissu fœtal inutilisable pour la recherche et la transplantation.

### **Lignées de cellules fœtales humaines**

Les lignées cellulaires dérivées de tissu fœtal offrent des avantages évidents comme source de tissu fœtal aux fins de la transplantation. En théorie, des cellules issues de quelques fœtus pourraient être propagées *in vitro* et constituer une source pratiquement illimitée de tissu transplantable. Ce scénario pose toutefois de graves difficultés. Les lignées cellulaires de tissu fœtal qui existent actuellement continuent de croître et de se diviser uniquement parce qu'elles ont été traitées spécialement à cet effet. En conséquence, elles sont susceptibles de continuer à se diviser après leur transplantation, ce qui pourrait entraîner la formation de tumeurs. Parce qu'elles restent longtemps en culture, les lignées cellulaires de tissu fœtal peuvent aussi développer des antigènes anormaux qui les feraient reconnaître comme des corps étrangers par le receveur, et qui entraîneraient probablement leur rejet.

Il est possible qu'on puisse un jour éviter le rejet, et aussi la propagation éventuelle de cellules cancéreuses, par l'implantation de lignées cellulaires fœtales « encapsulées ». On élabore actuellement d'autres méthodes visant à propager par divers moyens des lignées non cancéreuses de cellules endocriniennes et neurologiques et de cellules souches humaines, y compris un traitement à l'aide de facteurs de croissance. Toutefois, il est peu probable que les lignées cellulaires de tissu fœtal puissent remplacer le tissu fœtal dans la recherche sur la transplantation dans un proche avenir. Même si des lignées cellulaires pouvaient être employées en remplacement du tissu fœtal dans la transplantation, elles ne pourraient pas remplacer le tissu fœtal dans tous les autres types de recherche — par exemple, les cultures cellulaires ne seraient d'aucune utilité dans la recherche fondamentale sur le développement fœtal.

### **Sang du cordon ombilical**

Le sang du cordon ombilical prélevé à partir de placentas normaux, à la naissance, constitue une source facilement accessible de cellules souches sanguines. En théorie, ces cellules pourraient remplacer les cellules hépatiques fœtales utilisées dans le traitement par transplantation de certains troubles sanguins. En effet, au moins deux enfants atteints d'une rare affection sanguine héréditaire ont été traités par transfusion de sang du cordon ombilical de nouveau-nés compatibles issus des mêmes parents. Cependant, le sang du cordon ombilical n'est utile que chez un receveur compatible, parce que ses cellules possèdent une plus grande

maturité immunologique que celles du tissu fœtal, qu'elles peuvent reconnaître l'hôte comme un organisme « étranger » et donc induire une grave réaction du greffon contre l'hôte.

### ***Tissu fœtal non humain***

Le tissu fœtal non humain a également été évalué quant à la possibilité de sa transplantation chez l'homme. Cependant, les différences interspécifiques limitent grandement l'utilité de cette approche. Toutes les cellules produisent des antigènes spécifiques de l'espèce qui peuvent être reconnus comme des antigènes étrangers par le receveur, de sorte que la survie des greffons interspécifiques nécessite la prise de mesures anti-rejet. Les greffons provenant d'autres espèces ont été étudiés en vue de leur application clinique, mais les effets toxiques potentiels de l'emploi prolongé des immunosuppresseurs actuellement disponibles ont dissuadé les chercheurs d'explorer plus avant cette voie de recherche.

### ***Microencapsulation***

La microencapsulation des tissus animaux, qui permet la libération de produits utiles hors d'une capsule et empêche la pénétration des anticorps, est l'une des approches actuellement à l'étude. Elle pourrait être utile dans le traitement par implantation des troubles endocriniens ou métaboliques. Son utilité serait moindre en ce qui concerne les applications neurologiques ou autres qui nécessitent un contact direct entre le greffon et les cellules de l'hôte;

---

Malgré que la recherche sur d'autres matériaux de transplantation soit très active, il semble qu'à l'heure actuelle, le tissu fœtal résultant d'un avortement volontaire constitue la seule source fiable de tissu pour la recherche sur la transplantation.

---

on sait toutefois qu'aux États-Unis, des chercheurs de l'Université Brown travaillant en collaboration avec une entreprise commerciale attendent l'approbation du gouvernement pour entreprendre, sur des malades atteints de la maladie de Parkinson, des essais cliniques portant sur une capsule nouvellement brevetée qui contient des cellules tumorales de rat productrices de dopamine<sup>5</sup>. Plusieurs autres laboratoires travaillent dans ce domaine, et plusieurs entreprises américaines ont récemment été mises sur pied en vue d'étudier des approches semblables.

Malgré que la recherche sur d'autres matériaux de transplantation soit très active, il semble qu'à l'heure actuelle, le tissu fœtal résultant d'un avortement volontaire constitue la seule source fiable de tissu pour la recherche sur la transplantation. Des formes de traitement autres que la transplantation pourraient aussi être élaborées, par exemple, la mise au point de nouveaux médicaments pour traiter la maladie de Parkinson ou pour mieux prévenir la maladie.

## Accès potentiel au tissu fœtal

Étant donné que les avortements volontaires constituent actuellement la seule source fiable de tissu fœtal pour la recherche sur la transplantation, il y a lieu d'évaluer de quelle manière la disponibilité de tissu fœtal de cette source est liée à la demande potentielle, dans l'éventualité où la transplantation s'avère efficace.

À l'heure actuelle, du tissu fœtal est prélevé à des fins de recherche et de traitement dans environ 1 pour 100 des avortements provoqués qui sont pratiqués dans les hôpitaux canadiens. Les chercheurs n'utilisent donc qu'une faible partie du tissu fœtal disponible. Des études réalisées aux États-Unis ont montré que plus de 90 pour 100 des femmes qui subissent un avortement consentiraient à faire don du tissu fœtal à des fins de recherche ou de transplantation, et certains observateurs canadiens croient que la réaction serait la même au Canada. Par conséquent, il est probable que du tissu fœtal pourrait être prélevé lors de la plupart des avortements qui sont pratiqués au Canada chaque année.

Nous pouvons comparer cette disponibilité potentielle de tissu avec l'incidence annuelle estimée des maladies qui sont le plus susceptibles d'être traitées par la transplantation de tissu fœtal humain dans un avenir rapproché. Environ 8 000 nouveaux cas de maladie de Parkinson et 4 000 cas de diabète sucré insulino-dépendant sont diagnostiqués annuellement au Canada. Cependant, comme tous les cas sauf les plus graves répondent à d'autres méthodes de traitement, moins de 10 pour 100 de ces malades seraient des candidats à la transplantation de tissu fœtal dans un proche avenir. Chaque année, on dénombre 4 000 nouveaux cas de leucémie et de troubles d'immunodéficience congénitaux et environ 100 cas de la chorée de Huntington, mais l'existence d'autres traitements signifie que l'utilisation de tissu fœtal ne serait indiquée que dans un certain nombre de cas. Les données laissent donc croire que le tissu provenant des avortements thérapeutiques suffirait largement à répondre à la demande résultant des utilisations thérapeutiques de tissu fœtal dans un avenir prévisible.

Il est impossible de faire des prévisions exactes à plus long terme. D'une part, certaines applications éventuelles de la transplantation de tissu fœtal pourraient toucher un nombre plus élevé de malades. D'autre part, la mise au point de mesures préventives, d'autres formes de traitement et la découverte d'autres sources de tissu pouvant être transplanté pourraient éliminer une bonne partie de la demande future de tissu fœtal. Un autre facteur dont il faut tenir compte dans les prévisions à plus long terme est le changement de l'incidence de l'avortement ou des méthodes d'avortement. Par exemple, une utilisation accrue de l'agent RU-486 ferait diminuer la quantité de tissu fœtal utilisable à des fins de recherche et de traitement. À cause de ces facteurs, les prévisions à plus long terme sont dans une large mesure futiles.

## Réglementation de l'utilisation de tissu foetal au Canada

D'après nos études, nous jugeons qu'il existe une possibilité réelle que la recherche nécessitant l'utilisation de tissu foetal contribue de manière appréciable à soulager la souffrance humaine. De plus, il nous semble évident qu'à l'heure actuelle, l'avortement volontaire soit la seule source pratique de tissu foetal qui puisse être employée à cet effet. Même si la transplantation ne devait pas donner les résultats escomptés, il reste qu'un grand nombre de travaux de recherche et d'applications à des fins diagnostiques et pédagogiques de tissu foetal apportent et ont déjà apporté beaucoup à la société sur le plan de la santé.

Nous sommes bien conscientes de la nécessité de résoudre les nombreux problèmes éthiques et juridiques soulevés par l'utilisation de tissu foetal et de prévenir les risques de contraintes, de commercialisation du tissu foetal et d'encouragement à l'avortement. Nous devons déterminer si, par des mécanismes législatifs ou réglementaires, il est possible d'éliminer ces risques tout en permettant à la société de bénéficier des avantages de la technologie. Pour étudier la question, nous avons d'abord examiné la législation et les lignes directrices professionnelles qui régissent actuellement l'utilisation de tissu foetal au Canada.

À l'heure actuelle, les principales lois régissant l'utilisation de tissu humain en recherche sont les lois provinciales sur le transfert de tissu. Ces dernières sont fondées en grande partie sur la

*Loi uniforme sur les dons de tissus humains* de 1971, qui a été élaborée par la Conférence sur l'uniformisation des lois du Canada. Cette loi exige le consentement des personnes vivantes pour que l'on puisse transplanter leur tissu chez une autre personne.

Cependant, il n'est pas clair que les lois provinciales sur le don de tissu humain incluent le tissu foetal dans la définition de « tissu ». Deux des lois provinciales ne l'incluent pas. Les lois du Manitoba et de l'Île-du-Prince-Édouard excluent expressément le fœtus de la définition du mot

Il faudrait formuler des lignes directrices strictes en vertu de la Loi sur la santé pour préciser les conditions dans lesquelles on peut obtenir du tissu foetal à des fins de recherche; en outre, l'efficacité des transplantations de tissu foetal devrait être surveillée par un comité national de bioéthique. La surveillance et l'établissement de lignes directrices devraient a) prévenir l'utilisation indue de la technologie et ainsi assurer que l'avortement n'est pas pratiqué à la seule fin de fournir du tissu pour une transplantation et b) garantir que la méthode d'avortement employée est celle qui portera le moins atteinte au bien-être de la mère plutôt que de favoriser la conservation optimale de tissu foetal destiné à la transplantation. (Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission par le Provincial Council of Women of British Columbia, 24 juillet 1990.*

tissu. Par contre, le libellé du nouveau *Code civil* du Québec est peut-être suffisamment général pour régler la transplantation de tissu fœtal. Si le nouveau *Code civil* du Québec et d'autres lois provinciales couvrent le matériel fœtal, leurs dispositions exigent que la femme de qui provient le fœtus consente à l'utilisation du tissu fœtal. En l'absence de consentement, le tissu ne peut être utilisé à des fins de transplantation.

Même si le tissu fœtal ne constitue pas un « tissu » au sens de diverses lois sur le don de tissu humain dans les provinces vivant sous le régime de la common law, il peut fort bien être assimilé à une « partie du corps ». Les lois sur le don de tissu humain interdisent généralement la vente de parties du corps de même que celle de tissu. Ces dispositions vont dans le même sens que celles des lois qui interdisent la vente des organes humains aux États-Unis et dans la plupart des pays de l'Europe de l'Ouest. Ces lois prévoient la marche à suivre pour obtenir le consentement du donneur quant à l'utilisation de certaines parties de son corps après son décès, à des fins de traitement, de recherche ou d'enseignement. Elles semblent également permettre le recours à des méthodes autres que celles qui y sont décrites pour obtenir des parties du corps à des fins de transplantation.

Si un tribunal ou un corps législatif décidait que la transplantation de tissu fœtal n'est pas régie par les lois sur le don de tissu humain, la common law ou le droit civil s'appliquerait. En vertu de la common law, on a toujours présumé que lorsqu'un malade est admis à l'hôpital, il fait un don implicite à la science de tout tissu ou partie de son corps qui est retiré au cours d'une intervention chirurgicale. Le matériel auquel le malade a ainsi renoncé peut ensuite être utilisé à des fins de recherche ou d'enseignement. Cette présomption de renonciation pourrait être réfutée si le malade exprimait un intérêt particulier pour conserver la partie du corps en cause.

Des développements récents, survenus aux États-Unis, laissent toutefois croire que cette présomption est peut-être en train de changer. Dans l'affaire *Moore c. Regents of the University of California*<sup>6</sup>, des médecins ont utilisé une rate qui avait été retirée chirurgicalement pour des raisons pathologiques afin de mettre au point une lignée cellulaire fort lucrative. Les médecins n'avaient pas informé le malade qu'ils comptaient utiliser sa rate à cette fin. La Cour suprême de la Californie a conclu qu'un médecin doit déclarer ses intérêts personnels qui ne sont pas liés à la santé du malade afin de remplir son obligation fiduciaire et d'obtenir le consentement éclairé du malade à l'intervention médicale. Dans l'affaire *Moore*, le juge Panelli a conclu ce qui suit :

Même si la splénectomie a été pratiquée à des fins thérapeutiques, il ne s'ensuit pas que le médecin n'est pas tenu de déclarer ses intérêts additionnels sur le plan de la recherche et sur le plan économique. [...] L'existence d'un motif autre que la santé du malade pour pratiquer une intervention médicale peut constituer un conflit d'intérêts et avoir une grande importance dans la décision du malade<sup>7</sup>. (Traduction)

La décision prise par le tribunal dans cette affaire ne lie évidemment pas les tribunaux canadiens, et on peut établir une nette distinction entre cette situation et l'utilisation de tissu foetal à des fins de transplantation, d'enseignement ou de recherche non commerciale. Néanmoins, le raisonnement appliqué en l'occurrence laisse croire à une évolution de la pensée juridique dans ce domaine. De plus, le fait d'exiger un consentement pleinement éclairé dans le contexte d'un traitement médical (de même qu'à des fins de recherche ou autres) est conforme aux principes du droit constitutionnel relatifs à la dignité humaine et à l'autonomie de la personne. Par conséquent, il est raisonnable de présumer qu'il faudrait obtenir ce genre de consentement pour utiliser du tissu ou des parties du corps d'un malade, y compris du tissu foetal, si l'on prévoit des utilisations autres que l'examen pathologique, comme la recherche, la création de lignées cellulaires, le dépôt dans une banque de tissus, les utilisations thérapeutiques (y compris la transplantation) ou l'enseignement.

Toutefois, la nature du formulaire de consentement et le moment auquel celui-ci doit être obtenu n'ont pas été définis par la loi et la façon dont les hôpitaux obtiennent ce consentement est très variable. Au Canada, la pratique la plus courante consiste à faire signer au malade, au moment de son admission à l'hôpital, un formulaire de consentement général concernant l'utilisation des tissus retirés au cours d'une intervention chirurgicale. Le libellé de ce consentement varie. Par exemple, on peut demander au malade s'il autorise l'hôpital à « éliminer » les tissus et parties du corps enlevés. Certains hôpitaux agissent comme si le consentement donné par le malade relativement à l'élimination du tissu constituait un consentement implicite à l'utilisation du tissu à des fins de recherche ou d'enseignement. Ailleurs, le formulaire d'admission à l'hôpital peut simplement inclure une mention plus explicite quant à la possibilité que du tissu retiré au cours d'une intervention chirurgicale soit utilisé à des fins de recherche. La plupart des hôpitaux canadiens présumant que le consentement général signé par le malade au moment de son admission à l'hôpital est suffisant sur le plan juridique. Seul le nouveau *Code civil* du Québec (qui entrera en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 1994) stipule expressément qu'il faut obtenir le consentement du malade pour toute recherche sur des cellules, des matières et des tissus humains.

Certains hôpitaux demandent le consentement du malade relativement à l'utilisation de tissu retiré au cours d'une intervention particulière, plutôt que de faire signer un consentement général (ou en plus de ce consentement) permettant l'utilisation de tout tissu susceptible d'être retiré pendant le séjour du malade à l'hôpital. Ce consentement spécifique peut prendre deux formes. L'hôpital peut inclure dans le formulaire une clause concernant l'utilisation de tissu retiré au cours d'une intervention particulière. Cette pratique est courante aux États-Unis, où les formulaires normalisés de consentement à un avortement volontaire renferment une clause sur l'utilisation du tissu foetal à des fins de recherche ou



d'enseignement. Nous reproduisons ici une des formules courantes de cette clause : « J'accepte que, conformément aux lois applicables, les tissus retirés soient examinés et conservés à des fins médicales ou pédagogiques et soient éliminés conformément aux pratiques établies. »

Plus rarement, en plus du consentement à l'intervention chirurgicale, on peut demander au malade de signer un formulaire de consentement distinct concernant l'utilisation du tissu retiré. Il est clair qu'en donnant son consentement à l'intervention, le malade ne consent pas nécessairement à l'utilisation du tissu.

En résumé, il existe une incertitude considérable quant au statut juridique du tissu foetal et à l'obligation légale d'obtenir un consentement pour l'utilisation de tissu foetal à des fins de transplantation, de recherche ou d'enseignement. Il existe également un manque d'uniformité dans les dispositions canadiennes régissant le commerce de parties du corps et de tissu humain, ce qui, selon toute probabilité, inclut le tissu foetal.

---

Il existe une incertitude considérable quant au statut juridique du tissu foetal et à l'obligation légale d'obtenir un consentement pour l'utilisation de tissu foetal à des fins de transplantation, de recherche ou d'enseignement. Il existe également un manque d'uniformité dans les dispositions canadiennes régissant le commerce de parties du corps et de tissu humain, ce qui, selon toute probabilité, inclut le tissu foetal.

---

Certains groupes ont laissé entendre à la Commission qu'au sens de la loi, le fœtus ne fait pas partie du corps de la femme enceinte, mais qu'il est plutôt une personne de plein droit. Selon ce point de vue, toute obligation légale d'obtenir un consentement éclairé nécessiterait le consentement du fœtus lui-même quant à l'utilisation de son propre tissu (par procuration). Comme nous l'avons indiqué au chapitre 30, bien que la Cour suprême du Canada n'ait pas encore défini le statut du fœtus en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés*, elle a décidé que le fœtus n'était pas une personne d'après le droit civil du Québec, la *Charte québécoise*, la *common law* ou le *Code criminel* du Canada. Par conséquent, il est très peu probable que la Cour décide qu'un fœtus jouit de droits indépendants en vertu de la *Charte canadienne*. Cela signifie que nous n'aurions pas à demander le consentement du fœtus et que nous n'aurions aucune autre obligation juridique à son égard. Le seul consentement qui pourrait être nécessaire serait celui de la femme.

À ces éventuelles exigences juridiques, viennent s'ajouter les *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains* du Conseil de recherches médicales (CRM), qui régissent l'acquisition de tissu foetal. L'observation de ces lignes directrices, adoptées en 1987, n'est obligatoire que si la recherche est subventionnée par le CRM, mais celles-ci ont été largement adoptées par les établissements de recherche, les universités, les hôpitaux et d'autres organismes subventionnaires au Canada. Selon elles,

on devrait autant que possible obtenir la permission de la femme pour utiliser en recherche « le tissu détaché et le tissu placentaire ». Pour la recherche nécessitant l'utilisation de tissu fœtal issu d'un avortement thérapeutique, les lignes directrices indiquent également que le protocole de recherche ne doit pas influencer sur le choix de la méthode d'avortement.

Cependant, tout comme dans la common law, les exigences du CRM en matière de « consentement » ne sont pas claires. Les lignes directrices du CRM n'offrent que peu d'indications quant à l'étendue et à la forme du consentement éclairé et au moment où il doit être obtenu. Par exemple, quel genre d'information devrait-on donner à la femme enceinte et à quel moment devrait-on lui demander si elle consent à faire un don de tissu? Est-il suffisant d'inclure une

renonciation générale dans le formulaire d'admission de l'hôpital ou encore une disposition dans le formulaire de consentement à l'avortement?

Nous croyons que le consentement de la femme enceinte en ce qui concerne l'utilisation du tissu fœtal devrait être distinct du consentement général donné au moment de l'admission à l'hôpital ou du consentement à l'avortement. Une disposition intégrée dans le consentement à l'avortement peut échapper à un malade qui essaie de déterminer les risques et les avantages d'une intervention chirurgicale. Si l'on n'utilise pas de formulaire distinct, il se peut que la femme ne se rende pas compte que le fait de consentir à l'avortement ne l'oblige pas à consentir à l'utilisation du tissu fœtal. De plus, cette disposition ne fournit pas toute l'information qui permettrait à la femme de donner un consentement éclairé relativement à l'utilisation de tissu fœtal. Par exemple, elle ne renferme aucune information sur la protection de l'anonymat ni sur les épreuves sérologiques auxquelles la femme devrait se soumettre si le tissu fœtal était utilisé spécifiquement à des fins de transplantation.

Par conséquent, nous croyons qu'un consentement distinct devrait être exigé dans le cas des utilisations autres que l'examen usuel du tissu fœtal réalisé dans le cadre du traitement médical. Toutes les autres

L'utilisation des tissus ou cellules résultant d'un avortement volontaire devrait être acceptable dans les travaux de recherche visant à mieux comprendre les processus normaux et pathologiques ou à trouver des moyens de soigner les maladies réfractaires aux traitements, à condition que les exigences de la recherche n'aient aucun effet sur un aspect quelconque de l'avortement, y compris sur la décision d'avoir recours à l'avortement, le moment de l'intervention et le type d'intervention pratiquée; la mère doit donner son consentement à l'utilisation des tissus ou des cellules obtenus et le protocole de recherche doit être approuvé par le Comité d'éthique pour la recherche, conformément aux lignes directrices du CRM concernant la recherche sur des sujets humains. (Traduction)

*Mémoire présenté à la Commission par le Conseil de recherches médicales du Canada, avril 1991.*

utilisations de tissu foetal — y compris l'enseignement et la recherche — devraient nécessiter un consentement distinct de la part de la femme qui subit l'avortement. Nous présentons plus loin les exigences relatives au consentement éclairé.

Les lois et les lignes directrices canadiennes comportent aussi d'autres lacunes. Par exemple, elles ne précisent pas qui devrait être autorisé à obtenir et à distribuer, le tissu foetal ou qui devrait y avoir accès. En outre, il faudrait disposer de lignes directrices qui

indiquent si le moment de l'avortement ou la méthode employée peuvent être modifiés et à quel moment il est approprié d'obtenir la permission d'utiliser le tissu foetal à des fins de recherche. Ce type de lignes directrices est courant dans certains pays et il est devenu nécessaire au Canada (voir l'appendice 1, La réglementation de l'utilisation de tissu foetal au niveau international.)

---

Nous croyons que le consentement de la femme enceinte en ce qui concerne l'utilisation du tissu foetal devrait être distinct du consentement général donné au moment de l'admission à l'hôpital ou du consentement à l'avortement.

---

## Questions et recommandations

La Commission a formulé des recommandations dans cinq domaines différents : les utilisations éthiquement acceptables de tissu foetal, l'obtention du tissu et du consentement éclairé, la commercialisation du tissu foetal, le financement de la recherche nécessitant l'utilisation de tissu foetal et, enfin, la responsabilité.

### Les utilisations éthiquement acceptables de tissu foetal

Certains ont dit aux commissaires que l'utilisation de tissu foetal en recherche (de quelque provenance que ce soit) viole le principe du respect de la vie humaine, car cela équivaut à traiter le foetus comme un moyen d'arriver à une fin. Les commissaires ne partagent pas ce point de vue. L'utilisation de tissus et

L'étendue des applications actuelles et futures des cadavres de foetus humains témoigne de leur importance aux fins du perfectionnement des connaissances et de l'amélioration des traitements médicaux. Cependant, l'utilisation croissante de ces tissus humains aura également des implications morales, légales et sociales.

*A. Fine, « Les recherches sur les tissus fœtaux humains : Les débuts, les progrès accomplis, les applications futures et les implications », dans les volumes de recherche de la Commission, 1993.*

d'organes d'enfants et d'adultes décédés est permise en recherche et à d'autres fins. La plupart des Canadiens et des Canadiennes sont d'avis que la transplantation d'organes et la recherche effectuée sur les tissus de cadavres humains dans un but scientifique valable sont conformes au principe du respect de la vie humaine; par analogie, nous concluons que la recherche sur le tissu fœtal humain est acceptable dans des conditions contrôlées. En effet, d'après l'éthique du souci d'autrui, cette recherche est non seulement permise, mais elle est souhaitable si, selon toute probabilité, elle est susceptible de déboucher sur un traitement efficace. Cependant, elle devrait avoir lieu uniquement si elle est accompagnée des mesures nécessaires pour empêcher l'application de contraintes, la commercialisation des tissus et les utilisations éthiquement inacceptables, et si la recherche est effectuée dans le respect de la vie et de la dignité humaines. À la lumière de ce qui précède, la Commission recommande

**277. Que la fourniture de tissu fœtal humain à des fins de recherche, ou à toute autre fin qui n'est pas liée au traitement médical de la femme elle-même, soit assujetti à l'obtention obligatoire d'un permis délivré par la commission nationale sur les techniques de reproduction.**

Dans les pages qui suivent, nous exposons certains des aspects de la réglementation relative à l'approvisionnement en tissu fœtal qui, selon nous, devraient faire partie des conditions d'obtention et de maintien d'un permis d'approvisionnement en tissu fœtal.

Il est clair que le respect de la vie humaine impose certaines limites à la recherche sur le tissu fœtal. Aussi est-il essentiel de s'assurer de la mort fœtale avant de prélever le tissu. Certains se sont inquiétés du fait que le fœtus pourrait être maintenu en vie par des moyens artificiels afin d'accroître la viabilité du tissu prélevé. Nous n'avons rien trouvé qui puisse justifier pareille inquiétude. Le problème ne se pose pas si on a recours à la méthode d'aspiration endo-utérine usuelle au cours du premier trimestre, car on ne retire alors que des tissus fragmentés et non un fœtus intact. Cependant, les autres méthodes d'avortement (comme l'injection de solution saline, l'induction par des prostaglandines ou l'aspiration à faible puissance) peuvent entraîner l'expulsion d'un fœtus intact; dans ces cas, pour prévenir les abus, une personne autre que le chercheur ou la chercheuse qui entend utiliser le tissu devrait déterminer la mort du fœtus. La Commission recommande

**278. Que si des méthodes d'avortement autres que la méthode usuelle d'aspiration endo-utérine sont employées au cours du premier trimestre**

- a) l'utilisation de tissu fœtal à des fins de recherche ne soit permise qu'après que la mort du fœtus a été constatée et
- b) la mort fœtale soit établie par un médecin qui n'est pas lié à l'utilisation subséquente du tissu.

Nous n'avons trouvé aucune ligne directrice canadienne qui définisse des critères appropriés de mort fœtale. Les critères de décès établis pour le nouveau-né et fondés sur la fonction cérébrale ne sont pas nécessairement applicables au fœtus, dont le stade de développement est beaucoup moins avancé. Comme il serait éthiquement inacceptable d'utiliser le tissu d'un fœtus vivant, il est essentiel que nous disposions de définitions appropriées de la mort fœtale, définitions qui soient établies avec l'aide des spécialistes en la matière. La Commission recommande

**279. Que la détermination de la mort fœtale soit fondée sur des normes nationales et que ces normes soient élaborées par Santé Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires, des spécialistes de la question et des spécialistes de l'éthique.**

Le respect de la vie humaine exclut l'utilisation de tissu fœtal à des fins autres que la recherche scientifique valable visant à enrichir nos connaissances en physiologie et en pathologie humaines ou à améliorer le diagnostic et le traitement des maladies. En conséquence, la Commission recommande

**280. Que l'utilisation de tissu fœtal à des fins de recherche ne soit permise que si le but de la recherche est de nous aider à mieux connaître la physiologie et la pathologie humaines ou à diagnostiquer ou à traiter une maladie.**

## **Obtention du tissu et du consentement éclairé**

Il n'existe aucune donnée empirique pour appuyer l'allégation que la recherche nécessitant l'utilisation de tissu fœtal a pour effet d'encourager l'avortement. Par exemple, nous n'avons trouvé aucune modification de

l'incidence de l'avortement dans les centres où se déroulent des essais cliniques bien connus du public sur la transplantation de tissu fœtal. Néanmoins, pour prévenir une situation semblable, il faudrait établir une structure qui sépare clairement, d'une part, les soins cliniques de la femme enceinte et son processus de prise de décision et, d'autre part, les chercheurs et chercheuses qui comptent utiliser le tissu fœtal. Il est important d'établir cette séparation afin d'écarter la possibilité que des chercheurs désireux d'obtenir du tissu fœtal n'influencent la femme dans sa décision de subir un avortement. Une mesure semblable permettrait d'assurer que le personnel soignant n'encourage pas l'avortement et agit dans le respect de la vie humaine. Cette séparation est également essentielle au respect de l'autonomie de la femme, car elle garantit que celle-ci ne subira pas de pressions ou de contraintes pour interrompre sa grossesse, modifier la méthode d'avortement utilisée ou consentir à l'utilisation du tissu fœtal à des fins de recherche. Les mécanismes visant à séparer la décision d'interrompre une grossesse et les questions liées à l'utilisation subséquente du tissu fœtal sont décrits ci-dessous.

### ***Séparation du consentement à l'avortement et du consentement à l'utilisation du tissu fœtal***

La question de l'utilisation du tissu fœtal à des fins de recherche ne devrait pas être discutée avant que la femme n'ait donné un consentement éclairé à l'avortement. La règle s'appliquerait partout où l'on envisage un avortement, y compris dans les cabinets d'omnipraticiens, les cliniques de génétique, les cliniques de planification des naissances, les cliniques d'avortement et les cabinets des spécialistes. La femme ne devrait être informée de l'utilisation possible du tissu fœtal qu'après avoir décidé d'interrompre sa grossesse et avoir donné son consentement par écrit. Les femmes ne devraient subir aucune pression pour consentir à l'utilisation du tissu fœtal et c'est pourquoi il importe que la question ne soit soulevée d'aucune manière avant la prise de la décision. On devrait expliquer clairement à la femme que le fait de consentir à l'utilisation du tissu fœtal n'influera aucunement sur la qualité des soins cliniques qui lui seront dispensés. Les deux décisions — celle d'interrompre la grossesse et celle de consentir à l'utilisation du tissu fœtal — devraient être prises indépendamment l'une de l'autre.

La méthode employée pour obtenir le consentement à l'utilisation du tissu fœtal devrait être conforme aux principes de la transparence et de l'autonomie. La femme devrait aussi être informée des dispositions qui sont prises pour protéger l'anonymat des donneurs. Si le tissu est destiné à la recherche sur la transplantation chez des sujets humains, la femme devrait être informée de la nécessité de se soumettre à des épreuves sérologiques, y compris au dépistage du VIH. (Cette mesure n'est pas nécessaire dans le cas de travaux de recherche portant sur d'autres sujets que la transplantation.)

Il est possible qu'après quelque temps, le tissu fœtal trouve des applications commerciales; par exemple, une lignée cellulaire dérivée du tissu fœtal pourrait être employée subséquemment à des fins non prévues ou à des fins commerciales. La femme devrait être informée de cette possibilité, et il devrait être indiqué clairement dans le consentement qu'elle ne profitera aucunement de ces applications.

À notre avis, le recours à ce type de consentement aide à réduire la possibilité que des chercheurs désireux d'obtenir du tissu fœtal influencent la femme dans sa décision de subir un avortement. La Commission recommande

- 281. a) Que toute utilisation de tissu fœtal (autre que pour les examens usuels faisant partie du traitement médical) nécessite le consentement éclairé, donné par écrit, de la femme qui a recours à un avortement thérapeutique.**
- b) Que ce consentement soit séparé du consentement à l'avortement et qu'il soit donné après que la femme a décidé d'interrompre sa grossesse.**
- c) Que le consentement à l'utilisation du tissu fœtal soit obtenu d'une manière qui montre clairement que la décision de la femme en ce qui a trait à l'utilisation du tissu fœtal n'aura aucune répercussion sur la qualité des soins médicaux qui lui seront dispensés.**
- d) Qu'on obtienne le consentement de la femme quant à l'utilisation de tissu fœtal à des fins de recherche et d'enseignement. Si le tissu est destiné à la recherche prévoyant la transplantation chez un sujet humain, qu'on obtienne une autorisation particulière à cet effet; en pareil cas, la femme devrait être informée de la nécessité de se soumettre à des épreuves sérologiques, y compris au dépistage du VIH, et y consentir.**
- e) Que la femme soit informée que, dans l'éventualité où la recherche trouverait des applications commerciales, elle n'en retirera aucun avantage financier.**

Nous estimons que ces recommandations assureront la séparation nécessaire entre la décision d'interrompre une grossesse et l'utilisation de tissu foetal. Elles garantiront aussi que la possibilité de faire don de tissu foetal n'influence pas la femme dans sa décision d'interrompre sa grossesse et ne modifie en rien les soins médicaux qui lui seront dispensés. Pour encore mieux séparer la décision de se faire avorter et l'utilisation de tissu foetal, nous sommes d'avis que plusieurs autres mesures s'imposent relativement au respect de la vie privée de la femme, à la méthode d'avortement, à la désignation des personnes qui recevront le tissu et à la question des coauteurs des publications scientifiques.

### **Anonymat**

Le droit à la vie privé doit être respecté dans tous les travaux de recherche. Une fois que le tissu a été prélevé, toute information permettant l'identification de la femme ou de son partenaire doit être supprimée. De l'information qui ne permet l'identification d'aucun des partenaires peut accompagner le tissu, mais seulement si cette information est nécessaire et seulement si cela a été précisé au préalable dans le protocole de recherche.

Ainsi, un chercheur ou une chercheuse engagé dans la recherche sur la transplantation peut avoir besoin de certains renseignements sur la femme et sur sa grossesse (p. ex. son âge, ses antécédents médicaux, les résultats du dépistage du VIH, le stade de la grossesse ou le sexe du fœtus). Le chercheur énumérerait alors ces paramètres dans le protocole de recherche et l'information serait fournie avec le tissu. Toutefois, l'information sur l'identité de la femme n'accompagnerait jamais le tissu. La Commission recommande

282. Que le tissu foetal ne soit accompagné d'aucune information qui permette l'identification de la femme.

### **Méthode d'avortement**

La décision que prend la femme de permettre l'utilisation de tissu foetal à des fins de recherche ne devrait modifier d'aucune façon les soins de santé qu'elle doit recevoir; plus particulièrement, sa décision ne devrait pas influencer sur le choix de la méthode d'avortement. Comme nous l'avons déjà indiqué, prolonger une grossesse ou modifier la méthode d'avortement peut accroître la possibilité d'obtenir du tissu foetal mieux adapté à la transplantation. Toutefois, la méthode d'avortement choisie devrait être celle qui convient le mieux à la femme et non celle qui fournit le meilleur tissu pour la recherche sur la transplantation. Il doit être prouvé que la



méthode choisie n'accroît aucunement les risques pour la femme et qu'elle ne l'oblige pas à prolonger sa grossesse.

À l'heure actuelle, le Canada ne dispose d'aucune loi ni d'aucune ligne directrice uniformisée en ce qui concerne l'acceptabilité de modifier la méthode d'avortement expressément pour faciliter la récupération du tissu foetal. À notre avis, pareille situation n'est pas souhaitable. La Commission recommande

**283. Que la méthode d'avortement et le moment où celui-ci est pratiqué soient choisis uniquement en fonction de la protection de la santé et des intérêts de la femme en cause.**

### ***Interdiction de désigner le receveur du tissu foetal***

Étant donné l'accessibilité actuelle de tissu foetal provenant des avortements thérapeutiques et l'usage limité qui en est fait, il semble peu probable que, dans un avenir prévisible, les femmes subissent des pressions accrues de la part des chercheurs ou des receveurs éventuels pour faire don de tissu foetal à des fins de recherche. Cependant, dans les cas particuliers où des tissus compatibles pourraient être utiles pour des fins de transplantation, la femme pourrait faire l'objet de pressions, de la part de proches parents par exemple, pour consentir à un don de tissu foetal.

Actuellement, il n'existe au Canada aucune mesure législative qui pourrait prévenir ce type de don « assorti d'un destinataire » et cette question n'est pas abordée dans les lignes directrices du CRM. Cela signifie qu'une femme pourrait consentir à faire don de tissu foetal à la condition que celui-ci soit utilisé pour traiter une personne qu'elle aurait elle-même désignée.

Permettre l'utilisation de tissu foetal pour traiter une personne désignée, c'est courir le risque qu'une femme entreprenne délibérément une grossesse dans le but de produire du tissu foetal qui pourra être transplanté chez un être cher ou encore, qu'une femme soit persuadée d'interrompre une grossesse désirée dans l'intérêt d'une personne qui lui est chère. Cela

Bien que les femmes aient indubitablement le droit à l'avortement, il peut exister des restrictions morales justifiables quant à leur liberté de déterminer ce qui doit advenir des tissus embryonnaires et fœtaux, tout comme les donateurs de sang ne sont pas libres de préciser à quoi doit servir leur sang. Personne n'a non plus la liberté d'obliger les cliniques à se servir des organes prélevés.

*C. Overall, examinatrice, volumes de recherche de la Commission, 29 mai 1992.*

équivalait à utiliser le fœtus comme un moyen d'arriver à une fin et va à l'encontre du principe du respect de la vie humaine. Il s'agit là d'une dévalorisation de la procréation et de la vie humaine, par voie de conséquence. En effet, nous avons constaté que la plupart des Canadiens et Canadiennes sont extrêmement mal à l'aise à la pensée qu'une femme puisse devenir enceinte pour ces raisons et ils s'opposent à une telle idée.

Nous concluons que la réglementation devrait interdire aux spécialistes de la santé ou aux établissements de santé d'intervenir d'une manière quelconque pour faciliter l'utilisation de tissu fœtal chez un receveur désigné ou un receveur apparenté au donneur; nous aurions ainsi l'assurance que la femme n'entreprend pas une grossesse en vue de fournir du tissu fœtal à un receveur désigné. Les femmes qui subissent un avortement ne devraient pas connaître l'identité des receveurs de tissu fœtal qui participent aux essais réalisés à des fins de recherche ou de traitement et les receveurs ne devraient pas connaître non plus la provenance du tissu. La Commission recommande

**284. Que la désignation de receveurs du tissu fœtal par les femmes qui subissent un avortement soit interdite.**

En Grande-Bretagne, on a créé une banque centralisée de tissu fœtal (semblable à une banque de sang) afin de collecter le tissu fœtal et de le distribuer aux chercheurs et chercheuses dont les projets sont approuvés. Cette banque de tissu joue le rôle d'intermédiaire et garantit qu'il n'existe aucun contact entre la femme et le receveur du tissu fœtal. Comme il se fait actuellement un usage limité de tissu fœtal en transplantation, nous ne jugeons pas nécessaire de recommander la création d'un organisme central de ce genre. Cependant, si la transplantation de tissu fœtal s'avérait efficace et se répandait, la question devrait être réévaluée par la commission nationale sur les techniques de reproduction.

***Profits découlant de l'approvisionnement en tissu fœtal***

Finalement, si nous voulons séparer les responsabilités des cliniciens de celles des chercheurs, nous estimons que celui qui fournit le tissu fœtal ne devrait en retirer aucun profit. Un fournisseur ne devrait pas recevoir de subventions pour réaliser de la recherche nécessitant l'utilisation de tissu fœtal, ni recevoir aucun autre avantage financier indirect pour avoir fourni ce tissu. L'interdiction de faire des profits ne devrait pas empêcher le recouvrement des coûts engagés pour le traitement et le transport du tissu ou les services comme l'analyse microbiologique. De plus, le fournisseur de tissu fœtal ne devrait pas être nommé comme coauteur dans les publications découlant de la recherche ayant nécessité l'utilisation de tissu fœtal si sa seule contribution a été de fournir le tissu. Selon une enquête, 30 pour 100 des médecins canadiens estiment que le fournisseur

de tissu foetal devrait être nommé comme coauteur dans les publications<sup>8</sup>. Néanmoins, les commissaires croient que cela crée un conflit d'intérêts qui pourrait influencer subtilement sur l'obtention du consentement à l'avortement. La Commission recommande

**285. Que les fournisseurs de tissu foetal ne soient pas nommés comme coauteurs dans les publications résultant de l'utilisation de tissu foetal à des fins de recherche ni n'en reçoivent d'avantages financiers directs ou indirects.**

### **Commercialisation et obtention de brevets**

La non-commercialisation de la reproduction constitue l'un de nos principes directeurs. Mis à part le danger qu'elle présente pour la dignité humaine, la commercialisation du tissu foetal pourrait ouvrir la voie à l'exploitation des femmes pauvres, particulièrement dans les pays en développement, où l'on pourrait convaincre les femmes d'entreprendre et d'interrompre une grossesse pour de l'argent. Il importe donc de prendre des mesures appropriées pour limiter la possibilité d'une commercialisation du tissu foetal.

En 1989, l'assemblée de l'Organisation mondiale de la Santé, inquiète du commerce clandestin des organes humains, a adopté une résolution visant à prévenir l'achat et la vente des organes humains. Elle a demandé aux pays membres d'inclure dans leur politique sur la transplantation d'organes un ensemble de principes directeurs<sup>9</sup>, dont les principes suivants :

- Verser ou recevoir un paiement (y compris toute autre forme de compensation ou de récompense) pour des organes devrait être interdit.
- Afficher publiquement le besoin ou la disponibilité d'organes en vue d'offrir ou d'obtenir un paiement devrait être interdit.
- Les médecins et autres spécialistes de la santé ne devraient pas être autorisés à pratiquer des transplantations d'organes s'ils ont des raisons de croire que les organes en question ont fait l'objet de transactions commerciales.
- Les organes devraient être attribués aux malades en fonction de leurs besoins médicaux et non en fonction de critères financiers ou autres.

À notre avis, ces principes devraient aussi s'appliquer au tissu foetal. Comme nous l'avons indiqué, des lois interdisant la vente des organes humains sont maintenant en vigueur au Canada, aux États-Unis et dans la plupart des pays de l'Europe de l'Ouest. Cependant, toutes les lois

canadiennes n'incluent pas le tissu fœtal de manière explicite ou implicite. C'est pourquoi la Commission a recommandé que l'échange commercial de fœtus et de tissu fœtal soit interdit sous peine de sanctions criminelles (voir le chapitre 5). La Commission recommande en outre

**286. Que les lois provinciales sur les dons de tissu humain soient modifiées spécifiquement pour interdire la vente de tissu fœtal et toute rémunération de la femme de qui provient le tissu.**

Une autre mesure s'impose si l'on veut s'assurer que l'utilisation au Canada de tissu fœtal obtenu dans des pays ne possédant ni lois ni lignes directrices en matière de dons de tissu et d'organes n'encourage pas de pratiques nuisibles ou irrespectueuses de l'éthique dans ces pays. Étant donné l'absence de législation sur la question dans une grande partie du monde, nous estimons que l'importation de tissu fœtal par les établissements de recherche canadiens, y compris les entreprises de biotechnologie et les fabricants de produits pharmaceutiques, devrait être réglementée.

Bien que nous recommandions l'interdiction de la vente de tissu fœtal, nous sommes d'avis que les établissements médicaux qui récupèrent des tissus fœtaux, les conservent, les différencient, les identifient, les préparent pour le transport et les transportent devraient pouvoir recouvrer les coûts de ces services, comme c'est le cas pour les transplantations d'organes. Le versement d'un paiement pour ces services (qui sont distincts de la vente de produits) est permis en vertu des lignes directrices sur l'éthique établies par l'Assemblée mondiale de la santé et il devrait continuer à être permis. (Comme les frais ne sont pas encourus par la femme qui consent à l'utilisation de tissu fœtal, celle-ci ne doit recevoir aucune rétribution financière.)

En outre, on ne devrait réaliser aucun profit sur ces services, qui devraient être fournis uniquement selon le principe du recouvrement des coûts. Une entreprise américaine qui fournit gratuitement des cellules fœtales d'ilots pancréatiques à des fins d'essais cliniques sur le diabète se propose de commercialiser ces cellules au cours des prochaines années. Les frais de service qui seraient exigés pour l'acquisition, la préparation, l'entreposage et le transport de ces cellules rendraient la proposition lucrative. L'entreprise évalue à huit milliards de dollars le marché mondial du traitement du diabète<sup>10</sup>. Nous croyons que ces supposés « frais de service » ne devraient pas constituer une source de profit pour l'entreprise privée, car cela équivaldrait à la chosification du tissu fœtal. Au Canada, les frais de service devraient être fixés de manière à permettre simplement le recouvrement des coûts. La Commission recommande

**287. Que l'interdiction relative à l'échange commercial de fœtus et de tissu fœtal soit étendue au tissu importé de l'étranger, de manière qu'on n'utilise pas au Canada de fœtus ni de tissu fœtal pour lesquels une femme a reçu un paiement ou à l'aide desquels un intermédiaire a fait un profit.**

**288. Que la manipulation de tissu fœtal ne fasse l'objet que d'un recouvrement des coûts et non d'un profit.**

Une fois résolue la question de la commercialisation du tissu fœtal, il reste une question plus complexe à étudier, à savoir l'opportunité de breveter les produits ou les procédés issus de la recherche sur le tissu fœtal. Par exemple, les chercheurs pourraient découvrir une nouvelle méthode de culture des cellules neurales fœtales, découvrir et maintenir une lignée cellulaire qui produit une substance utile en thérapeutique ou encore découvrir une façon de traiter les cultures cellulaires pour augmenter leur production de neurotransmetteurs. Les tissus nerveux transplantés qui seraient ainsi traités pourraient être particulièrement utiles dans le traitement des maladies; ou bien les substances produites par les cellules modifiées pourraient trouver des applications thérapeutiques. Cependant, la mise au point et le perfectionnement de techniques semblables pourraient nécessiter des investissements importants, et il se peut que les gouvernements soient incapables de financer et d'appuyer ce type de recherche ou ne souhaitent pas le faire. Des entreprises de produits pharmaceutiques, de biotechnologie ou autres pourraient investir dans le développement de produits ou de procédés potentiellement lucratifs, mais seulement s'il existe une possibilité raisonnable de réaliser des profits. Celle-ci peut dépendre de l'existence de mécanismes qui protègent la propriété intellectuelle, comme le brevet ou les droits d'auteur.

Nous avons exposé les questions soulevées par l'obtention de brevets pour des innovations de cette nature au chapitre 24. En résumé, les commissaires sont persuadés que les fœtus ne devraient jamais

---

Les commissaires sont persuadées que les fœtus ne devraient jamais faire l'objet d'un brevet. Cependant, s'ils sont destinés à améliorer la santé humaine et si les mesures que nous avons recommandées relativement à l'obtention et à l'utilisation de tissu fœtal sont mises en place, les produits et procédés novateurs nécessitant l'utilisation de tissu fœtal peuvent justifier une certaine forme de protection limitée au moyen d'un brevet.

---

faire l'objet d'un brevet. Cependant, s'ils sont destinés à améliorer la santé humaine et si les mesures que nous avons recommandées relativement à l'obtention et à l'utilisation de tissu fœtal sont mises en place, les produits et procédés novateurs nécessitant l'utilisation de tissu fœtal peuvent justifier une certaine forme de protection limitée au moyen d'un brevet. Cependant, nous reconnaissons qu'il faudra étudier la question de manière plus approfondie avant de pouvoir formuler des politiques fondées sur les principes exposés dans ce chapitre.

### **Financement de la recherche sur le tissu fœtal**

Les projets de recherche nécessitant l'utilisation de tissu fœtal sont financés par divers organismes publics et privés. La plus importante source de financement public dont bénéficie cette recherche provient du Conseil de recherches médicales (CRM). Toutefois, comme nous l'avons déjà indiqué, le CRM a décidé de ne pas financer un type particulier de recherche sur le tissu fœtal — la recherche sur la transplantation de tissu provenant d'avortements volontaires — après que le ministre de la Santé et du Bien-être social se fut opposé au financement de ce type de recherche en 1988.

D'après les commissaires, il est clairement justifié de financer à même les fonds publics de nombreuses formes de recherche nécessitant l'utilisation de tissu fœtal, y compris la recherche fondamentale et la recherche sur la transplantation. La recherche fondamentale réalisée à l'aide de tissu fœtal a fait ses preuves depuis de nombreuses décennies et a joué un rôle important dans la mise au point de vaccins et d'anticorps, dans l'identification des virus et, de manière générale, dans l'étude de nombreux aspects de la santé et de la maladie humaines.

Nous ignorons si la recherche sur la transplantation de tissu fœtal débouchera sur la découverte de traitements bénéfiques et efficaces; nous croyons cependant que le financement de ce type de recherche est justifié. Les avantages éventuels de cette recherche sont substantiels, particulièrement en ce qui concerne le soulagement de la souffrance humaine causée par la maladie. Selon l'éthique du souci d'autrui, nous devons éviter ou prévenir cette souffrance si nous le pouvons. Évidemment, il est impossible de mesurer sur le plan économique les plus importants avantages de cette recherche, mais si nous examinons l'effet qu'elle peut avoir sur les soins médicaux, la productivité et d'autres facteurs, nous devons reconnaître que son impact pourrait être énorme.

En appuyant des projets de recherche susceptibles de déboucher sur le traitement efficace d'une maladie, il ne faudrait pas oublier les besoins immédiats des personnes atteintes de ces maladies — les deux doivent être pris en compte dans l'allocation des ressources. Il ne faudrait pas non plus négliger les travaux prometteurs axés sur d'autres méthodes de traitement ou sur des stratégies préventives. Il est peu probable que la

transplantation de tissu fœtal remplace un jour les approches et les traitements plus classiques.

Ce qui s'est passé récemment aux États-Unis montre ce qui peut survenir si l'on empêche le financement à même les fonds publics de la recherche sur la transplantation de tissu fœtal. Plutôt que de légiférer pour contrôler la recherche sur la transplantation de tissu fœtal, le gouvernement américain a cessé de subventionner cette recherche en 1988, par suite des pressions exercées par le lobby contre l'avortement, ce qui a créé un vide au niveau législatif et sur le plan de la réglementation. Malgré la recommandation unanime de lever l'interdiction qui avait été faite par les membres d'un comité consultatif formé par le gouvernement, l'administration Bush a jugé bon de prolonger cette interdiction jusqu'en 1992. (Comme nous l'avons déjà signalé, l'administration Clinton a levé l'interdiction depuis.)

L'interdiction en question a eu plusieurs effets inattendus. Dans les faits, la recherche n'a pas été complètement interrompue, car une partie des travaux sur la transplantation de tissu fœtal a pu se poursuivre grâce à des fonds privés, ce qui signifie qu'elle a échappé aux mécanismes d'examen et de transparence qui accompagnent le financement par des fonds publics. En outre, les États-Unis ont perdu des chercheurs hautement qualifiés au profit d'autres pays, dont le Canada.

L'expérience américaine montre les dangers d'interdire le financement de la recherche à même les fonds publics et de laisser les travaux se poursuivre en l'absence de réglementation. Nous croyons que l'interdiction appliquée par le CRM a découragé d'autres organismes de financer ce type de recherche au Canada (comme cela s'est produit aux États-Unis). Nous estimons que le financement par des fonds fédéraux de la recherche sur la transplantation de tissu fœtal permettrait la réalisation de travaux susceptibles de sauver des vies et, par le biais de l'obligation de rendre des comptes liée à l'utilisation des fonds publics, il assurerait la surveillance et la réglementation des utilisations éthiquement acceptables de tissu fœtal. La Commission recommande

**289. Que les projets de recherche nécessitant l'utilisation de tissu fœtal (y compris les projets liés à la transplantation chez des sujets humains) soient admissibles au financement à même les fonds publics par l'intermédiaire du Conseil de recherches médicales du Canada et d'autres organismes, à la condition que ces projets répondent aux normes de l'éthique et de la recherche scientifique et que le tissu soit obtenu conformément aux recommandations de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction.**

## Responsabilité

En l'absence de lois et de lignes directrices nationales ou provinciales pour régir l'utilisation du tissu fœtal, les projets de recherche sont revus par les comités d'éthique en matière de recherche des hôpitaux, des cliniques ou des universités. Ces comités diffèrent par leur composition, leur compétence et leur approche et ils fonctionnent sans disposer de lignes directrices communes et détaillées. En outre, la recherche qui nécessite l'utilisation de tissu fœtal et qui est effectuée dans le secteur privé n'est pas nécessairement examinée et approuvée par un comité d'éthique. À ce jour, au Canada, il n'existe aucune façon d'agréer des médecins ou des cliniques comme sources de tissu fœtal ou d'assurer la tenue de dossiers adéquats sur la collecte et la distribution de tissu fœtal.

Les expériences d'organismes comme le National Disease Research Interchange des États-Unis et la Medical Research Council Tissue Bank de la Grande-Bretagne donnent à penser qu'il peut être avantageux de créer un organisme central de surveillance de l'utilisation du tissu fœtal qui soit financé par les fonds publics. Les normes d'éthique, de sécurité et de tenue de dossiers adoptées par ces organismes sont clairement supérieures aux dispositions non documentées et non réglementées que prennent actuellement les chercheurs canadiens pour obtenir du tissu fœtal. Un des grands avantages d'un organisme central de surveillance est le fait qu'il permet de soumettre le secteur privé à un contrôle législatif ou réglementaire; un autre avantage est la possibilité de rendre publique l'information relative à l'utilisation du tissu fœtal.

L'attribution d'un permis garantira que le tissu fœtal utilisé à des fins de recherche ou d'enseignement, tant dans le secteur public que dans le secteur privé, est obtenu conformément aux normes d'éthique formulées par la Commission, relativement au consentement éclairé, à la détermination de la mort du fœtus, à la distinction entre les responsabilités des cliniciens et celles des chercheurs et à la non-désignation

des receveurs, entre autres choses. Comme condition d'obtention du permis, les chercheurs désirant obtenir du tissu fœtal devraient au préalable faire approuver leur projet par le comité d'éthique en matière de recherche. Parce que la représentation au sein de certains comités n'est pas étendue, et pour assurer une approche cohérente, des lignes directrices claires établies par la commission nationale sur les techniques de reproduction devraient guider tous les comités dans leurs décisions

---

Comme condition d'obtention du permis, les chercheurs désirant obtenir du tissu fœtal devraient au préalable faire approuver leur projet par le comité d'éthique en matière de recherche. [...] Des lignes directrices claires établies par la commission nationale sur les techniques de reproduction devraient guider tous les comités.

---



relatives à tout projet de recherche nécessitant l'utilisation de tissu fœtal. L'ensemble de ces mesures assurera que le tissu fœtal est utilisé légitimement, à des fins d'enseignement ou d'amélioration de la santé humaine, et qu'il est obtenu conformément aux normes de l'éthique. Les mesures recommandées permettront également la collecte d'information sur l'utilisation de tissu fœtal au Canada ainsi que la publication de cette information et, de ce fait, elles assureront une plus grande transparence.

Les modalités d'obtention du permis que nous recommandons sont présentées ci-dessous.

## **Conditions d'obtention du permis de fourniture de tissu fœtal humain**

La Commission recommande

**290. Que tous les médecins, centres, cliniques, individus ou établissements qui fournissent du tissu fœtal humain à des fins de recherche (y compris la recherche sur la transplantation) ou à des fins autres que le traitement médical de la femme, l'examen pathologique ou l'élimination de ces tissus soient tenus de détenir un permis à cet effet.**

**291. Que soit considéré comme une infraction passible de poursuites le fait de fournir du tissu fœtal sans posséder le permis émis à cet effet par la commission nationale sur les techniques de reproduction, ou sans se conformer aux conditions d'obtention du permis de la commission nationale, qui sont définies ci-dessous.**

**292. Que la commission nationale établisse un sous-comité permanent du tissu fœtal pour surveiller la fourniture et l'utilisation de tissu fœtal, pour élaborer des normes et des lignes directrices dont l'adoption sera obligatoire pour l'obtention du permis, et pour surveiller la mise en œuvre du programme de délivrance des permis.**

- 293. Plus particulièrement, que les conditions suivantes s'appliquent à l'obtention du permis :**
- a) Exception faite du tissu obtenu au cours du premier trimestre par la méthode usuelle d'aspiration endo-utérine, seul le tissu fœtal provenant de fœtus dont la mort a été constatée par un médecin qui n'est pas lié à l'utilisation subséquente du tissu peut être distribué à des fins de recherche.**
  - b) Le consentement libre et éclairé de la femme quant à l'utilisation du tissu fœtal doit être obtenu de manière indépendante du consentement à l'avortement et seulement après que la femme a pris la décision de se faire avorter; il doit comprendre un consentement visant expressément l'utilisation du tissu fœtal aux fins de la recherche sur la transplantation.**
  - c) Le don de tissu fœtal à des receveurs désignés ne devrait pas être permis.**
  - d) L'échange de tissu fœtal ne devrait pas être source de profit; le paiement devrait être limité aux frais raisonnables liés à la manipulation, au transport ou à l'analyse de ce tissu.**
  - e) L'utilisation de tissu fœtal à des fins de recherche (ou à toute autre fin) ne devrait être permise que si la recherche a pour objectif d'aider à comprendre certains mécanismes biologiques susceptibles d'être utiles sur le plan médical ou thérapeutique.**
  - f) Le tissu fœtal ne devrait être fourni que pour les travaux de recherche qui satisfont aux lignes directrices sur l'éthique élaborées par le sous-comité du tissu fœtal de la commission nationale et qui ont reçu l'approbation préalable du comité d'éthique en matière de recherche de l'établissement, après un examen scientifique et éthique. L'approbation doit être donnée par écrit avant que l'on puisse fournir du tissu fœtal, et les documents à ce sujet doivent être conservés par le fournisseur pendant une période de cinq ans.**

- g) Les personnes ou les établissements qui détiennent des permis pour fournir du tissu foetal seraient tenus de se conformer aux exigences établies par la commission nationale sur les techniques de reproduction relativement à la tenue des dossiers de même qu'à la collecte et au rapport des données.**
- h) Les détenteurs de permis devraient soumettre à la commission nationale sur les techniques de reproduction un rapport annuel conforme aux exigences établies par cette dernière quant à la forme et au contenu de l'information, y compris l'information sur le nombre et le type de projets pour lesquels de tissu foetal a été fourni.**

## **Le rôle du sous-comité du tissu foetal**

Nous avons mentionné certaines fonctions du sous-comité du tissu foetal en énonçant les conditions d'obtention de permis. Cependant, étant donné le rôle clé que jouera le sous-comité dans l'utilisation éthique et responsable du tissu foetal au Canada, il est important de décrire ici ses autres fonctions.

Le sous-comité du tissu foetal serait établi et présidé par la commission nationale sur les techniques de reproduction. Il constituerait l'un des six sous-comités permanents qui s'occuperaient de la prévention de l'infertilité, des services de procréation assistée, des services d'insémination assistée, du diagnostic prénatal et de la recherche sur les embryons. Nous recommandons que, à l'instar des membres de la commission nationale, au moins la moitié des membres du sous-comité du tissu foetal soient des femmes et que tous les membres choisis possèdent l'expérience et les qualités nécessaires pour travailler dans un cadre multidisciplinaire ainsi que la capacité de participer à la recherche de solutions et de recommander des politiques sur les questions soulevées par l'utilisation de tissu foetal en recherche, d'une manière qui satisfasse les attentes de l'ensemble de la société canadienne.

Le sous-comité du tissu foetal devrait non seulement établir et revoir les conditions d'obtention des permis de distribution de tissu foetal humain aux usagers, mais il devrait aussi

- élaborer des lignes directrices sur l'éthique que les comités locaux d'éthique pour la recherche ou ceux des établissements devraient appliquer lorsqu'ils examinent et approuvent des projets nécessitant l'utilisation de tissu foetal, et s'assurer que ces lignes directrices sont appliquées de la manière appropriée;
- compiler et analyser l'information relative à l'utilisation de tissu foetal au Canada et en faire rapport au public (par l'intermédiaire du rapport annuel de la commission nationale), et rassembler des documents montrant que les comités locaux d'éthique pour la recherche appliquent comme il se doit les lignes directrices de la commission nationale;
- surveiller les nouveaux développements qui surviennent dans le domaine de la recherche nécessitant l'utilisation de tissu foetal afin d'informer le public, de promouvoir le dialogue avec la population et de prévoir les besoins de réglementation ou de proposer la réglementation nécessaire dans ce domaine.

## Conclusion

La transplantation ne constitue qu'une sous-catégorie des utilisations du tissu foetal en recherche; seule une très faible partie du tissu foetal actuellement employé à des fins de recherche est utilisée en transplantation. Cependant, d'autres études et travaux de recherche nécessitant l'utilisation de tissu foetal ont apporté de nombreux bienfaits pour la santé, bienfaits à la fois importants et d'une grande portée.

À l'heure actuelle, pratiquement toutes les utilisations de tissu foetal dans la transplantation constituent de la recherche. En effet, la transplantation de tissu foetal est jugée comme le traitement de choix dans un cas seulement — le traitement du syndrome de Di George, une immunodéficience héréditaire rare pour laquelle on recommande la transplantation de thymus provenant de fœtus.

La transplantation de tissu foetal pourrait s'avérer peu ou pas utile sur le plan thérapeutique. (Si c'est le cas, il est peu probable que l'on observe un accroissement de la demande de tissu foetal à des fins de transplantation.) Par contre, si ces techniques se révèlent efficaces dans le traitement de la maladie, il pourrait en résulter une augmentation appréciable de la demande de tissu foetal. Si le traitement nécessitant l'utilisation de lignées cellulaires était aussi efficace que l'utilisation directe de tissu foetal, là aussi la situation s'en trouverait changée. Puisqu'il est impossible de prévoir l'évolution de la recherche, nous devons nous assurer que, quels qu'en soient les résultats futurs, nous aurons déjà défini les limites et les frontières qui préviendront les utilisations abusives et l'application de contraintes et que, dans le cadre de ces limites, nous

aurons établi un système de réglementation et d'attribution de permis garantissant que le tissu fœtal ne soit employé qu'à des fins utiles et éthiquement acceptables.

Les progrès réalisés en matière de transplantation des organes adultes au cours des deux dernières décennies, de même que les premiers résultats qu'a connus la transplantation de tissu fœtal indiquent qu'il existe une possibilité raisonnable que certaines formes de transplantation puissent passer du stade de la recherche à celui des applications cliniques dans les années qui viennent. Parce qu'il est possible que nous

---

L'utilisation des cellules ou de tissu fœtal est acceptable dans le cadre de travaux de recherche qui ont pour but d'accroître notre connaissance de la physiologie humaine et d'explorer des moyens de traiter la maladie humaine. Cependant, il est à notre avis important que l'utilisation de tissu fœtal humain se fasse conformément aux limites, à la réglementation et aux lignes directrices que nous avons exposées.

---

puissions ainsi soulager des personnes malades, nous avons une obligation, du point de vue de l'éthique, de poursuivre la recherche — si elle peut être réalisée sans nuire à autrui. Le système de réglementation que nous avons exposé offre un moyen de s'en assurer et permet de répondre à des questions d'intérêt national.

En résumé, la Commission conclut que l'utilisation des cellules ou de tissu fœtal est acceptable dans le cadre de travaux de recherche qui ont pour but d'accroître notre connaissance de la physiologie humaine et d'explorer des moyens de traiter la maladie humaine. Cependant, il est à notre avis important que l'utilisation de tissu fœtal humain se fasse conformément aux limites, à la réglementation et aux lignes directrices que nous avons exposées. Si la transplantation de tissu fœtal se révélait plus efficace que d'autres traitements dans le cas d'une maladie donnée, son utilisation devrait être permise — à la condition que le tissu soit collecté, distribué et utilisé selon les normes d'éthique que nous avons exposées. Toutefois, nous désirons aussi encourager les chercheurs et chercheuses à explorer des formes de traitement qui ne nécessitent pas l'utilisation de tissu fœtal.

---

## **Appendice 1 : La réglementation de l'utilisation de tissu fœtal au niveau international**

Pour mieux nous renseigner sur l'utilisation de tissu fœtal à des fins de recherche, nous avons examiné la réglementation en vigueur dans certains pays, dont l'Australie, l'Allemagne, les Pays-Bas, la France, les

États-Unis, la Suède et le Royaume-Uni, ainsi que la réglementation du Conseil de l'Europe.

En Australie, il est permis d'utiliser le tissu fœtal provenant d'un avortement thérapeutique à des fins de recherche sur la transplantation, avec le consentement de la femme et, si possible, de son partenaire. Les protocoles de recherche doivent être approuvés par un comité d'éthique dûment constitué, et l'avortement doit être entièrement séparé de la recherche. Le consentement explicite de la femme est exigé si les tissus ou les cellules doivent être propagés en culture ou transplantés chez un sujet humain. La décision de solliciter une femme enceinte quant à l'utilisation éventuelle du tissu fœtal dans ce type de recherche revient au médecin traitant et non au chercheur. L'information qu'on espère obtenir par ces travaux de recherche ne doit pas pouvoir être obtenue par des travaux réalisés au moyen de tissu fœtal non humain, et aucun élément commercial ne doit accompagner le transfert de tissu fœtal.

En Allemagne, la loi permet l'utilisation en recherche de tissus obtenus avec le consentement de la femme, mais le Code clinique de 1987, qui traite de l'utilisation d'embryons et de tissu fœtal, a fait l'objet d'une réforme qui a pour effet de criminaliser le prélèvement de ces matériaux sans le consentement de la personne intéressée.

Aux Pays-Bas, il existe des règles claires sur l'utilisation du tissu fœtal à des fins de recherche. Lorsqu'une clinique d'avortement reçoit une demande de tissu, elle doit s'assurer que la recherche est scientifiquement valable, qu'elle a été approuvée par un comité d'éthique et que la clinique et l'institut de recherche ont une entente écrite. On obtient toujours le consentement de la femme. Il est entendu que le tissu récupéré sera détruit, sauf si l'on a obtenu un consentement visant d'autres utilisations. La clinique ne peut recevoir aucun paiement ni aucune autre incitation pour fournir du tissu fœtal. Il ne doit exister aucun lien direct entre le médecin qui pratique l'avortement et le chercheur qui demande le tissu et, de plus, le chercheur ne doit pas influencer sur le choix de la méthode d'avortement. Il est interdit de fournir du tissu à des fins de recherche ou autres liées à la fabrication de cosmétiques.

En France, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a publié, en 1984, un avis indiquant que l'utilisation de tissu fœtal à des fins de transplantation devrait être limitée aux cas exceptionnels où la maladie à traiter est rare, où il n'existe aucun autre traitement aussi efficace et où le bénéficiaire éventuel en retirerait un avantage évident (comme la survie). Seuls les tissus provenant de fœtus dont l'âge de gestation est inférieur à 20 semaines peuvent être utilisés, et ce uniquement après que le décès a été confirmé. Maintenir le fœtus en vie par des moyens artificiels afin de récupérer du tissu viable ne doit pas être permis. La décision de faire don de tissu ne devrait pas influencer sur le moment de l'avortement ni sur la méthode employée. La femme et son partenaire peuvent opposer leur veto à l'utilisation de tissu fœtal si l'avortement est pratiqué pour des raisons médicales. Cependant, dans les

cas où l'avortement est pratiqué sans raisons médicales, le consentement de la femme quant à l'utilisation de tissu à des fins de transplantation n'est pas nécessaire, car cela pourrait être perçu comme une légitimation de l'avortement. Aucune utilisation commerciale ou industrielle de tissu fœtal n'est permise, et les autorités responsables doivent restreindre la recherche nécessitant l'utilisation de tissu fœtal aux établissements capables de montrer qu'ils possèdent les compétences nécessaires et les installations appropriées.

En 1986, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté la recommandation 1046 sur l'utilisation d'embryons et de tissu fœtal humains à des fins de recherche. La recommandation est essentiellement identique aux lignes directrices établies en France, à cette exception près qu'elle exige le consentement de la femme et de son partenaire dans le cas d'un avortement volontaire<sup>11</sup>.

Aux États-Unis, l'utilisation de tissu fœtal est réglementée principalement par les États. Entre 1969 et 1973, les 50 États ont promulgué des lois fondées sur la *Uniform Anatomical Gift Act*, qui permet le don de tissu ou d'organes fœtaux à la condition qu'on obtienne le consentement écrit de la femme ou de son partenaire et que l'autre partenaire n'ait pas manifesté son opposition. La loi permet aussi au donneur ou à la donneuse de désigner le receveur ou la receveuse du tissu, qui peut être un malade, un chercheur ou un établissement; cette disposition est toutefois grandement critiquée. En vertu de la *Uniform Anatomical Gift Act*, il est interdit au médecin qui constate le décès de participer au prélèvement ou à la transplantation de tissu. Plusieurs États ont adopté des lois qui imposent des restrictions additionnelles à la recherche sur le tissu fœtal. Ainsi, neuf États interdisent l'utilisation à des fins de recherche de tissu fœtal provenant d'avortements thérapeutiques<sup>12</sup>.

La Société de médecine de la Suède a publié en 1985 des lignes directrices provisoires (qui ont été reconduites en 1990) dans lesquelles elle approuve l'utilisation de tissu fœtal à des fins de recherche sur la transplantation. Il est précisé dans ces lignes directrices que le tissu ne peut être prélevé que chez des fœtus morts, que la femme doit avoir donné un consentement éclairé après une « période raisonnable de counseling » (permettant la consultation de proches parents), que la décision de faire don de tissu fœtal ne devrait aucunement influencer sur la méthode d'avortement ni sur le moment auquel il est pratiqué, qu'il ne devrait y avoir aucune communication entre les femmes et les receveurs, que seules des cellules de tissu nerveux isolées peuvent être utilisées à des fins de transplantation et, finalement, que tous les projets de recherche qui prévoient une transplantation de tissu fœtal soient approuvés par un comité régional d'éthique pour la recherche<sup>13</sup>.

La British Medical Association a publié des lignes directrices provisoires en 1988. Ces lignes directrices sont semblables à celles de la Suède, à la différence qu'elles précisent qu'aucune indemnisation financière ne devrait être versée pour le don de tissu fœtal et que le fait d'entreprendre

une grossesse uniquement dans le but de donner du tissu foetal est inacceptable sur le plan de l'éthique<sup>14</sup>. En 1989, un comité gouvernemental a recommandé qu'un organisme public soit responsable de l'approvisionnement en tissu foetal et de la distribution de celui-ci, afin de garantir un isolement complet entre les chercheurs qui reçoivent le tissu et les médecins qui surveillent la grossesse et pratiquent l'avortement<sup>15</sup>.

Par rapport aux pratiques en cours dans le monde, nous devons constater que l'utilisation de tissu foetal est relativement peu réglementée au Canada. Notre pays ne dispose d'aucune loi ni d'aucune ligne directrice professionnelle pour traiter de questions comme la séparation de la recherche et des soins cliniques, la modification de la méthode d'avortement, le maintien de la vie foetale par des moyens artificiels, la désignation de receveurs pour le tissu foetal ou les objectifs acceptables de la recherche sur le tissu foetal. La Commission estime cependant que l'utilisation de tissu foetal dans la recherche sur la transplantation et dans la recherche en général n'est légitime que si elle est encadrée par des principes et des mesures de protection clairs au sujet de ces aspects et d'autres questions.

## **Appendice 2 : Le premier projet de recherche canadien de transplantation de tissu foetal chez des sujets humains**

En juin 1991, la Commission a rencontré des chercheurs et gestionnaires de l'Université Dalhousie et du Victoria General Hospital où a débuté le premier essai clinique canadien sur la transplantation de tissu foetal. Le projet de recherche constitue le seul essai clinique de transplantation de tissu foetal réalisé au Canada et il porte sur le traitement de la maladie de Parkinson. Un des objectifs de la rencontre était de déterminer comment l'hôpital a procédé avant d'approuver l'essai. Ont participé à la réunion le doyen de la faculté de médecine de l'université, le président de l'hôpital et le président du comité spécial créé par le conseil des commissaires de l'hôpital pour étudier la question et recommander un processus de prise de décision.

Le processus d'approbation a duré deux ans et a comporté plusieurs étapes d'examen. Bien que le comité de recherche de la faculté de médecine ait confirmé la validité scientifique de la recherche proposée, le comité d'examen de la recherche de l'hôpital a décidé de soumettre le projet à des spécialistes indépendants de diverses parties du pays pour obtenir un examen scientifique externe. Les membres du comité d'examen de la recherche du Victoria General Hospital ont unanimement confirmé la validité scientifique de l'étude. Le comité a ensuite soumis la proposition de recherche à trois examinateurs indépendants rattachés à des centres de bioéthique canadiens.



À la suite des examens scientifique et éthique, le comité d'examen de la recherche a recommandé aux gestionnaires de l'hôpital de considérer la proposition acceptable des points de vue éthique et scientifique. Il revenait ensuite au conseil des commissaires de l'hôpital, dont les membres ne possèdent pas de formation médicale, de prendre la décision finale d'approuver ou non la proposition. Le conseil a alors formé un comité spécial de trois membres, qui avait pour tâche d'examiner en détail l'information soumise par le comité d'examen de la recherche et de formuler des recommandations au conseil sur la manière dont la décision devrait être prise.

Pendant quatre mois, le comité a étudié divers aspects de la proposition et a obtenu des renseignements additionnels sur le coût et le financement de la recherche proposée. Le président nous a confié que l'aspect le plus difficile de la décision avait trait à la relation entre le procédé de transplantation et la source de tissu foetal. Entre-temps, le projet était examiné par un autre organisme interne, le service de consultation en éthique de l'hôpital. Composé d'infirmières, de travailleurs sociaux, de psychologues, d'un avocat et d'un ministre du culte, le service a évalué le pour et le contre de la proposition de recherche du point de vue du malade atteint de la maladie de Parkinson, de celui de la femme qui subit l'avortement et de celui du fœtus.

Dès que la proposition de recherche a été connue du public et pendant les deux années qu'a duré le processus de décision, l'hôpital et l'université ont été inondés d'appels téléphoniques et de lettres de personnes qui s'opposaient à l'utilisation aux fins de la recherche de tissu foetal résultant d'un avortement thérapeutique. Les manifestations à la porte de l'hôpital étaient courantes; certaines personnes ont communiqué avec l'hôpital pour dire qu'elles cesseraient de contribuer au financement de l'établissement si le projet de recherche se réalisait.

En 1990, à la suite de l'évaluation la plus longue et la plus détaillée jamais entreprise au cours de ses 131 ans d'existence, l'hôpital a approuvé la proposition de recherche. Le conseil des commissaires prévoit recevoir un rapport provisoire en 1994. Entre-temps, il suit de manière informelle l'évolution des travaux.

## Sources générales

ANGUS REID GROUP. « Techniques de Reproduction - Recherche qualitative : Résumé des observations », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.

- BEGLEY, S. *et al.* « Cures From the Womb: Fetal Tissue Promises New Hope for Incurable Diseases and Beguiling Questions of Science », *Newsweek*, 22 février 1993, p. 49-51.
- CENTRE DE RECHERCHES DÉCIMA. « Valeurs sociales et attitudes des Canadiens et des Canadiennes au sujet des nouvelles techniques de reproduction », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA. *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*, 2<sup>e</sup> éd., Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1987.
- DE GROH, M. « Principaux résultats d'une enquête nationale réalisée par l'Angus Reid Group portant sur l'infertilité, la maternité de substitution, la recherche sur les tissus fœtaux et les techniques de reproduction », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- DICKENS, B.M. « Questions juridiques soulevées par la recherche et les traitements touchant l'embryon et les tissus fœtaux », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- FINE, A. « Les recherches sur les tissus fœtaux humains : Les débuts, les progrès accomplis, les applications futures et les implications », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- GUNNING, J. *Human IVF, Embryo Research, Fetal Tissue for Research and Treatment, and Abortion: International Information*, Londres, HMSO, 1990.
- MCLAREN, A. « Recherche sur l'embryon humain : Historique, travaux actuels et orientations futures », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- MULLEN, M.A. « Recherche sur l'embryon et les tissus fœtaux humains : Organisation de la recherche », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- SPR ASSOCIATES INC. « Compte rendu de l'enquête sur l'utilisation et la manipulation des tissus humains d'origine génésique dans les établissements de santé au Canada », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
- SPR ASSOCIATES INC. « Compte rendu de l'enquête de suivi sur l'utilisation et la manipulation des tissus humains d'origine génétique (sondage effectué auprès de laboratoires médicaux et de sociétés d'élimination des déchets

médicaux) », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.

## Références particulières

1. CANADA. CHAMBRE DES COMMUNES. *Débats*, 15 juillet 1988, p. 17613.
2. CONSEIL DE L'EUROPE. COMITÉ RESTREINT SUR L'UTILISATION DES EMBRYONS ET FŒTUS HUMAINS. *Rapport sur l'utilisation de matériel foetal, embryonnaire et pré-embryonnaire humain à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales*, Strasbourg, le Conseil, 1990.
3. RIDGEWAY, J. « Fetuses », dans *Who Owns the Earth*, New York, Macmillan, 1980. Un reportage semblable sur « la présumée vente à un intermédiaire américain de 12 000 paires de reins foetaux provenant de la Corée du Sud, pour la somme de 15 \$ la paire » est attribué au *Sunday Times* de Londres; voir SCOTT, R. *The Body as Property*, New York, Viking, 1981; et FINE, A. « Les recherches sur les tissus foetaux humains : Les débuts, les progrès accomplis, les applications futures et les implications », dans les volumes de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, 1993.
4. WADHERA, S. et J. STRACHAN. « Avortements thérapeutiques, Canada et provinces, 1990 », *Rapports sur la santé* 4 (2), 1992, p. 210-211.
5. FELLMAN, B. « New Hope for the Body Betrayed », *Brown Alumni Monthly*, février 1992, p. 21-24.
6. *Moore v. Regents of the University of California*. 793 P. 2d 479 (Cal. 1990).
7. *Ibid.*, p. 486.
8. WEBER, S. « Doctors Accept Use of Fetal Tissue...in Theory », *The Medical Post*, 10 novembre 1992, p. 48.
9. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Human Organ Transplantation: A Report on Developments Under the Auspices of WHO (1987-1991)*, Genève, OMS, 1991, p. 7-11.
10. HILLEBRECHT, J.M. « Regulating the Clinical Uses of Fetal Tissues », *Journal of Legal Medicine*, 10 (2), 1989, p. 269-322.
11. CONSEIL DE L'EUROPE. ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE. « Recommandation 1046 (1986) relative à l'utilisation d'embryons et foetus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales », 24 septembre 1986.
12. Ces lois n'empêchent toutefois pas l'utilisation de tissus foetaux obtenus par suite d'une interruption volontaire de grossesse effectuée à des fins thérapeutiques. Ainsi, si jamais la transplantation de tissu foetal devient un traitement reconnu et non plus expérimental, ces lois pourraient bien ne pas s'appliquer.
13. SWEDISH SOCIETY OF MEDICINE. DELEGATION FOR MEDICAL ETHICS. *Guiding Principles for the Use of Fetal Tissue in Clinical Transplantation Research*, Stockholm, The Society, 1990.

14. VAWTER, D.E. *et al.* *The Use of Human Fetal Tissue: Scientific, Ethical, and Policy Concerns*, Minneapolis, University of Minnesota, 1990.

15. UNITED KINGDOM. COMMITTEE TO REVIEW THE GUIDANCE ON THE RESEARCH USES OF FETUSES AND FETAL MATERIAL. *Report (Rapport Polkinghorne)*, Londres, HMSO, 1989.