



Questionnaire utilisé lors de la consultation publique électronique sur la procréation assistée

Tenue du 3 septembre au 3 octobre 2008

Consultation publique sur la procréation médicalement assistée

Contexte

Dans la société québécoise actuelle, le désir d'enfant et le projet d'en avoir, ce qu'on appelle le « projet parental », relèvent d'abord de la vie privée. Mais l'enfant est un enjeu majeur dans une société où le taux de natalité est bas. En vue de répondre à la fois aux projets individuels et aux besoins collectifs, différentes institutions offrent aux citoyens québécois plusieurs moyens de réaliser leur désir d'enfant, même lorsqu'il se manifeste chez des personnes infertiles, homosexuelles, âgées ou atteintes d'une maladie héréditaire. Encourager la natalité ou l'adoption, aider les familles au moyen de différents services et de programmes sont des choix politiques et sociaux qui sont faits par l'État québécois.

Les techniques de la procréation médicalement assistée proposent un éventail de possibilités de procréation et de constitution d'une famille. Elles répondent d'une façon particulière au désir de procréation d'individus qui ne pourraient le combler autrement. Le développement rapide de ces techniques pose la question de leur encadrement (lois, règlements, standards de pratique professionnelle, lignes directrices éthiques, etc.) et celle du rôle que doit jouer l'État dans sa mise en place. Quelles pratiques faut-il encourager, encadrer, limiter ou interdire ? Au nom de quelles valeurs et de quelles représentations de la famille et du bien-être de l'enfant le ferait-on ?

Sur le plan légal, le gouvernement du Québec a présenté deux projets de loi visant à encadrer les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée mais ceux-ci sont morts au feuillet. Le gouvernement fédéral a, pour sa part, légiféré sur le sujet, ce qui a entraîné un débat sur la compétence du parlement fédéral en cette matière. À ce jour, une grande partie de la loi fédérale a été invalidée par la Cour d'appel; toutefois, le délai pour permission d'en appeler devant la Cour suprême n'est pas encore expiré.

Une consultation publique électronique

C'est dans ce contexte, que le ministère de la Santé et des Services sociaux a demandé à la Commission de l'éthique de la science et de la technologie de faire une analyse approfondie des enjeux éthiques et des valeurs de la société concernant la procréation médicalement assistée. Il l'a interpellée plus spécifiquement sur deux aspects de cette pratique :

- la contribution d'une tierce (troisième) personne au projet parental
- le diagnostic préimplantatoire, associé à la fécondation in vitro

Afin de donner un avis éclairé au ministre, la Commission non seulement consulte des experts, mais tient à recueillir l'avis des citoyens québécois par le biais d'une consultation publique électronique.

Votre participation

Comment participer à cette consultation sur un sujet très compliqué, mais qui touche les grandes valeurs de notre société ?

Nous avons tous une opinion personnelle, plus ou moins articulée ou émotive, sur ces questions. Comme parents ou futurs parents, nous avons des désirs, des peurs, une expérience des relations parents-enfants, des représentations de la famille idéale et de l'enfant en bonne santé. Nous avons aussi conscience des limites de notre capacité à élever un enfant malade ou différent de la norme. Sans laisser de côté cette dimension personnelle de l'opinion des uns et des autres, cette consultation publique s'adresse avant tout aux citoyens que nous sommes aussi, en nous invitant à réfléchir aux enjeux collectifs de la procréation médicalement assistée et à répondre à la question : que voulons-nous que l'État, en tant que gardien de l'intérêt général, fasse au sujet de la procréation médicalement assistée et, plus précisément, au sujet de la contribution d'une troisième personne au projet parental et au sujet du diagnostic préimplantatoire ?

Le questionnaire

Ce questionnaire comporte 39 questions, la plupart étant accompagnées d'un choix de réponses et d'un espace pour inscrire un commentaire. Chaque question est précédée d'un petit texte introductif qui présente brièvement les enjeux qu'elle évoque. Veuillez répondre au meilleur de votre jugement de citoyenne et de citoyen, en ayant à l'esprit le bien-être de tous et l'intérêt général de notre société. Les espaces de commentaires sont là pour vous permettre d'expliquer vos réponses et de les illustrer avec des exemples. Si vous choisissez de les utiliser, le temps de réponse au questionnaire en sera rallongé d'autant. Quelques notes techniques :

- *Veuillez noter qu'il n'est pas possible de sauvegarder vos réponses pour y revenir plus tard.*
- *Ce questionnaire est anonyme et vos réponses ne peuvent aucunement être liées à votre adresse courriel.*
- *Si vous ne savez pas quoi répondre à une question donnée, ne cochez aucune réponse et passez à la question suivante.*
- *Les réponses peuvent être rédigées en anglais.*
- *Si vous utilisez le navigateur Firefox et que les accents ne sont pas affichés correctement sur cette page, changez l'encodage des caractères pour Occidental-Windows-1252 (au menu Affichage).*
- *Les réponses doivent être écrites sans omettre les accents; évitez les abréviations et n'écrivez pas tout en majuscules.*
- *La création de ce site WEB, la saisie des réponses et leurs analyses sont faites à l'aide du logiciel d'analyse sémantique Sémato, développé à l'Université du Québec à Montréal.*
- *Remplissez le questionnaire puis, à la fin de la page, n'oubliez pas de cliquer sur le bouton **Acheminer** qui permettra d'enregistrer vos réponses.*

Première section
Quelques mots sur vous, pour commencer

Question 1. Vous êtes :

Une femme Un homme

Question 2. Votre âge :


Moins de 18 ans

18 à 29 ans

30 à 44 ans

45 ans et plus

Question 3. La région dans laquelle vous résidez :

--Sélectionnez votre région ici-- 

Question 4. Le niveau de scolarité que vous avez terminé ou que vous terminerez bientôt :

Primaire

Secondaire

Collégial

Universitaire

Question 5. Quelle est la langue principalement parlée à la maison ?

Français

Anglais

Espagnol

Autre (veuillez préciser ci-dessous)

Autre langue

Question 6. Avez-vous un ou plusieurs enfants nés à la suite d'une conception *naturelle*, par le biais d'un rapport sexuel ?

Oui Non

Question 7. Avez-vous adopté un ou plusieurs enfants ?

Oui Non

Question 8. Avez-vous eu recours aux techniques suivantes (plusieurs réponses sont possibles) ?

- Le don d'ovule
- Le don de sperme
- La fécondation *in vitro*
- Le diagnostic génétique préimplantatoire
- La gestation pour autrui (par une *mère porteuse*)

Question 9. Avez-vous...

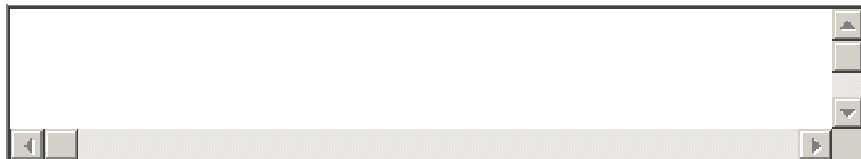
- Donné des ovules
- Donné du sperme
- Été sollicitée pour porter l'enfant d'un couple

Question 10. Êtes-vous...

- Une personne célibataire hétérosexuelle sans problème de fertilité
- Une personne hétérosexuelle dans un couple infertile
- Une personne homosexuelle
- Une personne vivant avec une maladie génétique grave ou porteuse du gène d'une maladie génétique grave
- Une personne ayant parmi ses proches une personne vivant avec une maladie génétique grave
- Membre d'une organisation intéressée par le dépistage de maladies génétiques

- Membre d'une association de défense des droits des personnes handicapées
- Membre d'une organisation qui vient en aide aux personnes aux prises avec un problème d'infertilité
- Un(e) professionnel(le) de la santé
- Un(e) chercheur(e)

Vous pouvez ajouter ici plus d'information pertinente sur votre identité.



Deuxième section

Votre connaissance des techniques de procréation médicalement assistée

Les techniques de la procréation médicalement assistée actuellement disponibles peuvent théoriquement permettre à toute personne qui en a le désir (hétérosexuelle ou homosexuelle, vivant ou non des problèmes d'infertilité) d'avoir un enfant auquel elle est liée biologiquement dans des circonstances qui ne sont pas celles de la famille conventionnelle formée d'un couple ayant un enfant à la suite d'un rapport sexuel.

Elles permettent en effet de mettre au monde un enfant dont le patrimoine génétique est en partie semblable ou totalement différent de celui des personnes qui l'élèvent. La différence est la conséquence de la participation d'une troisième (ou tierce) personne au processus de procréation : la personne qui a donné l'ovule ou le sperme. La mère peut aussi porter un embryon sans lien génétique avec elle ou son conjoint, mais établir avec lui un lien biologique par le fait de porter l'enfant durant la grossesse.

Le développement de ces techniques pourrait aussi permettre aux personnes qui ont recours à la fécondation in vitro d'avoir un enfant dont ils connaissent en partie le patrimoine génétique, au moyen du diagnostic génétique préimplantatoire. De quoi s'agit-il ? Dans le processus de fécondation in vitro, plusieurs embryons sont fécondés. Le diagnostic préimplantatoire consiste à prélever, sur chaque embryon au stade de six à huit cellules, une ou deux cellules afin de procéder à un examen génétique permettant de vérifier que l'embryon n'est pas porteur d'une anomalie génétique causant une maladie. À la suite de cet examen, si un embryon est sain, il pourrait être implanté dans l'utérus pour se développer. Cette technique est pour le moment très peu répandue au Québec.

Ces techniques sont complexes et impliquent un vocabulaire très spécialisé. Dans quelle mesure les connaissez-vous ?

Question 11. Dans quelle mesure connaissez-vous le don d'ovule ?

Un mot que cela vous évoque spontanément :

Comment comprenez-vous le processus technique impliqué ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

Comment comprenez-vous le choix de recourir à cette technique par les parents ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

Comment comprenez-vous les motivations de la donneuse ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

Question 12. Dans quelle mesure connaissez-vous le don de sperme ?

Un mot que cela vous évoque spontanément :

Comment comprenez-vous le processus technique impliqué ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

Comment comprenez-vous le choix de recourir à cette technique par les parents ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

Comment comprenez-vous les motivations du donneur ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

Question 13. Dans quelle mesure connaissez-vous la gestation pour autrui ?(la mère porteuse) ?

Un mot que cela vous évoque spontanément :

Comment comprenez-vous le processus technique impliqué ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

Comment comprenez-vous le choix de recourir à cette technique par les parents ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

Comment comprenez-vous les motivations de la mère porteuse ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

Question 14. Dans quelle mesure connaissez-vous la fécondation *in vitro* ?

Un mot que cela vous évoque spontanément :

Comment comprenez-vous le processus technique impliqué ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

Comment comprenez-vous le choix de recourir à cette technique par les parents ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

Question 15. Dans quelle mesure connaissez-vous le diagnostic génétique préimplantatoire ?

Un mot que cela vous évoque spontanément :

Comment comprenez-vous le processus technique impliqué ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

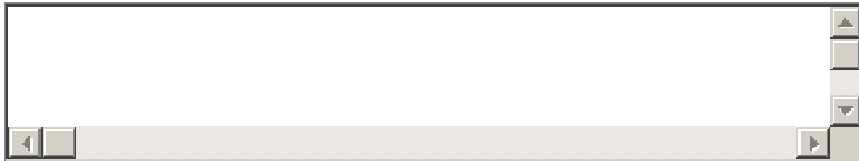
Comment comprenez-vous le choix de recourir à cette technique par les parents ?

Très bien Assez bien Assez mal Très mal

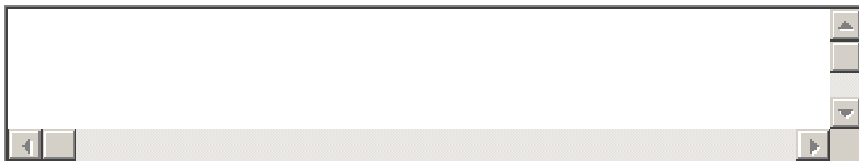
Question 16. Si vous désirez mieux comprendre ces techniques, quels sont les moyens d'information que vous privilégiez (plusieurs réponses sont possibles) ?

- Une émission de télévision
- Une émission de radio
- Une publication gratuite très vulgarisée
- Un DVD gratuit
- Un site Internet pédagogique
- Une exposition dans un musée ou un centre scientifique
- Une conférence grand public
- Des affiches

Vos suggestions d'autres moyens d'information à explorer :



Commentaires généraux sur votre connaissance des techniques discutées dans cette section :



Troisième section

Le désir d'enfant, la famille et la procréation médicalement assistée

Dans la société québécoise, le modèle conventionnel de la famille constituée d'un couple ayant un enfant à la suite d'un rapport sexuel n'est plus le seul. Il est désormais accompagné d'autres modèles : famille recomposée, famille monoparentale, famille fondée sur un couple homosexuel, etc.

Question 17. Parmi ces possibles événements à la source d'une famille, lequel vous paraît le plus décisif ?

- Le désir d'une seule personne d'élever un enfant
- Le désir partagé par deux adultes d'élever ensemble un enfant
- L'arrivée d'un enfant biologiquement lié ou non à au moins un adulte qui en devient le parent
- La création de liens affectifs puissants entre un ou deux adultes et un enfant qui vivent ensemble
- Autre événement (le nommer ci-dessous)

Autre événement à la source d'une famille :

Commentaires sur les événements à la source d'une famille :

Un individu ou un couple qui ne peut constituer une famille conventionnelle ou concevoir un enfant à la suite d'un rapport sexuel pour des raisons d'infertilité, d'âge ou d'orientation sexuelle, mais qui a le désir d'avoir et d'élever un enfant, de fonder une famille, a deux choix principaux:

- l'adoption d'un enfant déjà né, en général sans lien biologique ni ressemblance physique entre l'enfant et les parents
- la procréation médicalement assistée, qui offre la possibilité d'un lien biologique, mais exige la contribution d'une troisième personne et une intervention médicale.

Pour les questions 18 à 20, donnez une cote de 1 à 5, 5 indiquant une très forte possibilité; donner la même cote à deux ou trois réponses signifie que, pour vous, il n'y a pas de différence majeure entre ces trois situations. Si vous ne savez pas quoi répondre, ne cochez aucun nombre.

Question 18. D'après votre expérience, comment évaluez-vous la possibilité que se développe un solide attachement des parents pour l'enfant dans les situations suivantes ?

La famille conventionnelle

1 2 3 4 5

L'adoption d'un enfant déjà né, en général sans lien biologique ni ressemblance physique entre l'enfant et les parents

1 2 3 4 5

La procréation médicalement assistée, qui offre la possibilité d'un lien biologique, mais peut exiger la contribution d'au moins une troisième personne et une intervention médicale

1 2 3 4 5

Question 19. D'après votre expérience, comment évaluez-vous la possibilité pour un enfant de développer un sentiment d'appartenance à sa famille dans les situations suivantes ?

La famille conventionnelle

1 2 3 4 5

L'adoption d'un enfant déjà né, en général sans lien biologique ni ressemblance physique entre l'enfant et les parents

1 2 3 4 5

La procréation médicalement assistée, qui offre la possibilité d'un lien biologique, mais peut exiger la contribution d'au moins une troisième personne et une intervention médicale

1 2 3 4 5

Question 20. D'après votre expérience, comment évaluez-vous la possibilité pour un enfant d'atteindre un niveau satisfaisant de bien-être physique et psychique dans les situations suivantes ?

La famille conventionnelle

1 2 3 4 5

L'adoption d'un enfant déjà né, en général sans lien biologique ni ressemblance physique entre l'enfant et les parents

1 2 3 4 5

La procréation médicalement assistée, qui offre la possibilité d'un lien biologique, mais peut exiger la contribution d'au moins une troisième personne et une intervention médicale

1 2 3 4 5

Commentaires sur les différentes formes de famille :

Question 21. Les techniques de la procréation médicalement assistée peuvent répondre au projet parental de personnes vivant des situations fort différentes les unes des autres. Sachant que ces techniques mobilisent des ressources privées et publiques importantes, il faudra peut-être établir des priorités. Selon vous, quelle situation personnelle devrait être jugée prioritaire par l'État, gardien de l'intérêt général ?

Pour les questions suivantes, donnez une cote de 1 à 5, 5 indiquant la priorité la plus haute. Si vous ne savez pas quelle priorité donner, ne cochez aucun nombre.

Répondre au désir d'enfant de personnes seules, ne vivant pas en couple

1 2 3 4 5

Répondre au désir d'enfant de personnes ou couples infertiles pour des raisons médicales

1 2 3 4 5

Répondre au désir d'enfant de personnes ou couples infertiles en raison de leur âge (femmes ménopausées notamment)

1 2 3 4 5

Répondre au désir d'enfant de personnes ou couples homosexuels

1 2 3 4 5

Répondre au désir d'enfant des personnes ou couples dont un membre est atteint d'une maladie grave pouvant se transmettre

- 1 2 3 4 5

Commentaires sur ces questions :

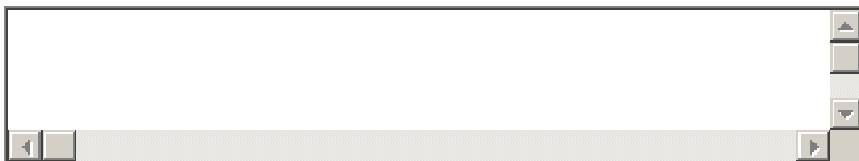


Si elles se généralisent et deviennent plus accessibles, les techniques de la procréation médicalement assistée pourraient devenir une façon comme une autre de concevoir un enfant. Or, il s'agit d'un processus impliquant une intervention médicale et technique.

Question 22. Dans quelle mesure êtes-vous à l'aise ou inquiet/inquiète à l'idée de cette médicalisation de la procréation, qui pourrait devenir courante dans les décennies à venir ?

- Très à l'aise
 Assez à l'aise
 Plutôt inquiet/inquiète
 Très inquiet/inquiète

Commentaires :



Grâce à ces techniques, le *désir personnel d'enfant* semble être en train de se transformer en un *droit général à l'enfant* pour tout individu, quels que soient son état de santé, sa situation conjugale ou son orientation sexuelle. Plus précisément, puisque la procréation médicalement assistée permet à une personne non seulement d'avoir l'enfant qu'elle désire alors qu'elle ne le pourrait autrement, mais aussi d'avoir un enfant avec lequel elle a un lien biologique, ce droit à l'enfant apparaît comme un *droit à l'enfant biologiquement lié*. Une hypothétique *reconnaissance juridique* de ce droit à l'enfant

entraînerait pour l'État l'obligation de faire respecter ce droit pour tous les citoyens, ce qui aurait d'importantes conséquences, notamment sur le système de santé.

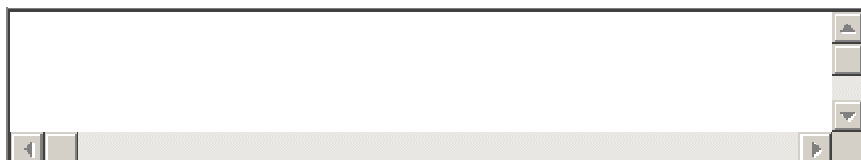
Question 23. Cette tendance vers un droit à l'enfant biologiquement lié vous paraît-elle...

Évitable Inévitable

Souhaitable Dangereuse

Inquiétante Normale

Commentaires sur le droit à l'enfant biologiquement lié :



Quatrième section

Enjeux éthiques et dilemmes soulevés par la procréation médicalement assistée

Voici différents enjeux éthiques fondamentaux identifiés au fil du temps dans différents pays en matière de procréation médicalement assistée. Ce questionnaire ne vous demande pas directement d'y apporter des réponses ou de décrire votre opinion à leur sujet, mais d'indiquer l'importance ou la gravité de chacun de ces enjeux à vos yeux et la priorité que l'État, en tant que gardien de l'intérêt général, devrait y accorder. Les espaces de commentaires vous permettent toutefois d'exprimer votre position si vous le souhaitez. Dans ce cas, veuillez indiquer clairement votre position au début de votre réponse pour ensuite la justifier ou l'argumenter.

Veuillez coter chaque enjeu de 1 à 5 selon l'importance (5 étant la plus élevée) que vous lui accordez et le degré de priorité que l'État devrait lui accorder. Si vous ne savez pas quelle priorité accorder, si vous n'avez pas d'opinion et ne souhaitez pas vous en former, ne cochez aucune cote.

Question 24. Le bien-être de l'enfant issu de la procréation médicalement assistée

En permettant la naissance d'enfants issus de la procréation médicalement assistée, on instaure de nouveaux modes de constitution de la famille qui peuvent avoir un impact sur le bien-être d'un enfant. Comment l'État peut-il s'assurer du respect des droits et du bien-être de ces enfants ? En particulier, la

procréation médicalement assistée d'enfants conçus en partie pour devenir un donneur d'organe ou de tissus compatibles avec un frère ou une soeur atteints d'une maladie grave, qu'on appelle les *bébés-médicaments*, inquiète plusieurs citoyens. L'État, en tant que gardien de l'intérêt général, doit-il réguler cette pratique afin de la permettre, de la limiter à des situations bien précises ou de l'interdire ?

Donnez une priorité à cet enjeu.



Commentaires :

Question 25. L'anonymat des donneurs et le droit de connaître ses origines

L'État peut assurer l'anonymat des donneurs d'ovule et de sperme afin de protéger leur vie privée et permettre qu'il y ait peut-être un plus grand nombre de dons pour répondre aux demandes des parents. Mais, ce faisant, il va à l'encontre du droit de l'enfant issu de la procréation médicalement assistée de retracer ses parents biologiques ou, éventuellement, de connaître la femme qui l'a porté. L'État, en tant que gardien de l'intérêt général, devrait-il plutôt privilégier le droit de tout enfant de connaître ses origines, comme c'est déjà le cas pour l'enfant adopté ?

Donnez une priorité à cet enjeu.



Commentaires :

Question 26. Le statut juridique des mères porteuses en regard de la protection des personnes

Au Québec, les contrats de mère porteuse n'ont pas de valeur légale. Bien que cette pratique ne soit pas reconnue, elle n'est pas pour autant impossible dans des situations où une relation de confiance est établie entre le couple et la mère porteuse et où la mère porteuse consent à l'adoption de l'enfant par la conjointe du père biologique. L'État, en tant que gardien de l'intérêt général, devrait-il modifier la loi pour établir clairement les limites de cette pratique afin de protéger davantage les demandeurs et la mère porteuse ? Devrait-il au contraire l'interdire formellement en raison du risque de commercialisation et d'exploitation du corps féminin qui y est associé ? L'État devrait-il maintenir le statu quo juridique ?

Donnez une priorité à cet enjeu.



Commentaires :

Question 27. Égalité des femmes seules et des hommes seuls et des couples homosexuels féminins et masculins face à la procréation médicalement assistée

Si les femmes seules et les couples homosexuels féminins, ayant accès à l'insémination avec sperme de donneur, peuvent réaliser leur désir d'enfant biologiquement lié plus facilement, les hommes seuls et les couples masculins ne le peuvent pas, sauf en recourant à une mère porteuse. L'État, en tant que gardien de l'intérêt général, doit-il viser à établir l'égalité entre hommes et femmes en rendant plus accessible le recours aux mères porteuses ? Ou doit-il maintenir le statu quo pour les raisons évoquées dans l'enjeu précédent ?

Donnez une priorité à cet enjeu.



Commentaires :

Question 28. Gratuité du don d'ovule et de sperme

Les donneurs de sperme ont plusieurs tests à passer afin d'assurer la sécurité du don. Le processus est encore plus lourd pour les donneuses d'ovule qui, en plus de tests équivalents, subissent beaucoup d'inconvénients (problèmes de santé possibles, durée plus longue et interventions plus difficiles). La loi interdit toute compensation financière en dehors du 50 \$ par don pour le déplacement. L'État, en tant que gardien de l'intérêt général, devrait-il autoriser une compensation financière afin de reconnaître les inconvénients encourus par les donneurs et les donneuses et ainsi stimuler cette pratique afin de répondre à la demande des parents ? Dans l'affirmative, comment éviter que la compensation ne devienne un incitatif à une forme de commerce du corps humain particulièrement pour des femmes moins fortunées ?

Donnez une priorité à cet enjeu.

1 2 3 4 5

Commentaires :

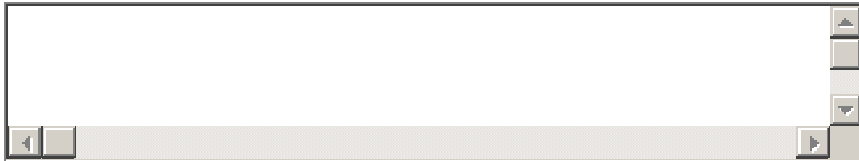
Question 29. Le don d'embryon

Grâce aux techniques raffinées de congélation, il existe actuellement de nombreux embryons congelés, conçus par fécondation in vitro, dans les cliniques privées. Dans la mesure où les techniques de congélation sont devenues beaucoup plus sécuritaires, l'État, en tant que gardien de l'intérêt général, devrait-il encourager le don d'embryon par les parents aux personnes qui en font la demande ? Mais, dans ce cas, comment respecter les droits et le bien-être des adultes à l'origine de ces embryons ?

Donnez une priorité à cet enjeu.

1 2 3 4 5

Commentaires :



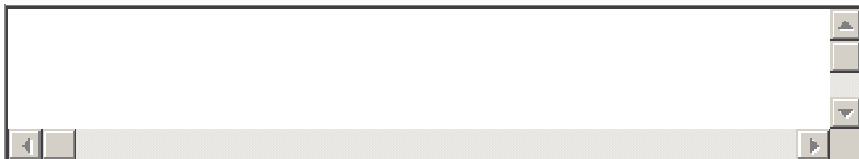
Question 30. Le choix des caractéristiques des donneurs

Les cliniques de procréation médicalement assistée proposent à leurs clients d'apparier les donneurs avec eux selon différents critères (de ressemblance physique le plus souvent, mais pas seulement). L'État, en tant que gardien de l'intérêt général, doit-il réguler cette pratique, par exemple en s'assurant du respect de la vie privée des donneurs et en imposant des limites à la *procréation sur commande* ?

Donnez une priorité à cet enjeu.

1 2 3 4 5

Commentaires :



Cinquième section

La responsabilité de l'État face au développement de la procréation médicalement assistée et notamment du diagnostic préimplantatoire

Question 31. La fiabilité des tests

La *médicalisation de la procréation*, conséquence du recours aux techniques de la procréation médicalement assistée, entraîne une nouvelle vulnérabilité des citoyens à l'endroit du savoir médical, notamment en génétique.

Dans le cas du diagnostic préimplantatoire, c'est sur différents examens génétiques que les parents et le personnel médical se fondent pour sélectionner l'embryon qui sera implanté. Or, ces tests sont le résultat d'expériences, de théories, d'essais et d'erreurs et, comme toute donnée scientifique, sont sujets à des remises en question. Par exemple, ce que l'on connaît à propos de tel ou tel gène aujourd'hui peut être différent l'année suivante; les techniques d'examen utilisées peuvent se révéler plus ou moins fiables; on peut découvrir que le gène de telle maladie, jugé non désirable, peut protéger contre une autre maladie, etc.

Que peut faire l'État pour permettre aux personnes qui recourent au diagnostic préimplantatoire d'avoir une juste compréhension des tests génétiques qu'ils passent ou font passer à leur embryon, notamment quant à leur fiabilité, au risque d'erreur et à leurs conséquences ? Comment les guider dans leur décision à prendre ?

Veuillez indiquer ci-dessous dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec les positions énoncées.

Qu'en pensez-vous ?

Question 32. Le diagnostic génétique préimplantatoire et la question de l'eugénisme

Dans le cadre de la fécondation in vitro, le recours aux tests de dépistage génétique et le principe d'une sélection génétique des embryons soulèvent la question de l'eugénisme.

Cette idéologie, se définit par le projet d'*améliorer la race humaine* ou le patrimoine héréditaire d'une société donnée. Il a inspiré, notamment dans la première moitié du 20^e siècle, les programmes de stérilisation des personnes ayant une déficience intellectuelle en Amérique du Nord, en Europe et de manière radicale en Allemagne nazie.

L'enjeu éthique et social associé à l'eugénisme est celui de la discrimination envers les personnes. Une pratique plus répandue de la fécondation in vitro et du diagnostic préimplantatoire pourrait conduire à un nouvel eugénisme privé, éliminant les embryons porteurs de telle ou telle caractéristique. Actuellement, seules les indications médicales peuvent permettre l'accès à un diagnostic préimplantatoire. Les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée pourraient requérir une réglementation plus précise du diagnostic préimplantatoire, notamment quant aux indications médicales auxquelles le diagnostic préimplantatoire pourrait être limité (maladies

incurables, prédisposition ou susceptibilité, embryons porteurs ou atteints, etc.)

Veillez indiquer ci-dessous dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec les positions énoncées.

L'État doit limiter très étroitement l'accès au diagnostic préimplantatoire et les indications médicales qui y donnent accès.

- Tout à fait d'accord
- Assez d'accord
- Pas vraiment d'accord
- Pas d'accord du tout

L'État doit élargir l'accès au diagnostic préimplantatoire en couvrant certains frais en plus du crédit d'impôt, mais le limiter à des indications médicales précises.

- Tout à fait d'accord
- Assez d'accord
- Pas vraiment d'accord
- Pas d'accord du tout

L'État doit élargir l'accès au diagnostic préimplantatoire en couvrant tous les frais et en élargissant la gamme des indications qui y donnent accès.

- Tout à fait d'accord
- Assez d'accord
- Pas vraiment d'accord
- Pas d'accord du tout

Commentaires :



Question 33. Des limites aux demandes de nouvelles pratiques

La médicalisation de la procréation soulève des enjeux éthiques et juridiques majeurs, qui appellent des choix de société. Certains principes fondateurs de notre société démocratique et certaines valeurs fondamentales sont en effet en cause : liberté de choix et protection de la vie privée, égalité devant la loi, préservation des droits et libertés de tous les citoyens et absence de discrimination, accessibilité aux services et équité, responsabilité parentale et bien-être de l'enfant, etc. Au nom de ces principes et valeurs, l'État a interdit la sélection du sexe et le prélèvement des ovules sur une mineure, sauf en cas de maladie pouvant la rendre stérile. Toutefois, des situations particulières font naître de nouvelles demandes. À titre d'exemple, le prélèvement d'ovule ou de sperme après le décès de la personne donneuse ou la gestation par une mère pour sa fille d'un embryon implanté. Le fait qu'existe une possibilité technique doit-il impliquer sa mise en pratique ?

L'État doit empêcher tout nouveau développement des pratiques de procréation médicalement assistée tant qu'un examen éthique et un débat public authentique n'auront pas été faits.

- Tout à fait d'accord
- Assez d'accord
- Pas vraiment d'accord
- Pas d'accord du tout

L'État, au nom de l'éventuel droit à l'enfant biologiquement lié, doit rester vigilant et observer ces nouvelles pratiques sans toutefois les interdire.

- Tout à fait d'accord
- Assez d'accord
- Pas vraiment d'accord
- Pas d'accord du tout

Commentaires :

Question 34. L'allocation des ressources

Les ressources financières du système de santé et de services sociaux du Québec sont limitées. Des besoins sont criants dans les soins de première ligne, dans les soins à domicile, dans les services sociaux, dans les organismes communautaires. D'autres secteurs, comme l'éducation ou l'environnement, influent aussi sur la santé des citoyens et citoyennes du Québec.

Quelle place devraient occuper la procréation médicalement assistée et les recherches associées dans les choix budgétaires de l'État visant à améliorer la santé de la population ?

Question 35. La recherche scientifique

En décidant de financer les recherches scientifiques et les innovations médicales à l'origine des pratiques de procréation médicalement assistée, l'État s'est impliqué, au Québec comme ailleurs dans le monde, dans le développement de la procréation médicalement assistée. Les chercheurs, notamment dans le domaine de la génétique, jouent un rôle majeur dans le développement de ces techniques. Au nom de leur liberté de recherche, de l'amélioration des connaissances ou des priorités des dirigeants, ils peuvent explorer de nouvelles techniques de procréation médicalement assistée et les rendre disponibles avant qu'un débat public n'ait eu lieu sur leur acceptabilité sociale.

Quelle position l'État doit-il adopter face à la recherche scientifique dans le domaine de la procréation médicalement assistée ?

Continuer à encourager les chercheurs, en les finançant, à explorer de nouvelles facettes de la procréation médicalement assistée, quitte à faire un débat public par la suite.

- Tout à fait d'accord
- Assez d'accord
- Pas vraiment d'accord
- Pas d'accord du tout

Laisser les chercheurs explorer de nouvelles facettes de la procréation médicalement assistée, mais en les obligeant à participer à un débat public dès la conception de leur projet.

- Tout à fait d'accord
- Assez d'accord

Pas vraiment d'accord

Pas d'accord du tout

Créer une nouvelle structure permanente de consultation des citoyens sur les recherches en génétique et en procréation médicalement assistée (ou utiliser à cette fin les structures déjà en place) et obliger les chercheurs à obtenir une approbation de leurs projets.

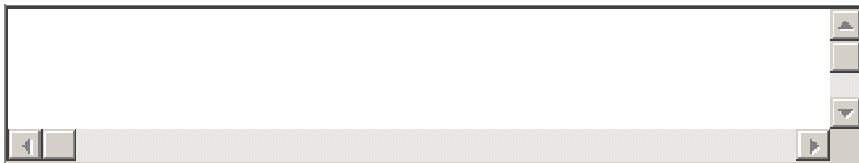
Tout à fait d'accord

Assez d'accord

Pas vraiment d'accord

Pas d'accord du tout

Commentaires :



Question 36. Si vous souhaitez que, dans les années à venir, la CEST anime un débat public plus approfondi sur l'un des thèmes ou des enjeux éthiques signalés au cours de ce questionnaire, veuillez indiquer lesquels :

Connaissance des techniques de procréation médicalement assistée

Le désir d'enfant, la famille et la procréation médicalement assistée

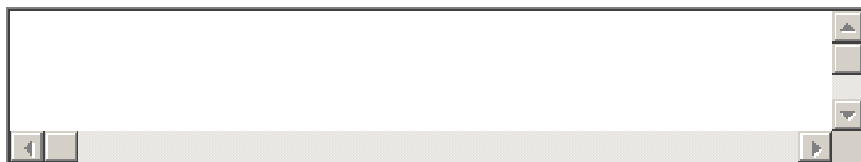
Enjeux éthiques et dilemmes soulevés par la procréation médicalement assistée

La responsabilité de l'État face au développement de la procréation médicalement assistée et notamment du diagnostic préimplantatoire

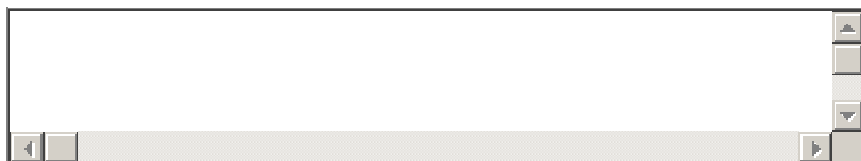
Question 37. Sous quelle forme la CEST devrait-elle réaliser ces débats publics ?

- États généraux nationaux
- Audiences publiques
- Conférence de consensus impliquant une quinzaine de citoyens non experts choisis au hasard
- Jury ou panel ad hoc de citoyens non experts
- Bars des sciences et cafés scientifiques dans tout le Québec
- Colloque

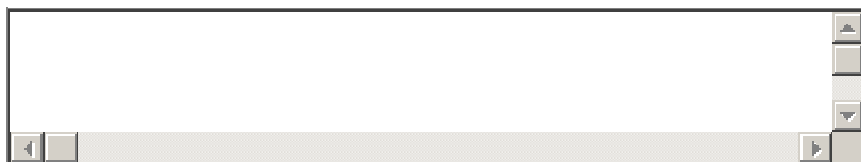
Autres suggestions :



Question 38. Commentaires généraux sur la procréation médicalement assistée :



Question 39. Commentaires généraux sur ce questionnaire :



**Votre participation nous est très précieuse.
Merci beaucoup !**

Attention, une fois votre questionnaire acheminé, vous ne pourrez plus le modifier.

Ce site WEB questionnaire a été généré par [Sémato](#), logiciel WEB d'assistance sémantique à la catégorisation et à l'exploration des données textuelles.