

Les nouvelles techniques de reproduction humaine

*Comité de bioéthique
Centre hospitalier Sainte-Justine*

Janvier 1989



*Membres du
Comité de bioéthique*

Louis Dallaire
Président
Médecin généticien
Hôpital Sainte-Justine

Jean-Louis Baudouin
Professeur à la Faculté de droit
Université de Montréal

M. Hubert Doucet
Doyen de la Faculté de théologie
Université Saint-Paul (Ottawa)

Suzanne Gascon
Assistance de recherche
Étudiante à la Faculté de droit
Université de Montréal

Mme Claire Gendreau
Travailleuse sociale
Hôpital Sainte-Justine

Mme Pierrette Proulx
Adjointe au directeur
Secteur développement et promotion des soins
DSI
Hôpital Sainte-Justine

Mme Hélène Saint-Hilaire
Chef de service
Relations publiques et communications
Hôpital Sainte-Justine



Introduction

L'Évolution des connaissances et le développement technologique ouvrent de jour en jour de nouveaux horizons qui pour certains sont remplis de défis et pour d'autres sont très insécurisants.

Le respect de la vie de l'enfant, l'amour qui l'accompagne, la sagesse et la maturité des intervenants doivent toujours être au premier plan des considérations et des gestes de chacun.

Ces nouvelles techniques de reproduction humaine n'ont de sens que si elles nous permettent de grandir dans le respect de tous.

L'avis du Comité de bioéthique contenu dans ce dossier permet d'en saisir toutes les dimensions.

Au nom du Conseil d'administration de l'hôpital, je remercie le docteur Louis Dallaire, président du Comité et son équipe pour leur contribution remarquable.

La Présidente du
Conseil d'administration

Justine Lacoste

*Table des
matières*

INTRODUCTION

1. La description des techniques

- A) L'insémination artificielle
- B) La fécondation in vitro
- C) La fécondation in vivo
- D) La civette
- E) Les mères porteuses

2. L'absence de consensus

3. L'objectif des interventions

4. L'accessibilité aux techniques

- A) Les critères médicaux
- B) Les critères psycho-sociaux

5. Le don de gamètes

6. La conservation des gamètes

7. Le sort des embryons

- A) Le pouvoir de décision
- B) Le statut de l'embryon
- C) Les options possibles

8. Les implications économiques

9. L'organisation d'un service

Recommandations

Bibliographie

Le désir d'avoir un enfant joue, chez beaucoup de couple, un rôle important dans leur idéal commun.

Malheureusement, pour certains, la stérilité les empêche de donner naissance à un enfant à qui ils consacraient le meilleur d'eux-mêmes. Si l'infertilité à plusieurs causes, la montée en flèche des maladies transmises sexuellement en a particulièrement accru le taux. Entre autres, elle entraîne souvent l'obstruction des trompes de Fallope. L'avancement technologique permet cependant désormais de remédier à ces problèmes en offrant à ces couples diverses méthodes de procréation artificielle. Dans ce contexte, est-il opportun pour l'Hôpital Sainte-Justine d'offrir de tels services dans le cadre de sa clinique d'infertilité ?

L'implantation d'un centre de procréation artificielle s'impose selon certains pour répondre aux besoins de la clientèle et favoriser le développement de la recherche. Les opposants allèguent au contraire que l'allocation des ressources humaines et budgétaires nécessaires serait utilisée à meilleur escient dans d'autres domaines de la santé. Les positions sont multiples et de ce fait, la décision d'offrir ou non de tels services soulève des questions d'ordre économique, éthique, juridique et social. Elle revêt donc un caractère politique.

Le présent avis vise essentiellement à offrir une base de réflexion nécessaire à une telle prise de décision en faisant ressortir certains aspects ou problèmes particuliers aux nouvelles technologies de reproduction.

L'infertilité empêche entre 10% à 15% des couples de concevoir par activité sexuelle normale. Il est devenu pratique courante de déclarer un couple infertile après qu'il se soit écoulé un an de relations sans contraception. Cependant, ce délai n'est pas fixe et peut être modifié selon l'évaluation individuelle de chaque couple (HARRISON, T.R., 1988, 1830).

Selon les statistiques récentes, la stérilité féminine représenterait 60% des cas totaux de stérilité du couple, l'autre 40% étant attribuable à l'homme (BAUDOIN, J.L., et LABRUSSE-RIOU, C., 1987,29).

Il existe différentes causes à l'infertilité parmi lesquelles on retrouve : l'obstruction tubaire, les troubles d'ovulation, l'endométriose, l'effet des maladies transmises sexuellement, la ligature des trompes, certains facteurs psychologiques ou émotionnels, la vasectomie, l'oligospermie, l'impuissance et certains facteurs génétiques.

Les nouvelles technologies de procréation apportent de l'espoir pour les couples aux prises avec des problèmes d'infertilité. Les cinq principales méritent au moins une brève description.

A. L'insémination artificielle

L'insémination artificielle est une opération médicale relativement simple qui consiste à fertiliser la femme par l'introduction dans le col, au moyen d'une canule, du sperme de son conjoint (I.A.H.) ou d'un donneur (I.A.D.). L'insémination artificielle répond au cas spécifique de la stérilité masculine.

Si l'insémination intra conjugale ne soulève pas de problèmes sérieux, il en va autrement de l'insémination avec le sperme d'un donneur. Le don de sperme, sa conservation, ses utilisations possibles soulèvent de multiples questions d'ordre médical, juridique, psycho-social et éthique tant pour le donneur que pour l'enfant et sa famille, sans mentionner d'autres implications pour l'ensemble de la société.

B. La fécondation in vitro

Cette technique a fait couler beaucoup d'encre depuis la naissance du premier enfant conçu par fécondation in vitro, Louise Brown, en juillet 1978.

Depuis ce temps, cette technique, à l'origine purement expérimentale, devient peu à peu une pratique médicale reconnue même si divers aspects du processus et certains de ses effets demeurent encore inconnus. Il est difficile cependant de déterminer avec précision le taux de succès réel de la technique. Les taux avancés par quelques équipes se situent autour de 15% à 25% (CARDONE, V., 1987, 29). Toute dépend cependant de la manière de compiler ces statistiques puisque selon d'autres études, le taux réel ne dépasserait pas 10%. Un débat d'interprétation reste donc ouvert.

La technique utilisée est la suivante. Après avoir provoqué chez la femme une hyperstimulation ovocytaire (il existe différents protocoles de stimulation selon les centres où se pratique la fécondation in vitro, on procède à la cueillette des ovocytes par laparoscopie sous anesthésie générale ou par aspiration échoguidée sous analgésie parentérale. «...Ces ovocytes sont ensuite placés dans un milieu nutritif adéquat et mis en présence du sperme de l'homme. La fécondation de l'ovule par le sperme est alors obtenue. Après un certain nombre de jours (environ 2 ½) correspondant à une division cellulaire précise (8 cellules), l'œuf fécondé est remis dans l'utérus de la femme, qui a été spécialement préparé à le

recevoir par un second traitement hormonal. Il y a alors nidification de l'embryon et, en principe, grossesse normale jusqu'à l'accouchement» (BAUDOUIN, J.L., 1987, 65).

C. La fécondation in vivo

Cette technique ressemble en plusieurs points à la fécondation in vitro à la différence que les ovules sont fécondés dans les trompes et non pas en éprouvette.

La fécondation in vivo s'adresse principalement aux femmes ayant une endométriose ou aux couples ayant une infertilité inexplicée de longue date. Les femmes qui ont une anomalie des trompes ne peuvent bénéficier de cette technique (CAPIELLO, A., 1987, 6).

D. La civette

Il s'agit d'une technique de fécondation et de culture intra-vaginale de l'embryon. Les ovocytes et les spermatozoïdes sont lacés dans un tube qui est déposé dans le vagin maternel (qui sert alors d'incubateur) pour une période de 48 à 50 heures. Par la suite, les embryons sont replacés dans l'utérus. De cette technique, est né le deuxième «bébé éprouvette» de Montréal, le 14 août 1987.

E. Les mères porteuses

«Dans son hypothèse la plus courante, il s'agit d'une femme qui accepte d'être artificiellement inséminée avec le sperme du conjoint d'une autre, de porter l'enfant ainsi conçu et de le «remettre» ensuite à sa naissance au couple en question» (BAUDOUIN, J.L., 1987, 107). Il peut arriver aussi qu'il s'agisse d'une femme acceptant de porter un embryon conçu avec le sperme du conjoint ou d'un tiers et avec un ovule donné par une autre femme.

Contrairement aux hypothèses décrites précédemment, il ne s'agit pas ici d'une véritable technique médicale sauf pour ce qui est de l'insémination artificielle de la future mère porteuse. Le recours à ce procédé est un phénomène marginal et assez récent au Québec. Il est cependant fréquemment utilisé dans certains états américains et a donné naissance à des controverses notamment à la fameuse affaire Baby M au New Jersey.

La maternité de substitution soulève de nombreuses questions tant pour la femme qui porte le fœtus que pour l'enfant qui en naît. Ce phénomène est sans doute celui qui soulève le plus d'inquiétudes et d'oppositions notamment celle du Conseil du Statut de la femme et du Barreau du Québec.

2.

Absence de consensus

Quoique la décision de concevoir et de donner naissance à un enfant soit considérée comme une décision «privée» et dès lors non sujette en principe à une réglementation étatique, l'insémination artificielle avec donneur et la fécondation in vitro soulèvent certaines questions d'ordre éthique, légal, médical et social. C'est ce qui explique pourquoi l'utilisation des nouvelles technologies de reproduction ne fait pas l'unanimité dans nos sociétés.

Les uns y voient une des grandes percées de l'intelligence humaine. Les couples infertiles peuvent ainsi réaliser leur désir d'enfant. Les couples fertiles peuvent aussi éventuellement y recourir pour éviter la transmission de certaines maladies génétiques. Enfin, ce progrès ouvre la voie à un meilleur contrôle de la qualité des embryons. Ces techniques promeuvent donc les meilleurs intérêts des couples, des familles, en un mot de la société elle-même. D'autres, au contraire, y voient un risque majeur pour le devenir de l'humanité notamment un danger d'eugénisme. Le meilleur des mondes serait à nos portes. Ce matin des magiciens qui met en cause les formes naturelles de vie familiale, ne sert pas les meilleurs intérêts ni de la femme ni de l'enfant et ne respecte pas la vie humaine.

À écouter les débats publics et les conversations privées sur ces questions, l'observateur se rend rapidement compte que beaucoup de tenants d'une position ou d'une autre demeurent perplexes. À moins d'un engagement militant pour la promotion et le bannissement de ces techniques, la plupart des prises de position favorables ou défavorables sont nuancées et suivies d'un ... mais.

Dans un tel contexte, une contribution d'autorités morales, telles celles des Églises, est particulièrement attendue et bienvenue. Cette contribution, par que dégagée de conflits d'intérêts, permet d'éclairer les risques et de mettre en relief les bienfaits en discernant les valeurs en cause. Malheureusement, cette contribution malgré toute la sagesse qui peut s'y attacher, ne peut clore le débat. Même à ce niveau, il y a désaccord. En appeler aux traditions spirituelles d'Occident, comme par exemple aux Églises chrétiennes, peut aider à mieux discerner les enjeux de ces techniques mais ne permet pas d'en arriver à une position claire et unanime. En effet, le spectre des positions entre les différentes traditions et à l'intérieur même de chacune d'elles est là aussi très large.

Quelques exemples peuvent servir cependant à nous éclairer. Si l'on connaît la position ferme du Vatican à l'encontre de toute forme de reproduction assistée, il faut aussi reconnaître l'opposition à l'intérieur du catholicisme à ce point de vue. La

tradition anglicane est elle aussi divisée. Elle est particulièrement sensible aux discussions contemporaines sur le statut de l'embryon de sorte qu'il y a tension entre une approche qui met en relief sa dimension de continuité et une autre attentive à sa dimension de développement. Le troisième exemple, enfin, a trait aux positions du judaïsme, concernant l'utilisation d'embryons surnuméraires pour fins de recherche. Dans la communauté juive, une position soutient qu'il y a une différence entre l'embryon fécondé naturellement et celui fécondé en laboratoire puisque, dans le second cas, l'environnement ne crée pas les conditions d'une vie en puissance. Une autre position affirme qu'aucune vie, parce qu'infinie, ne peut être sacrifiée sur l'autel de la science, même si cette vie conduisait à en sauver des millions d'autres plus tard.

Mettre en relief ces divergences ne signifie pas que la contribution de ces traditions spirituelles est inutile. Au contraire, à pousser plus loin l'étude, on verrait comment toutes valorisent un certain nombre d'éléments communs notamment le souci du bien être de l'enfant et de son environnement éducatif et familial et le respect de la personne humaine. En pratique ces valeurs prennent bien naturellement des formes concrètes différentes selon les points de vue et les situations.

Ce pluralisme se retrouve d'ailleurs dans d'autres secteurs de la vie sociale. A l'intérieur des regroupement féministes, les inquiétudes se teintent de multiples nuances. Politiciens, éthiciens, intervenants sociaux et juristes sont aussi largement divisés.

<

L'avis du comité de bioéthique se situe donc dans un contexte où il est impossible de songer à faire une unanimité sociale sur l'utilisation de ces techniques. Dans ces conditions, le comité a cherché à rédiger un avis dont les limites sont évidentes, mais qui s'efforce de respecter autant les meilleurs intérêts de l'enfant et de ses parents que les données des sciences et des techniques actuelles.

3

L'objectif des interventions

Le but premier des nouvelles technologies de reproduction est de pallier un problème d'infertilité. L'histoire de ces techniques depuis leur début le démontre clairement. L'infertilité étant désormais reconnue comme une situation qui mérite traitement (RAPPORT WARNOCK, 1984), ces techniques doivent d'abord être définies comme un instrument thérapeutique.

Si ces services existent pour les couples infertiles, faut-il pour autant, dans une société libre et démocratique, et interdire l'accès à la femme célibataire, à l'homosexuel ou au couple de lesbiennes ? La question en sous-tend une autre, soit celle d'un droit à la procréation. Dans ce contexte, un premier problème auquel ferait face une clinique d'infertilité offrant des services de fécondation artificielle serait celui de son mandat et de ses objectifs. Ces services existent-ils pour pallier des problèmes médicaux d'infertilité ou aussi pour répondre aux désirs de toute personne d'avoir un enfant de la manière qu'elle le veut ?

Un hôpital qui songerait à mettre sur pied de tels services ne peut faire l'économie de semblables questions fondamentales et se doit, au départ, de prendre position sur la question.

Compte tenu des objectifs d'un centre hospitalier, spécialement d'une clinique d'infertilité, des implications sociales à long terme que ces technologies peuvent avoir sur la cellule familiale, des coûts financiers élevés de ces services et de l'état de notre droit en ce qui concerne le droit à la procréation, le comité est d'avis que l'objectif d'un tel service éventuel doit, pour le moment, être défini en termes de traitement de l'infertilité.

Il est donc recommandé :

- 1) qu'advenant la décision de développer un service offrant les nouvelles technologies de reproduction, l'objectif et les critères d'accès à ces services soient clairement identifiés;**
- 2) que ces services soient réservés au traitement médical de l'infertilité**

4. *L'accessibilité aux techniques*

Cet objectif général étant précisé, encore reste-t-il à fixer, pour les couples infertiles, des règles d'accès. Il serait en effet impensable que la seule indication d'infertilité passagère de couple autoriser automatiquement l'accès aux nouvelles technologies.

Il nous paraît exister deux grandes catégories de critères : les critères médicaux et les critères psycho-sociaux.

A. Les critères médicaux

Les nouvelles techniques de reproduction assistée ne peuvent malheureusement répondre aux besoins de tous les couples présentant un problèmes d'infertilité. Elles s'adressent principalement aux pathologies suivantes.

1. la pathologie tubaire non traitable pour chirurgie ou l'absence de grossesse dix-huit mois après la microchirurgie;
2. l'endométriose pelvienne n'ayant pas répondu au traitement médical ou chirurgical ou d'une sévérité telle qu'elle requiert une salpingectomie bilatérale;
3. l'infertilité inexpliquée de longue date (plus de 3 ans);
4. l'oligospermie modérée, n'ayant pas répondu aux inséminations intra-utérine avec sperme lavé et préservé moins de 6 mois.

La notion d'infertilité n'est pas toujours facile à définir clairement. Certaines stérilités sont en effet acquises alors que d'autres sont congénitales. Il en est même qui ont été provoquées par des stérilisations volontaires. Enfin, certaines ne semblent pas pouvoir s'expliquer et leur origine serait d'ordre psychosomatique. Peut-on, dans de tels cas, accepter dans un programme de fécondation artificielle certains couples infertiles et en refuser d'autres ? La réponse à notre avis doit être négative. A partir du moment où il existe une authentique indication médicale, n'accepter que les couples dont la stérilité est congénitale serait discriminatoire. Le type de stérilité ne devrait donc pas être, en lui-même, une cause de rejet d'un programme de fécondation artificielle. D'autres motifs cependant comme les taux de succès dans certains cas de stérilité et l'état de la patiente devraient naturellement être pris en considération.

Enfin, le succès de ces techniques paraît lié à l'âge de la femme infertile. D'après les données scientifiques actuelles, le taux de succès est meilleur avant l'âge de 40 ans. Cet âge pourrait être considéré comme âge maximal d'accessibilité; la clinique ou le centre devra donc tenir compte de la période moyenne entre le début des traitements et le moment de la réussite de l'implantation

B. Les critères psycho-sociaux

Le désir d'enfant doit s'insérer dans une dynamique qui promeut le meilleur intérêt de celui-ci. Cette valorisation de l'intérêt de l'enfant a été particulièrement mise en relief au cours de ce dernier siècle. Les parents ne sont plus considérés comme les maîtres de leurs enfants. L'enfant a une existence et une valeur en lui-même. Dans un contexte où de multiples intervenants deviennent responsables de faire venir au monde

des enfants à qui la nature n'aurait pas permis la vie, cette dimension du meilleur intérêt de l'enfant doit être encore davantage prise en considération.

Une première question se pose alors : ce couple est-il en situation d'éduquer l'enfant que la collectivité l'aidera à procréer ? S'il est clairement établi que le couple n'est pas en mesure de faire face aux obligations et aux responsabilités à l'endroit d'un futur enfant, les responsables d'une clinique d'infertilité auraient le devoir éthique de s'opposer à la demande du couple. Ces responsables ne doivent pas cependant agir de manière discriminatoire. Dans les débats actuels sur les nouvelles technologies de reproduction, beaucoup craignent que le désir du couple infertile ait priorité sur les meilleurs intérêts de l'enfant lui-même. On parlera alors « d'enfant prothèse » destiné soit à satisfaire un désir purement égoïste, soit à tenter de raccommode un couple voué à l'éclatement. Dans un tel contexte, une évaluation psychologique et sociale s'impose pour clarifier le sens de la demande et s'assurer de la véritable motivation. Cette évaluation non-médicale évitera aux médecins de se trouver en conflit d'intérêts entre leurs objectifs scientifiques et le meilleur intérêt des couples et de l'éventuel enfant.

A ce stade du développement des techniques de procréation artificielle, une telle évaluation s'avère absolument indispensable comme l'ont d'ailleurs noté tous les rapports des différentes commissions gouvernementales. Il est possible que dans dix ou vingt ans la problématique soit différente et qu'une telle préoccupation soit jugée futile. Dans l'état actuel de nos connaissances, l'évaluation psycho-sociale doit cependant être partie intégrante du processus dans lequel un couple demandeur doit s'inscrire.

Une seconde question se pose et concerne la notion même de couple infertile. S'agit-il d'un couple maintenant infertile et qui hier ne l'était pas ? S'agit-il d'un couple issu d'un second mariage et dont l'un des conjoints est devenu infertile à la suite d'une intervention chirurgicale stérilisante ? Peut-on refuser l'accès aux techniques dans le cas où l'une de ces personnes a déjà eu un enfant ? Ainsi présentée, la question est alors la suivante : faut-il n'accepter à un tel programme que le couple qui n'a jamais eu d'enfant ? Les possibilités de discrimination qui s'ouvrent si l'on fixe un nombre minimal d'enfants sont énormes. Il nous semble donc que le nombre d'enfants déjà existants ne doit pas entrer en considération. Le service doit être ouvert aux couples qui sont, au moment de la demande, infertiles et qui correspondent aux critères médicaux et aux autres critères psycho-sociaux dont il a été question plus haut.

Une troisième question concerne le statut du couple. Faut-il n'accepter dans un tel programme que les couples mariés ? Pour éviter toute discrimination, dans le contexte social qui est le nôtre, le couple non-marié ne doit pas, à notre avis, être a priori exclu d'un tel programme. Il faut cependant, pour protéger le meilleur intérêt de l'enfant, exiger que le couple non-marié ait une certaine stabilité.

Une quatrième question enfin doit être ici abordée : celle des coûts qu'un couple doit assumer pour bénéficier de ces techniques. Si les couples doivent payer pour ces services, une situation d'iniquité va nécessairement être créée, les plus riches étant alors privilégiés. Dans ce contexte, l'implantation d'une clinique payante d'infertilité à Sainte-Justine ne nous paraît pas conforme à la philosophie des soins de santé de l'hôpital et de l'ensemble du système de santé québécois.

Il est donc recommandé concernant l'accessibilité à ces techniques :

- 3) que soient établis des critères médicaux précis pour les couples désirant bénéficier de ces techniques;**
- 4) que soient établis des critères psycho-sociaux qui respectent les meilleurs intérêts de l'enfant à naître et qui ne soient pas discriminatoires à l'égard des couples demandeurs tant au niveau de leur condition sociale, de leur état matrimonial que de leurs ressources économiques.**

5. *Le don des gamètes*

Une question éthique fondamentale, plus particulière à la technique de la fécondation in vitro, est celle de la provenance des gamètes. Ne doit-on utiliser que les gamètes provenant du couple infertile ? Si telle était l'option prise par l'hôpital, il n'y aurait aucun problème éthique et juridique. Par contre, si l'on prévoit faire appel à des donneurs de gamètes, certains problèmes importants peuvent surgir.

Dans le cas du don de gamètes, trois principales situations différentes peuvent se présenter

- la première est celle où la mère de l'enfant est médicalement apte à le porter mais incapable de produire un ovocyte. S'il y a don d'ovocyte, l'enfant ne sera donc biologiquement rattaché qu'à son père.
- La seconde est celle où en plus d'une fécondation in vitro, il faut aussi avoir recours au sperme d'un donneur.

L'enfant ne sera alors biologiquement rattaché qu'à sa mère

- La troisième est celle où l'enfant est fait à partir d'un double don de gamètes et réimplanté dans une femme qui en accouchera (BAUDOUIN, J.L., 1987, 67). Il n'est alors biologiquement rattaché ni à son père ni à sa mère sociaux.

Ces trois situations provoquent une dissociation de la parentalité biologique de la parentalité sociale. De plus, elles mettent en cause la nature de la filiation. On comprend pourquoi ces situations soulèvent certaines inquiétudes.

L'expérience de l'insémination artificielle avec le sperme d'un tiers, longue maintenant de 40 ans, paraît suffisamment concluante pour reconnaître la légitimité du don de gamètes dans certaines circonstances déterminées et démontre qu'une telle dissociation n'est pas nécessairement négative. Cependant, il faut avouer que, comme dans bien d'autres domaines, la technique amenant une telle dissociation ne sert pas toujours les meilleurs intérêts de l'enfant. Un couple en quête d'enfant n'a pas toujours conscience des implications de la démarche dans laquelle il s'engage et le désir d'avoir un enfant peut parfois le détruire.

L'équipe responsable d'une clinique d'infertilité a donc le devoir de déterminer les conditions tant d'ordre médical que psycho-social qui rendraient acceptable un programme faisant appel à des donneurs de gamètes. Ces conditions devraient préciser les critères de sélection des donneurs, l'information fournie, le consentement qu'ils sont appelés à donner et les examens auxquels ils seront soumis. Elles devraient aussi prévoir le type de «counselling» et de soutien qui sera offert au couple demandeur.

Ce dernier, en effet, entre dans une dynamique qui ne s'achèvera pas à la naissance de l'enfant puisque, plus tard, l'enfant risque de se poser la question de son droit à la connaissance du mode de reproduction et de son droit à la recherche de ses origines.

Compte tenu des implications de cette dimension du programme, ces conditions, avant de devenir la politique du service, devraient être soumises à l'expertise du Comité de bioéthique.

Il est donc recommandé :

- 5) que l'équipe responsable d'une éventuelle clinique d'infertilité établisse les conditions d'ordre médical et psycho-social qui rendent possible un programme**

faisant appel à des donneurs de gamètes et que ces conditions soient soumises à l'expertise du Comité de bioéthique.

6 *La conservation des gamètes*

Comment les gamètes récoltés doivent-ils être conservés ? La plupart des programmes de nouvelles technologies de reproduction font appel à la congélation de spermatozoïdes et d'œufs fécondés. S'ils ne le font pas dans le cas d'ovocytes, c'est que la technique n'est pas encore au point. Il faut donc prévoir l'aménagement et le personnel nécessaires à l'entreposage, la surveillance et la manipulation du matériel génétique.

L'utilisation du sperme congelé amène tout d'abord certaines remarques. Les avantages pratiques sont certes nombreux. Cependant, le taux de succès du sperme congelé est moins élevé que celui du sperme frais. De plus, on ne connaît pas les effets qu'une conservation de longue durée peut avoir sur le sperme humain. Dans ce contexte, certaines recommandent l'utilisation du sperme congelé dans les six mois de la congélation.

Il est possible ensuite de conserver les œufs fécondés en les congelant. Cette possibilité pose aussi de nombreuses questions. Contrairement au sperme, l'œuf fécondé est un nouvel être humain dont, intentionnellement, on arrête la croissance de façon temporaire. Est-ce acceptable ? On peut en effet penser ici à différents scénarios. Le plus simple et le plus réaliste est celui où l'œuf fécondé est gardé en réserve pour être utilisé à un prochain cycle en cas d'échec d'une première tentative. D'autres peuvent cependant être imaginés avec des conséquences plus inquiétantes au niveau éthique et social, par exemple qu'un œuf fécondé résultant de la jonction des gamètes de A et B ne soit réimplanté que dans l'un de leurs petits enfants. Il est donc important de bien préciser le sort de ces œufs fécondés que l'on congèle et la durée maximale de la congélation. La question sera abordée au chapitre suivant traitant du sort des embryons surnuméraires.

Il est donc recommandé :

- 6) que les donneurs et les receveurs de gamètes soient informés des normes de surveillance et de manipulation du matériel génétique;**

7

Le sort des embryons

7) que la clinique établisse une politique sur la conservation des gamètes et des embryons et fixe les conditions et la durée maximale de conservation.

Lorsque plusieurs embryons ont été créés dans le cadre d'une fécondation in vitro, ils ne se trouvent pas tous réimplantés, de façon à éviter le risque des grossesses multiples et «l'accroissement des potentialités de fausses-couches et de mise en danger des fœtus pendant la gestion» (BAUDOIN, J.L., 1987, 71).

Pour la fécondation in vitro, le risque d'avoir des jumeaux est de 30% plus grand que dans la population en général. Celui d'avoir des triplés est de 40% à 100% plus élevé (ROY, D.J. et DEWACHTER, M.A.M., 1986, 33). Les couples doivent donc être informés des possibilités accrues de grossesses multiples. La plupart du temps, les centres ne réimplantent que trois embryons. Il faut alors décider du problème très épineux du sort des embryons surnuméraires.

Deux grandes questions se posent; la première est de savoir qui peut décider de leur sort; la seconde, quel sort eut éthiquement leur être réservé.

A. Le pouvoir de décision

Décider du sort des embryons surnuméraires n'est pas le type de décision qui est du ressort exclusif de la médecine. La décision est en effet d'ordre éthique. Il est possible cependant qu'une société décide de déléguer ce pouvoir à l'autorité médicale, comme le propose d'ailleurs l'Académie Suisse des Sciences Médicales. Pour elle, les embryons surnuméraires ne peuvent être conservés que pour la durée du traitement en cours, ils ne peuvent être transférés à une autre femme, ni être utilisés comme sujets de recherche (ACADÉMIE SUISSE, 1985).

La Commission Waller en Australie, la Commission de réforme du droit de l'Ontario et le Barreau du Québec, entre autres, accordent le pouvoir de décision aux donneurs de gamètes. Cette position vise d'une part « à empêcher que l'embryon surnuméraire ne puisse être utilisé à des fins avec lesquelles ceux qui, à l'origine, ont déclenché le processus de la création, ne sont pas d'accord» (BAUDOIN, J.L., 1987, 89). D'autre part, elle reconnaît implicitement un pluralisme de positions éthiques sur le statut de l'embryon.

S'il adoptait cette position, un centre devrait donc s'engager à respecter les options morales des donneurs. En outre pour permettre à ces derniers de prendre une décision éclairée, les responsables du service doivent fournir toute l'information nécessaire, telle que l'avantage des fécondations multiples et les diverses possibilités concernant le sort des embryons. Le centre doit enfin inviter le donneur à signer une formule indiquant les différentes options morales acceptables.

C. Le statut de l'embryon

Le sort réservé aux embryons surnuméraires dépend en partie de la conception éthique que chacun se fait de l'embryon. Trois positions majeures ont cours. La première soutient que, dès le moment de la fécondation, il y a un sujet humain qu'il faut reconnaître comme une véritable personne. Selon cette première position devra être interdite toute intervention qui ne conduit pas directement à l'implantation, puisque toute décision excluant l'embryon de la possibilité immédiate de se développer va à l'encontre de son meilleur intérêt. À l'autre extrême, on trouve une seconde position selon laquelle l'embryon n'est qu'un simple tissu humain, il est alors réifié. Les seules limites à la manipulation sont donc celles que l'on poserait à la manipulation de tissus humains. Une troisième position intermédiaire reconnaît que l'embryon n'est pas encore une personne humaine mais qu'il est plus qu'une chose et est donc digne de respect et ne peut donc être traité comme un simple objet.

Cette troisième tendance est celle de la Commission Warnock, de l'American Fertility Society, du Conseil de recherches médicales du Canada et du Barreau du Québec. L'embryon a droit à notre respect et oblige à poser des limites à sa manipulation. Ce courant de pensée, qui reconnaît une personnalisation limitée de l'embryon, est de plus en plus reconnu. Sur le plan philosophique, cette conception épouse, en quelques sorte, la dynamique même du développement de la vie, il n'en découle pas toutefois des normes précises d'action et elle soulève donc, sur le plan pratique, des difficultés certaines. En effet, quelles sont les limites exactes à ne pas franchir dans la manipulation de l'embryon et comment les déterminer ? Elle n'en demeure pas moins l'interprétation qui correspond le mieux à l'état de nos connaissances.

La réponse que chacun donne à la question concernant le statut de l'embryon a de conséquences importantes pour un grand nombre d'individus dans notre société. Une équipe engagée dans la procréation artificielle doit donc faire connaître clairement sa position sur le sujet.

C. Les options possibles

Dans l'hypothèse où un centre décide, pour les raisons que nous avons déjà examinées, de féconder plusieurs ovocytes, mais de ne pas réimplanter tous les embryons ainsi créés, il faut se poser alors le problème de savoir ce qu peut légitimement et éthiquement être fait avec eux.

Une première option est celle de la congélation. La congélation des embryons en vue d'un usage ultérieur peut servir au moins à deux fins. L'embryon pourra servir d'abord au couple pour lequel il a été créé. Ainsi advenant l'échec d'une première implantation, l'embryon congelé pourra être réimplanté sans que la femme n'ait à subir une seconde ponction ovarienne. L'embryon surnuméraire peut ensuite servir à un couple infertile ayant besoin d'un double don de gamètes, une fois que le couple pour lequel l'embryon a été produit n'en a plus besoin.

La congélation présente des avantages certains. Elle permet d'éviter une seconde ponction ovarienne dans le cas d'échec d'une première implantation. Elle permet ensuite de choisir le moment idéal pour une grossesse éventuelle, compte tenu de l'histoire médicale de la mère. Enfin, elle permet à un couple de procréer même après une intervention chirurgicale stérilisante.

Les inconvénients sont aussi nombreux. Le principal est sans doute celui de la dissociation entre conception et parenté. Un couple pourrait faire en effet congeler un embryon dans le but de l'utiliser plus tard, même après la mort d'un des conjoints. Deux être conçus au même moment pourraient ainsi se retrouver avec une différence de dix ans d'âge ou naître de parents sociaux différents et peut-être même avec des ages différents. Ce bouleversements dans l'ordre des générations et des fratries soulève des questions importantes pour la vie de ces personnes et la structure même de la famille. Enfin, pour le moment, l'impact que la congélation peut avoir sur l'enfant et la structure familiale n'est pas encore connu. Il importe donc de procéder avec grande prudence.

Un maximum de temps de congélation des embryons surnuméraires devrait être prévu. Ce temps devrait tenir compte des données médicales et des risques sociaux qu'entraîne la dissociation entre conception et parenté.

Une seconde option possible, avec ou sans congélation, est le don de l'embryon à un autre couple infertile. Cette question soulève, elle aussi, des problèmes complexes sur lesquels le comité estime qu'il y aura lieu de revenir dans l'hypothèse où le centre serait créé.

La troisième possibilité est de permettre que l'embryon puisse servir de sujet d'expérimentation pour développer les connaissances scientifiques.

À l'heure actuelle, il n'y a pas unanimité sur la question de savoir si l'on peut perme

'étude des tissus humains est au centre des progrès de la médecine moderne. En plaçant le siège des maladies dans les tissus. Xavier Bichat avait, dès le 18^e siècle, ouvert la voie à une nouvelle médecine. Depuis lors, l'analyse des tissus joue un rôle déterminant tant en thérapie qu'en expérimentation. Jusqu'à tout récemment, une telle analyse ne soulevait guère de questions puisqu'elle servait à améliorer la spécificité des diagnostics et l'état de la connaissance médicale.

Aujourd'hui d'autres options sont possibles : «Sang, organes, substances, protéines, enzymes, hormones, anticorps, tissus, matériel génétique ... Tout le corps de l'homme est utilisé, matière première irremplaçable que l'on retraite dans l'industrie à des fins généralement thérapeutique; ainsi en est-il de la transplantation des tissus fœtaux pour la maladie de Parkinson de même qu'éventuellement pour d'autres maladies ¹.

Faut-il se réjouir de ces nouvelles possibilités ou s'en inquiéter ?

Tout en reconnaissant les inquiétudes que peuvent susciter de tels développements, l'importance de l'utilisation des tissus humains tant pour la thérapie que pour l'expérimentation ne peut être niée. C'est là un champ prometteur pour améliorer la qualité de vie de certains malades.

Dans ce contexte, le présent avis propose un cadre de réflexion en vue d'une utilisation juste et raisonnable des possibilités ouvertes par ces nouveaux développements biomédicaux. Les questions de l'utilisation des tissus humains en général, des tissus fœtaux et des tissus prélevés pour fins d'études moléculaires seront abordées.

1. *Utilisation des tissus humains en milieu hospitalier*

1.1. **État de la question**

Depuis Nuremberg, lieu du célèbre procès contre les atrocités nazies et dont le nom en raison du code qui en découle, sert de référence éthique aux chercheurs biomédicaux, la réflexion bioéthique a mis l'accent sur l'autonomie de l'individu à l'égard de son propre corps. Le consentement éclairé est au cœur de l'éthique biomédicale contemporaine. Au nom d'autres principes comme celui de la bienfaisance ou de l'exigence du progrès de la connaissance, la médecine d'origine hippocratique ne donne cependant pas toujours la première place au principe du consentement éclairé et de ses implications.

Jusqu'à récemment, une telle situation ne créait pas de problème particulier en ce qui a trait à l'utilisation des tissus humains. Aujourd'hui, il en va différemment. L'affaire John Moore aux Etats-Unis en est l'exemple le plus frappant². John Moore, atteint de leucémie à thricoleucocytes, possédait un sang contenant des produits uniques au monde. Sans que le malade en soit informé, son médecin avait planifié une recherche en vue d'en commercialiser les résultats. La culture de cellules provenant de la rate qu'on avait dû enlever à John Moore ayant permis le développement d'une lignée cellulaire tout à fait particulière, le médecin, Genetics Institute de Sandoz a demandé un brevet assurant leur droit de propriété sur cette lignée originant de John Moore.

Ce cas exceptionnel montre d'une façon exemplaire les situations nouvelles qui nous confrontent; il pose, entre autres, la question des incidences financières que les cultures de cellules humaines peuvent soulever.

On peut penser à des situations plus près de la réalité quotidienne des institutions hospitalières. Par exemple, la constitution de banques de tissus pour fins de transplantation comme les banques d'os. On peut penser également aux demandes de tissus adressées par les chercheurs aux départements de pathologie ou encore à la rétrocession par ces mêmes institutions de tissus non pathogènes à des compagnies pharmaceutiques ou autres.

Face à ces nouvelles réalités, il apparaît essentiel que les centres hospitaliers se dotent d'une politique concernant l'utilisation des tissus humains.

1.2 Principes fondamentaux

Un certain nombre de principes éthiques et juridiques ont guidé les membres du Comité de bioéthique dans leur réflexion.

Les chartes des droits et les codes d'éthique consacrent le respect de l'autonomie et de l'intégrité de la personne. Ces valeurs sont aujourd'hui considérées comme primordiales et comme des acquis fondamentaux de nos sociétés démocratiques.

Nous examinerons dans un premier temps les principes éthiques qui sous-tendent ces valeurs pour camper ensuite le cadre juridique.

1.2.1 Principes éthiques

Au plan éthique, la reconnaissance de l'autonomie et de l'intégrité de la personne a donné lieu à l'établissement d'un certain nombre de principes que l'on retrouve dans de nombreux documents officiels provenant soit des associations de chercheurs et de professionnels de la santé, soit d'organismes gouvernementaux et ce, tant au plan national qu'international³. Au Canada, on peut mentionner entre autres, les **Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains** publiés par le Conseil de recherches médicales du Canada en 1987.

Les principes fondamentaux, tel qu'énoncés par le Conseil, sont ici brièvement rappelés. Le premier fait l'objet d'un double énoncé. Certains le nomment respect de la vie et d'autres, respect de la dignité de la personne. Quel que soit l'énoncé, ce premier principe entraîne deux exigences fondamentales soit le respect du libre choix des personnes dans leur prise de décision et la protection des personnes dont l'autonomie est diminuée. Le consentement éclairé, qui est maintenant au cœur de l'éthique concernant la recherche sur des sujets humains, tire de ce premier principe toute sa force.

Le principe de bienfaisance est le second principe. Cela signifie qu'il est acceptable pour des individus d'assumer des risques pour le bien de l'humanité. Il est cependant nécessaire de les minimiser le plus possible et d'écarter ceux qui seraient

trop graves. On parlera alors de la proportionnalité entre les risques et les bienfaits.

Enfin le troisième principe, celui de justice, demande que les inconvénients soient équitablement répartis entre les différents groupes sociaux et les individus à l'intérieur de ces groupes. Ici se pose la question de l'utilisation de groupes de personnes dépendantes et vulnérables.

Un équilibre entre les exigences de ces trois principes est souvent délicat à maintenir mais demeure nécessaire pour la qualité morale de la recherche.

Ces principes s'appliquent tout autant dans le cas des tissus humains. Même détachés du corps, ceux-ci n'en méritent pas moins le même respect. Ce respect qui découle de la dignité de la personne implique que l'utilisation de ces tissus soit strictement limitée à des fins médicales et scientifiques et ne donne lieu, par ailleurs, à aucune activité lucrative ⁴.

1.2.2 Cadre juridique

Au Québec, le principe de l'inviolabilité et de l'autonomie de la personne est consacré par la **Charte des droits et libertés de la personne** ⁵ et par le **Code civil du Bas-Canada**. La première énonce le droit de tout être humain à l'intégrité et à la liberté de la personne ⁶ tandis que le second stipule que «Nul ne peut porter atteinte à la personne d'autrui sans son consentement ou sans y être autorisé par la loi ⁷.

Sans ce consentement, nul ne peut être soumis à des soins «qu'elle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention» ⁸. Pour être valable, ce consentement doit être libre et éclairé. Le patient, ou son représentant légal, doit donc avoir reçu toute l'information nécessaire à sa prise de décision ⁹.

Le nouveau **Code civil du Québec** ¹⁰ prévoit également la possibilité d'utiliser, aux fins de recherche, une partie du corps prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle ¹¹.

En ce sens, le Code s'écarte des lignes directrices du Conseil de recherches médicales du Canada selon lesquelles «le consentement n'est généralement pas nécessaire dans le cas de recherches réalisées, par exemple, sur des échantillons de sang, d'urine et de tissus prélevés à des fins diagnostiques ou thérapeutiques, se le patient reste anonyme, et si les besoins de la recherche n'influent pas sur les techniques utilisées pour le prélèvement des échantillons» ¹².

Le nouveau **Code civil du Québec** prévoit également le prélèvement d'organes ou de tissus sur le corps d'un cadavre dans un but médical et scientifique, sous réserve de certaines conditions ¹³.

Finalement, on doit noter qu'en vertu du droit québécois actuel, un individu peut disposer des parties de son corps susceptibles de régénération moyennant rémunération ¹⁴. Le nouveau **Code civil du Québec** propose de modifier cette situation en imposant la gratuité à l'aliénation que fait une personne d'une partie ou de produits de son corps ¹⁵.

2. Problèmes particuliers posés par l'utilisation des tissus fœtaux

Malgré leurs limites et leur caractère encore largement expérimental, il faut reconnaître l'intérêt que présentent les greffes de tissus fœtaux pour le traitement de certaines maladies.

Les tissus fœtaux sont déjà utilisés en biologie médicale. Par exemple, le développement du vaccin contre la poliomyélite, dans les années 1950, n'aurait pu être accompli sans l'utilisation de celles rénales fœtales ¹⁶. De même, au plan diagnostique, le prélèvement de tissus fœtaux permet d'établir la cause d'une interruption spontanée de grossesse ou de confirmer un diagnostic in vitro.

Aussi légitimes que soient ces finalités diagnostiques, thérapeutiques et scientifiques, l'utilisation de ces tissus n'est cependant pas sans provoquer un certain malaise. Ce malaise peut prendre deux formes. Pour certaines personnes, il tient essentiellement à la relation existant entre leur provenance et la pratique de l'avortement. Pour d'autres, il exprime la peur que le fœtus et l'embryon ne soient réduits à de purs objets.

Le fœtus et l'embryon morts, parce qu'ils ont été des formes de vie humaine, méritent le plus profond respect. Cette position rejoint celle adoptée par le Conseil de recherches médicales du Canada en 1987 ¹⁷. En France, déjà en 1984, le Comité consultatif national d'éthique avait adopté une telle position ¹⁸ et le Conseil de l'Europe s'est prononcé dans le même sens en 1986 ¹⁹.

Ce respect, qui doit s'imposer à tous les membres du centre hospitalier, appelle certains comportements. Tout projet de recherche incluant les projets pilotes et les études préliminaires ou toute innovation thérapeutique qui implique l'utilisation de tissus fœtaux, doit préalablement être approuvé

par le comité d'éthique extérieur au centre hospitalier Sainte-Justine. Le comité interne doit alors prendre en considération l'importance et l'utilité du but poursuivi et s'assurer de la compétence des professionnels et du personnel impliqués. S'il s'agit d'un projet de recherche, il faut s'assurer de l'impossibilité d'obtenir l'information recherchée par tout autre moyen. S'il s'agit d'une innovation thérapeutique, il faudra considérer la nature de la maladie et l'absence de toute autre thérapeutique également efficace ainsi que l'avantage que pourra en retirer le bénéficiaire²⁰.

Le Comité d'éthique doit en outre avoir la garantie qu'il y a indépendance totale entre l'équipe médicale qui procède à l'interruption de grossesse et l'équipe susceptible d'utiliser le fœtus à des fins de traitement ou de recherche. Selon la position adoptée en Grande-Bretagne, le médecin traitant peut participer à la recherche dans le but de déterminer la cause de l'interruption spontanée de la grossesse, du décès in utero du fœtus ou de confirmer les résultats des examens qui ont motivé l'avortement thérapeutique²¹.

La perspective d'utiliser des tissus fœtaux ne doit, en aucun cas, devenir un incitatif à l'avortement. Elle ne doit pas non plus en modifier les conditions, que ce soit en regard de la date à laquelle l'interruption de grossesse est pratiquée ou de la technique utilisée²². Celle-ci doit être fondée uniquement sur des critères obstétricaux et aucun compromis ne doit être accepté au détriment de la vie ou de la santé de la mère.

La question de savoir si l'on doit préalablement obtenir le consentement de la mère est plus délicate. Si dans le cas d'un avortement consentement que l'on exige du plus proche parent dans le cas des prélèvements effectués sur un cadavre, la question est loin de faire l'unanimité dans le cas d'une interruption volontaire de grossesse. De manière générale, en effet, dans les situations où le détenteur de l'autorité parentale est chargé de donner un consentement cela se fait dans un contexte où l'organe est considéré comme un objet précieux que l'on doit donner.

Dans le cas d'une interruption volontaire de grossesse, certains se posent la question suivante : quel type de relation y a-t-il entre une femme qui décide de se faire avorter et le fœtus qu'elle porte ? Bien que cela ne mette pas en doute son droit moral à l'avortement, cela rend cependant difficile, selon eux, d'accepter que cette personne soit reconnue comme la véritable protectrice des intérêts du fœtus²³.

Cependant, ne pas exiger le consentement de la mère sur l'utilisation des tissus fœtaux lorsqu'il y a interruption volontaire de grossesse équivaut à porter un jugement de valeur sur sa

décision ²⁴. Compte tenu de l'ensemble de l'argumentation, la nécessité d'obtenir le consentement de la mère constitue le meilleur choix, position qui rejoint celle du Conseil des recherches médicales du Canada ²⁵.

Le Comité rappelle cependant que les personnes qui s'objectent à l'utilisation des tissus fœtaux peuvent se prévaloir d'une clause de conscience pour refuser d'y participer. Une telle politique est d'ailleurs conforme au **Code de déontologie des médecins** ²⁶. Elle est aussi l'expression de la reconnaissance par l'établissement hospitalier de la liberté de religion et de la liberté de conscience, garanties par les chartes canadiennes et québécoise ²⁷.

3. Problèmes particuliers soulevés par l'utilisation des tissus prélevés pour fins d'études

Plusieurs circonstances peuvent justifier le prélèvement de tissus humains à des fins d'études moléculaires. Ces prélèvements peuvent servir à l'identification des criminels ²⁸, à établir une preuve de paternité mais plus fréquemment comme c'est le cas au Centre hospitalier Sainte-Justine de Montréal, à identifier les individus porteurs de mutations ou à risque de développer une maladie héréditaire. Nous ne nous intéressons ici qu'à ce dernier volet.

Le caractère extrêmement personnel des informations qui peuvent être obtenues à partir de ces études oblige, ici encore, à un traitement particulier car elle affectent la vie privée et la vie affective des individus et de leur famille.

Comme pour tout autre tissu, ces prélèvements ne peuvent être obtenus qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne intéressée. Compte tenu de la nature des informations qui peuvent être obtenues, le devoir d'information du médecin prend ici un relief particulier.

La personne qui se soumet volontairement à un tel prélèvement, ou son représentant légal, doit donc être informée de façon précise de la nature des prélèvements et des risques qu'ils comportent, de la description des études qui seront réalisées, des résultats escomptés et de leur degré de fiabilité ainsi que des informations que ces études peuvent révéler ²⁹.

Le patient devrait également être informé de la possibilité que ces études conduisent à l'obtention de résultats non planifiés et de la nécessité ou non de garder le matériel en réserve. Dans cette dernière hypothèse, la personne qui a effectuée le prélèvement devrait être informée de la durée de la conservation des tissus ainsi que des mesures qui seront

prises après les études planifiées pour se départir de l'ADN, après l'expiration de la période considérée ou à son décès. Toute étude entreprise ultérieurement à partir de ce même prélèvement devrait faire l'objet d'un consentement spécifique

30

La nature extrêmement personnelle des informations qui peuvent être obtenues à partir de ces études, entraîne une certaine rigueur au niveau de la confidentialité. Aussi, le laboratoire ne doit-il transmettre ces informations qu'à la personne qui s'est volontairement soumise à un prélèvement de tissus ou à son représentant légal. Tout transfert de tissu ou échange d'information avec d'autres centres devra donc être codé afin de respecter ce devoir de confidentialité.

Recommandations

L'élaboration d'une politique concernant l'utilisation des tissus humains devrait, selon nous, prendre en considération les principes que nous venons d'énoncer. A cet effet, le Comité de bioéthique du Centre hospitalier Sainte-Justine de Montréal émet les recommandations suivantes :

1. qu'une telle politique, qui reconnaît les besoins de développement de la biomédecine pour le bien des malades, soit fondée sur le respect de la personne;
2. que l'institution s'assure que les consentements requis aient été préalablement obtenus;
3. que toute utilisation commerciale des tissus humains soit exclue de la politique de l'établissement;
4. que la politique de l'institution quant au prélèvement et à l'utilisation des tissus soit claire et accessible au public;

Dans le cas particulier des tissus fœtaux :

5. que seuls les embryons ou fœtus dont la mort a été préalablement constatée puissent être utilisés;
6. qu'il soit interdit de maintenir en survie artificielle les embryons ou fœtus dans le but d'obtenir des prélèvements utilisables;
7. que la décision d'avorter soit prise préalablement et indépendamment de celle d'utiliser les tissus fœtaux;

8. que le consentement de la mère soit obtenu avant d'utiliser, à des fins de recherche ou de transplantation, les tissus fœtaux provenant d'un avortement thérapeutique ou volontaire;
9. que la femme qui avorte ne puisse choisir le récipiendaire des tissus fœtaux;
10. que l'information nécessaire à la prise de décision de la mère soit dispensée par le médecin traitant et non par le chercheur ou le médecin qui procède à la transplantation;
11. que le Comité d'éthique de l'institution s'assure de la qualité de l'information à transmettre;
12. que le choix de la technique utilisée pour les fins de l'avortement soit axé sur la préservation de la santé de la femme et qu'aucun compromis à son détriment ne soit fait dans l'espoir d'utiliser le tissu fœtal;
13. que le centre hospitalier refuse de s'associer à tout projet qui favoriserait une grossesse en vue d'expérimentation ou de transplantation;
14. que l'équipe médicale soit totalement indépendante de celle des chercheurs;
15. que le personnel du centre hospitalier puisse refuser sa participation quant au prélèvement et l'utilisation des tissus fœtaux;
16. que toute l'information nécessaire soit transmise avant d'effectuer un prélèvement;
17. qu'un consentement spécifique soit obtenu advenant la nécessité d'effectuer d'autres études, de garder le matériel en réserve, de transférer du tissu prélevé à d'autres laboratoires ou de conserver les renseignements obtenus en vue d'une recherche ultérieure;
18. que les informations obtenues ne soient divulguées qu'à la personne qui s'est volontairement soumise au prélèvement ou à son représentant légal.

1. Marie-Angèle HERMITTE, «Le corps hors du commerce, hors du marché», (1988) 33 **Archives de philosophie du droit** 323.
2. COUNCIL ON SCIENTIFIC AFFAIRS AND COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, «Medical applications of fetal tissue transplantation». (1990)263 (4) **Journal of Medical Association** 565,566 «Human fetal tissue transplantations have been attempted in a number of human disorders, including Parkinson's disease, diabetes, severe combined immunodeficiency, Di George's syndrome, aplastic anemia, leukemia, thalassemia, Fabry's disease, and Gaucher's disease.
3. **John Noore v. Regents of the University of California**, 249 Cal. Rptr. 494 (Cal. App. 2 Dist. 1988); 271 Cal. Rptr. 146 (Cal. 1990).
4. Voir, entre autres, NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, **The Belmont Report – Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research**, Washington, DC :US Government Printing Office, 1978.
5. Nous excluons ici les profits réalisés par une compagnie pharmaceutique suite à la mise en marché d'un médicament.
6. L.R.Q., c. C-12.
7. Id., art.1.
8. **Code civil du Bas-Canada**, art.19. Ce principe est repris à l'article 10 du nouveau **Code civil du Québec**, L.Q. 1991, c. 64 (entrera en vigueur par décret).
9. **Code civil du Bas-Canada**, art. 19.1. Pour des applications jurisprudentielles, consulter **Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec**, (1992) R.J.Q., 361 (C.S.); **Manoir de la Pointe-Bleue (1978) Inc. C. Corbeil**, (1992) R.J.Q., 712 (C.S.).
10. L'exigence d'un consentement «libre et éclairé» est reconnu par la jurisprudence et codifié à l'article 10 du nouveau **Code civil du Québec**, précité, note 8. Selon l'article 19.2 du **Code civil du Bas-Canada**, lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins

exigés par son état de santé est constaté, le consentement est donné par le mandataire qu'il a désigné alors qu'il était apte, par le tuteur ou le curateur. S'il n'est pas ainsi représenté le consentement est donné par le conjoint, ou à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier (repris à l'article 15 du nouveau **Code civil du Québec**). Dans le cas d'un mineur, lorsque le consentement d'un tiers est exigé, il est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur (consulter l'article 42 de la **Loi sur la protection de la santé publique**, L.R.Q., c. P-35, l'article 19.1 du **Code civil du Bas-Canada** et l'article 14 du nouveau **Code civil du Québec**).

11. Précité, note 8.
12. Le texte de l'article 22 se lit comme suit : Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle. Sur le sujet, consulter Edith DELEURY, «La personne en son corps : l'éclatement du sujet», (1991) 70 **Revue du Barreau Canadien** 448.
13. CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, **Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains**, Ottawa. 1987, p. 26. En France, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé reconnaît également comme implicite le don de cellules prélevées à des fins diagnostiques ou thérapeutiques. Il recommande néanmoins que le patient soit toujours informé d'une utilisation possible, en vue d'une recherche scientifique, de ces prélèvements. Consulter, COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, **Avis sur les problèmes posés par le développement des méthodes d'utilisation de cellules humaines et de leurs dérivés**, Paris, 23 février 1987.
14. Le nouveau **Code civil du Québec**, précité, note 8, art. 43 : Le majeur ou le mineur âgé de 14 ans et plus peut, dans un but médical ou scientifique, donner son corps ou autoriser sur celui-ci le prélèvement d'organes ou de tissus. Le mineur de moins de 14

ans le peut également, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou de son tuteur.

Cette volonté est exprimée soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, et elle peut être révoquée de la même manière. Il doit être donné effet à la volonté exprimée, sauf motif impérieux.

15. **Code civil du Bas-Canada**, art.20.
16. Le texte de l'article 25 se lit comme suit :L'aliénation que fait une personne d'une partie ou de produits de son corps doit être gratuite; elle ne peut être répétée si elle présente un risque pour la santé.

L'expérimentation ne peut donner lieu à aucune contrepartie financière hormis le versement d'une indemnité en compensation des pertes et des contraintes subies.
17. **Henry L. NADLER, «Fatal tissue transplantation», (1989) 143 American Journal of Diseases of Children 149.**
18. Voir, note 13, p. 34.
19. **COMITÉ CONSULTANT NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons ou de fœtus humains morts à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques**, Paris, 22 mai 1984.
20. **CONSEIL DE L'EUROPE, Assemblée parlementaire 1986, Recommandation 1046 (1986) relative à l'utilisation d'embryons et fœtus humains morts à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques**, Paris, 22 mai 1984.
21. Voir, **op.cit.**, note 20.
22. **Review of the guidance on the reseach use of fetuses and fetal material**, Her majesty's Stationery Office, London, 1989, p. 12, no 5.7.
23. Voir entre autres, Bernard M.DICKENS, «Fatal tissue transplantation» (1989) February 6 **Transplantation-Implantation Today** 33, 35; Alan FINE, «The ethics of fetal tissue transplants». (1988) June-July **Hastings Center Report**, 5,7.

24. Voir, Kathleen NOLAN, «Genug is genug : a fetus is not a kidney», (1988) December **Hastings Center Report** 13,14.
25. Dans un contexte où l'avortement ne constitue pas une infraction criminelle. Voir **R.c. Morgentaler**, (1988) 1 R.C.S. 30.
26. Voir, note 13, p. 34.
27. **Code de déontologie des médecins**, R.R.Q., 1981, c.M.-9, r.4, art. 2.03.06 : Le médecin doit informer son patient de ses convictions morales ou religieuses pouvant l'empêcher de lui recommander ou de lui administrer une forme de traitement qui pourrait être appropriée et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de ce traitement.
28. **Charte canadienne des droits et libertés**, partie 1 de la **Loi constitutionnelle de 1982** (annexe B de la **Loi de 1982 sur le Canada** (1982, R.-U. c. 11), art. 2a); **Charte des droits et libertés de la personne**, précité, note 6, art.3.
29. Sur le sujet, voir Andrea DE GORGEY, «The advent of DNA databanks : implications for information privacy», (1990) 16(3) **American Journal of Law & Medicine**, 381.
30. Ad Hoc Committee on Individual Identification by DNA Analysis, The American Society of Human Genetics, «Individual identification by DNA analysis : points to consider», (1990) 46 **Am.J. Hum.Genet.** 631.
31. Bartha Maria KNOPPERS et Claude LABERGE, «DNA sampling and informed consent», (1989) 140 **Canadian Medical Association Journal** 1023, 1026.

