

BIOÉTICA – CIDADANIA – IMIGRAÇÃO

Le débat bioéthique et juridique sur la reproduction médicalement assistée: une étude sur l'expérience canadienne et brésilienne*

Maria Claudia Crespo Brauner

Resumo: O presente estudo trata da experiência canadense e brasileira no âmbito da Bioética, em relação à formulação jurídica concernente à intervenção da ciência na reprodução humana. A análise dos aspectos éticos, sociais e jurídicos dos progressos das pesquisas genéticas permite um aprofundamento das discussões sobre uma futura lei brasileira que venha a regular o recurso às técnicas de reprodução assistida no país.

Résumé: Cette étude porte sur l'expérience canadienne et brésilienne dans le domaine de la bioéthique par rapport à l'encadrement juridique concernant l'intervention de la science dans la reproduction humaine. L'analyse des enjeux éthiques, sociaux et juridiques de la recherche génétique offre une importante source d'informations pour les discussions autour des lois canadienne et brésilienne concernant les techniques de reproduction médicalement assistée.

Introduction

Traiter des rapports entre le développement scientifique dans les pratiques médicales concernant la reproduction humaine et les droits fondamentaux érigés en système de valeurs déterminant l'ordre politique et social, représente un défi justifié par la complexité à l'oeuvre dans ces différentes forces et la nécessité de la reconnaissance du pluralisme comme réalité sociale.

* Nous remercions l'Ambassade du Canada au Brésil dans le cadre du *Programme Faculty Research Program/Bourses de Recherche Brésil*, tout particulièrement Mme. Silvia Bertoni Reis; et le Ministère des Affaires Etrangères et du Commerce International du Canada pour le soutien apporté à cette recherche dans le cadre du *Programme de Bourses Canada-Amérique Latine-Caraïbes*.

Le mode de vie actuel est largement façonné par les sciences, et le progrès affecte divers aspects de notre vie en changeant la perception de nos comportements ainsi que de nos besoins. La société doit chercher des réponses aux défis de la biotechnologie et ne pas se contenter d'adopter un rôle de simple spectateur.

L'entreprise scientifique est d'un côté essentielle pour le développement d'un pays et, de l'autre, sert à répondre aux besoins de santé et de qualité de vie des populations.

La discussion sur l'importance de la réflexion bioéthique est l'un des phénomènes résultant de la nécessité de penser à instituer une part de prudence et de responsabilité face aux possibilités offertes par la génétique moderne, notamment lors des interventions directes dans le processus reproductif humain. Il s'agit là de la création d'un nouvel être humain. Donner la vie à un enfant est la chose la plus naturelle qui soit et pourtant pour certaines personnes, avoir un enfant devient un rare bonheur et même un privilège. Certains sont prêts à tous les sacrifices pour concevoir un enfant. D'autres veulent être assurés de la santé de celui-ci et de sa "bonne qualité".

On relèvera que la plupart des textes de lois condamnent les pratiques eugéniques tendant à l'organisation de la sélection des personnes, car la protection relative à la primauté de la personne humaine conduit à la condamnation du clonage humain reproductif et assure l'absence de caractère patrimonial du corps humain.

Notre recherche a pour objectif l'analyse de la position canadienne et de sa future législation face à la discussion de la bioéthique en rapport aux interventions sur la reproduction humaine à partir des découvertes de la génétique médicale.

Ce sujet de recherche s'insère dans le cadre des droits fondamentaux, mettant en cause la vie et la santé des personnes, puisque les interventions scientifiques reliées à la reproduction humaine posent de nombreux problèmes dont les répercussions peuvent atteindre la conception de l'être humain. À ce titre, chacun de nous est individuellement concerné.

Une telle étude peut s'avérer des plus importantes, car elle contribue directement au débat sur l'approbation d'une loi

brésilienne destinée à organiser le recours aux techniques de reproduction assistée concernant l'utilisation de plus en plus fréquente des nouvelles biotechnologies. De plus, la possibilité de programmer les caractéristiques de notre propre descendance risque d'empiéter sur nos droits fondamentaux et sur les libertés publiques.

L'absence d'une loi brésilienne à ce sujet pose de nombreux problèmes concernant les risques de santé auxquels s'exposent les femmes dans leur quête d'enfant à tout prix ainsi que le risque d'utilisation des techniques scientifiques à des fins d'expérimentation. Cette absence de législation les expose également à la commercialisation de matériel génétique, voire même d'embryons.

Il est important de rappeler qu'on ne bâtit pas une nouvelle éthique avec des déclarations de principe ou des rhétoriques de circonstance. Le débat concernant les lois bioéthiques sert nécessairement à définir les choix assumés d'une société et les justifications temporelles qu'elle leur donne. Ces lois sont donc le résultat des choix d'une société ainsi qu'un moyen d'établir les responsabilités de toutes les personnes qui participent à la mise en place des nouvelles biotechnologies impliquant directement l'être humain.

L'intérêt suscité par cette expérience démontre que la transgression de certaines barrières disciplinaires requiert la création de nouveaux chemins visant l'adaptation des innovations scientifiques ainsi que les besoins de sécurité concernant le respect de la vie. Cet intérêt s'étend également au principe de dignité de la personne humaine, principe considéré comme fondateur des droits de l'homme.

L'examen de l'encadrement normatif mis en place au Canada offre la possibilité de connaître les principes clés permettant le développement scientifique tout en mettant en place des mesures de protection de la santé des femmes et des enfants. Un tel cadre législatif peut éviter l'utilisation de la science à des fins discriminatoires par la sélection des caractéristiques génétiques des êtres humains.

Notre recherche a été réalisée au Canada, au sein du Centre de Recherche de Droit Public de l'Université de

Montréal (CRDP) et de l'Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale (IIREB) coordonné par Bartha Maria Knoppers et son groupe de chercheurs qui ont contribué à enrichir nos connaissances sur les découvertes plus récentes sur le génome humain et l'utilisation de ces nouveaux acquis dans le processus de reproduction humaine médicalement assistée.

La méthode de recherche que nous appliquons ici repose sur une étude des principes généraux adoptés par la loi canadienne et des projets de lois brésiliens ainsi que d'une analyse de la doctrine juridique des deux pays Canada et Brésil, tout en confrontant les positions qui ont été entérinées dans le cadre de la procréation assistée.

Les échanges culturels et scientifiques entre ces deux pays peuvent être très enrichissants dans la mesure où ils sont confrontés à l'évolution des découvertes inhérentes à la biotechnologie ainsi qu'aux demandes sociales concernant l'accès à ces innovations et sont, en conséquence, exposés aux risques médicaux et aux coûts liés à la santé.

1 – Aperçu de la pratique des RMA au Canada et au Brésil

Le recours aux techniques de reproduction médicalement assistée (RMA) est très courant dans les sociétés qui disposent de centres médicaux destinés au traitement des pathologies liées à la fonction reproductive. La liberté individuelle d'accéder à la procréation assistée joue un rôle important dès lors que les enfants font partie du projet parental d'un couple marié, voire d'individus célibataires.

Après une vingtaine d'années de pratique d'assistance médicale à la procréation dans le monde, des progrès considérables ont été accomplis à l'égard des demandes des femmes voulant vivre la maternité mais qui, sans ce recours, seraient privées de cette expérience.

Jusqu'à présent, la reproduction assistée au Brésil a été gérée sur le plan pratique et médical par des critères établis par les médecins eux-mêmes. Mais présentement les usagers ainsi que les médecins ressentent la nécessité pressante d'une

législation. En ce qui concerne le Canada une loi récente a été adoptée après un long processus de discussion et d'amendements.

Le Projet de loi C-13 canadien a reçu la sanction royale le 29 mars 2004 et l'intérêt suscité pour l'approbation prochaine d'une loi brésilienne, déjà approuvée par le Sénat, laisse entrevoir l'imminence de l'adoption d'une législation dans le courant de l'année de 2005 au Brésil.

1.1 – La pratique reproductive au Brésil et au Canada

Les réalités économiques, sociales et culturelles, semblent assez différentes dans les deux pays. Pourtant, la pratique de la reproduction assistée au Canada et au Brésil présente des similitudes en ce qui a trait à la place de l'enfant dans la vie sociale ou plus exactement l'importance de la réalisation du projet parental ou encore l'option réfléchie pour la maternité et la paternité.

Auparavant, la conception était un fait naturel, une conséquence du mariage ou des relations sexuelles. Mais récemment, cela a commencé à changer dans les sociétés hautement industrialisées. Donner la vie à un enfant était la chose la plus naturelle qui soit, et pourtant ce projet est devenu pour certains une grande aventure. En effet, accueillir un enfant, le voir grandir, assurer sa protection et son éducation, tout cela représente pour la plupart des personnes une source de bonheur.

L'enfant devient désiré, dans le sens qu'il peut accomplir le bonheur des adultes, qui, après des années d'utilisation de méthodes contraceptives, surmontent souvent les problèmes de stérilité ou des difficultés à mener à terme une grossesse.

Il y a également le cas du diagnostic de maladies génétiques ou héréditaires des parents qui aboutit à travers le conseil génétique au recours à la RMA et qui permet d'éviter le risque de transmission du mauvais gène. Dans ce sens, la tendance paraît être l'accroissement des demandes auprès des centres de reproduction humaine pour venir en aide aux personnes qui veulent avoir un enfant.

Les solutions qui ont été proposées aux questions

concernant l'intervention dans le processus de la reproduction humaine à partir de la bioéthique doivent favoriser la construction d'une théorie pouvant servir à établir un point d'équilibre entre les procédés scientifiques et la nécessité de respecter la vie humaine et les caractéristiques génétiques de chaque individu. Il faut rappeler que le génome humain a été déclaré comme étant "patrimoine de l'humanité".¹

Une telle approche exige de nombreuses connaissances, interliant diverses disciplines avec les sciences, notamment la bioéthique, la biologie, le droit et la médecine. De plus cette approche offre la possibilité d'ouvrir un champ d'échanges multidisciplinaires enrichissant, car elle porte sur une des questions des plus contemporaines et, qui du reste, présente un grand intérêt pour l'avenir.

Même si les RMA suscitent encore des débats acharnés en ce qui concerne le destin d'embryons surnuméraires et la possibilité de leur utilisation pour la recherche, c'est le clonage reproductif qui suscite les interrogations les plus lancinantes. Dans la mesure où les questions éthiques sont au premier plan, les arguments deviennent de plus en plus convaincants pour la thérapie génique ou pour la thérapie cellulaire à partir de cultures de cellules modifiées par transgénèse. Dans ce sens, les embryons congelés surnuméraires non-utilisés seront salutaires pour guérir l'être humain de plusieurs maladies.

Ces questions doivent être tranchées par chaque communauté. Le débat public doit décider si la recherche sur le pré-embryon devrait être autorisée et dans quelles conditions. Si la réponse est affirmative, ces recherches devront faire l'objet d'une évaluation par des comités d'éthiques indépendants de chercheurs concernés (SMITH; REVEL, 2001).

1.2 – La place de l'enfant et le projet parental

Aujourd'hui, pour la majorité des personnes qui ont accès

¹ Article premier de la Déclaration Universelle sur le génome humain et les droits de l'homme de l'UNESCO, adoptée par l'Assemblée générale de l'ONU le 10 décembre 1998.

à la contraception, l'arrivée d'un enfant s'insère dans un projet de vie organisé soigneusement par le couple, par la femme et l'homme qui décident de concevoir cet être humain. Certains se réfèrent à recherche de *l'enfant à tout prix*. Une telle recherche est basée sur un comportement de consommation et de satisfaction personnelle de tous les désirs de l'homme et de la femme, qui sont prêts à tous les sacrifices pour avoir un enfant. Ce sera, en vérité, l'exercice d'une liberté individuelle d'accéder à la procréation assistée, consacrée comme le droit de constituer une famille. Après la RMA, l'adoption se présente comme une seconde option au couple stérile.

Nous pouvons considérer qu'effectivement la science moderne ouvre de larges horizons dans la réalisation des désirs, de supplantation des déterministes génétiques. Il y a sans doute un important pouvoir de programmation des caractéristiques des descendants. Les désirs sont par le fait même influencés par la logique du marché, qui attribue un prix élevé à l'enfant conçu et né en bonne santé. Le langage du marché s'infiltré désormais partout et pousse toutes les relations inter-humaines vers le schéma auto-référentiel de la satisfaction des préférences. (HABERMAS, 2001: 159)

La médicalisation du processus de reproduction humaine démontre à la fois les préoccupations concernant la santé des enfants et l'incorporation de la médecine prédictive et des expertises génétiques pour assurer une grossesse et une naissance en bonne santé. D'ailleurs, les promesses des biotechnologies modernes sont perçues comme acquises et sécuritaires par les personnes désireuses d'avoir des enfants.

L'enfant est placé au cœur de la vie familiale; il amène les couples à consolider leur relation avant même que l'enfant ne soit conçu. Le projet parental auquel la Loi bioéthique française 94-653 du 29 juillet 1994 fait référence, semble devenir une expression répandue (FINE; NEIRINCK, 2000: 344).

Parmi tous ces bouleversements, il y a un processus de modernisation de la famille qui cherche de nouveaux chemins et de nouvelles solutions devant l'accroissement d'éléments nouveaux, à l'instar de l'utilisation des techniques de

reproduction assistée. Celles-ci instaurent des nouvelles formes de parentalité, notamment par les familles composées par des couples homosexuels. La création de liens de filiation est une construction sociale qui se modifie constamment et les changements dans ce domaine sont le fruit des développements scientifiques dans le domaine de la reproduction assistée.

Le désir de postérité exprime la préoccupation d'assurer la continuation de la famille, justifiant la nécessité de résoudre les problèmes liés à la stérilité par le biais de divers traitements, voire par le recours aux techniques des procréations assistées.

Le projet parental est lié au droit à l'intimité et à la liberté des personnes, n'autorisant pas l'Etat à s'immiscer dans la vie privée. Pourtant, l'Etat doit disposer de conditions pour que les personnes puissent pallier à l'infertilité et répondre au projet parental à partir de critères d'autonomie et de responsabilité.

2 – Les limites de la médicalisation de la reproduction humaine: la quête d'un compromis

Les progrès scientifiques, notamment dans le domaine de la génétique, poussent à une réflexion sur la création des limites relatives à la pratique médicale dans le domaine de la reproduction humaine. La question primordiale concerne la manière dont nous faisons surgir la vie et la façon dont nous intervenons pour façonner la nature de futures vies humaines.

Une démarche fondatrice de l'éthique biomédicale consiste à prendre en compte dans la réflexion éthique les éléments culturels qui fondent les intuitions morales de personnes, à considérer les racines et les diversités culturelles, même si le processus culturel de mondialisation semble de plus en plus présent. Le rôle du juriste est de faire valoir une approche commune des notions scientifiques qui, transposées dans le droit, doivent pouvoir fonder des règles clairement énoncées et stables (LENOIR, 1998: 179).

La question principale est de définir les circonstances dans lesquelles les droits relatifs à la reproduction peuvent être

exercés. D'un côté, il faut reconnaître que la décision relève de la vie privée, constituant un aspect de l'autonomie individuelle. D'autre côté, l'Etat, par le biais du droit, devrait déterminer les conditions d'accès à l'assistance médicale à la procréation.

Nous pouvons citer le cas de la Chine qui impose des mesures eugéniques: un report du mariage si un des futurs époux souffre de troubles mentaux ou de maladie infectieuse, exige la contraception ou la stérilisation si un des époux a une grave maladie génétique et l'avortement si le fœtus est atteint de défauts ou de maladies génétiques (HARICHAUX, 1997: 96).

Les tensions croissantes entre les revendications individuelles et l'intérêt de l'Etat à restreindre les libertés individuelles est un phénomène prévisible (SMITH, 2001: 39). Cette situation démontre la nécessité d'établir des accords internationaux pour éviter que les gens voyagent d'un pays à l'autre en vue de bénéficier de services plus accessibles en matière de reproduction.

L'approbation des propositions législatives soulève des difficultés, car les techniques utilisées ne cessent d'évoluer et de créer de nouveaux défis pour la mise en place d'un encadrement précis et applicable.

La discussion autour de la possibilité d'une réglementation représente une grande responsabilité puisqu'il faut l'adapter aux besoins d'une société qui veut participer au processus décisionnel. Cela en vue d'établir une loi en accord avec la réalité familiale et la réalité sociale reconnaissant au citoyen le droit d'avoir accès aux bénéfices des découvertes de la médecine et de voir ses droits de liberté, d'égalité, de protection de la santé, ainsi que son accès à l'information respectés pour aboutir à une décision éclairée.

Une politique prohibitive ou restrictive de reproduction humaine violerait le droit des personnes à avoir une vie familiale, notamment si on les empêche d'avoir des enfants ou si on leur impose un nombre restreint d'enfants.

2.1 – Les propositions législatives brésiliennes

Une loi concernant la reproduction médicalement assistée

devrait établir des limites bien précises visant à assurer une grossesse et une naissance dans de bonnes conditions. Elle doit prévoir aussi bien la protection des femmes que celle de l'enfant à naître. Pour cela, elle doit définir les conditions et les modalités d'organisation, de légitimation et de protection des personnes concernées lors d'une assistance médicale à la procréation.

Au Brésil, il y a divers de projets de lois qui prévoient le recours aux techniques de reproduction assistée. Actuellement, il existent quatre projets de lois qui ont été regroupés afin d'être discutés et analysés ensemble. Le plus surprenant c'est que ces projets soutiennent des propositions assez différenciées répondant aux intérêts et aux perspectives de groupes spécifiques.

C'est pourquoi la discussion d'un projet de loi ne sera pas facilitée, malgré les efforts déployés tendant à aboutir à un consensus entre les Députés et les Sénateurs. Le projet qui a le plus avancé dans le processus législatif est le projet 1.184/2003 du Sénat qui a reçu deux propositions substitutives. Cette proposition a fait l'objet d'amendements et a été discutée à plusieurs reprises lors de commissions du Sénat. Il est fort probable que, dans les mois à venir, un débat public organisé d'un débat public par la Chambre des Députés voit le jour.

Ce projet en discussion c'est le plus long, il adopte une position de contrôle dans la pratique et l'accès à la procréation assistée. Il présente des positions restrictives, notamment en ce qui concerne l'interdiction de la congélation d'embryons afin d'éviter le dilemme concernant le destin des embryons surnuméraires. Le transfert d'embryons conçus *in vitro* doit se faire directement dans le corps féminin. Toutefois, la pratique médicale démontre que la congélation d'embryons permet d'assurer de meilleures conditions de santé pour la femme lors d'un nouveau recours à la technique de même qu'elle permet d'assurer de bonnes conditions concernant les embryons transférés.

En vue d'éviter les naissances multiples, le projet établit le transfert d'un nombre maximal de 2 embryons par intervention. Cela peut néanmoins poser des difficultés pour certaines femmes quant à la réussite de leur grossesse. Ceci s'ajoute à la prohibition de congélation d'embryons et lance aux

médecins et aux chercheurs le défi d'une meilleure maîtrise des techniques à mettre en place en la matière.

En ce qui concerne le recours aux donneurs de gamètes, la proposition est que l'anonymat des donneurs soit levé à la demande de l'enfant. Cela peut entraîner la diminution des donneurs de gamètes qui pourraient craindre des demandes d'établissement de filiation, ou de tout autre droit pouvant être réclamé en justice.

La proposition interdit toute pratique concernant la maternité de substitution, même altruiste. Au Brésil, la maternité de substitution est déjà pratiquée de façon altruiste, par des femmes qui appartiennent à la famille de celle qui veut assumer la maternité de l'enfant.

Compte tenu des commentaires présentés, il est possible de conclure que le débat législatif sera intense. Toutefois, il semble que les positions les plus restrictives peuvent prendre le pas sur des propositions plus accessibles ou même sur la légitimation de la pratique déjà couramment adoptée par les médecins.

Les chercheurs et les scientifiques quant à eux proposent une discussion plus approfondie en ce qui concerne les fondements scientifiques. Un document a été élaboré par le Ministère de la Santé, une commission multidisciplinaire d'experts a été chargée d'établir les principes qui devraient être adoptés, conformément à la législation déjà existante, en vue de répondre aux droits reproductifs des brésiliens, tels que reconnus par la Constitution. La pression des groupes religieux ajoutée à un certain manque de courage politique empêchent la discussion d'une loi dans des conditions plus réalistes.

La reconnaissance des droits reproductifs liés au droit de la santé qui ont été insérés dans la Constitution brésilienne assure à l'homme et à la femme le droit au planning familial. Si le droit à la santé a été reconnu comme étant un droit fondamental, l'Etat brésilien a le devoir d'offrir à son peuple les conditions scientifiques et l'information nécessaire en vue de rendre possible l'exercice de ce droit.

L'accès à la RMA devra être permis, car la stérilité est un problème de santé publique. La loi doit établir les conditions d'accès aux techniques tout en reconnaissant le caractère

exceptionnel de l'assistance médicale à la procréation et en mesurant les risques et les bénéfices qui lui sont reliées.

Le principe de l'égalité doit assurer l'accès universel aux soins et aux thérapies de la santé. Il faut reconnaître que malgré les mesures qui ont été prises dans le sens de l'établissement d'une politique de santé reproductive, l'accès aux nouvelles technologies conceptionnelles n'est pas une réalité, car le pays n'est équipé que d'un nombre très réduit de services publics offrant les RMA. Les cliniques privées ne sont accessibles qu'aux personnes ayant des moyens économiques suffisamment élevés, ce qui concerne seulement une petite catégorie aisée de la population.

Une future loi brésilienne sur la procréation assistée devra prendre en considération les droits mentionnés ici et établir des responsabilités sur des critères bien précis concernant l'emploi des techniques en vue d'assurer la santé des femmes, le bon déroulement des grossesses et la naissance d'enfants dans de bonnes conditions.

Afin d'éviter les pratiques clandestines, il serait également prudent d'accepter le recours aux donneurs de gamètes dans la mesure où cette pratique médicale a été consacrée. Le recours à la maternité de substitution altruiste pourrait être également acceptée dans des circonstances bien déterminées afin d'éviter la commercialisation des gamètes et des fonctions reproductives. Ces solutions respectent la culture familiale d'acceptation de la filiation qui s'appuie sur le lien affectif, ainsi que l'abandon du critère simplificateur des données biologiques. Cette nouvelle forme de parentalité a été incorporée par les mœurs et semble de plus en plus acceptée.

Éviter les grossesses multiples s'avère un grand défi, car la cause essentielle est l'usage des inducteurs de l'ovulation et le nombre élevé d'embryons transférés pour le traitement de la stérilité. La mortalité maternelle est multipliée par trois pour les grossesses gémellaires et les grossesses triples sont encore plus dangereuses. La recherche doit se poursuivre dans le but d'éviter les risques encourus par la mère et par les enfants à venir.²

² Informations obtenues auprès de FIGO – The International Federation of Gynecology

Il faut surtout s'assurer le respect du consentement des personnes en toute connaissance de cause, personnes qui doivent être bien informées des risques qu'elles peuvent courir lorsqu'elles ont recours à ces démarches scientifiques. La société doit être concernée dans les choix législatifs et mener la réflexion sur les intérêts de tout ordre, notamment en ce qui a trait à la santé et la vie humaine. L'évolution constante dans ce domaine scientifique requiert une législation composée de principes généraux et de dispositions qui puissent être actualisées, au risque de les voir devenir désuetes ou faciles à transgresser.

Dans ce sens, une loi sur les RMA doit créer une politique de reproduction humaine qui concilie les libertés publiques et les droits fondamentaux avec le droit des générations futures, tout en empêchant les pratiques discriminatoires et celles de commercialisation.

La discussion bioéthique est fondamentale comme moyen d'établir un arbitrage de l'État pour assurer la protection de la santé et le bien être des personnes. La possibilité d'une approche comparative peut contribuer à une meilleure connaissance du droit canadien et des solutions construites en vue de répondre aux défis de la génétique médicale.³

2.2 – La solution législative canadienne

La loi canadienne a reçu la sanction royale le 29 mars 2004. Composée de 78 articles, elle préconise et fonde une Agence canadienne pour le contrôle de la procréation assistée qui devra recueillir les renseignements médicaux et contrôler les risques et le taux de réussite des techniques employées.

La loi démontre la détermination du Gouvernement du Canada à protéger la santé et le bien être des femmes. Elle comble un vide législatif important au Canada. Cette

and Obstetrics. <www.figo.org> .

³ Nous avons présentée une comparaison entre les lois sur la Reproduction Assistée de l'Allemagne, l'Espagne et la France ce qui nous a permis de reconnaître l'esprit créatif et innovateur de la loi canadienne. BRAUNER, 2003. p. 95-105.

proposition est bien claire sur son intention de légitimer les progrès de la science dans le domaine de la reproduction humaine tout en assurant la sauvegarde de la santé publique.

Bien que certains puissent faire valoir que la loi demeure imparfaite et qu'elle pourrait être améliorée, d'autres soutiennent que, malgré ses lacunes, elle aurait dû être présentée et adoptée depuis longtemps. En effet, depuis plus de dix ans, on exhorte le gouvernement à légiférer en matière de procréation assistée et sur la recherche connexe.

Quelques commentaires sur la loi peuvent démontrer son actualité et son importance. Par exemple, l'article 2 du projet de loi énonce six principes qui s'appliquent à la réglementation de la Loi concernant la procréation assistée:

- la santé et le bien-être des enfants issus des techniques de procréation assistée doivent prévaloir dans les décisions concernant l'usage de celles-ci;
- la prise de mesures visant à la protection et à la promotion de la santé, de la sécurité, de la dignité et des droits des êtres humains constitue le moyen le plus efficace de garantir les avantages que présentent pour les individus, les familles et la société en général les technologies de procréation assistée et la recherche dans ce domaine;
- si ces techniques concernent l'ensemble de notre société, elles visent davantage les femmes que les hommes, et la santé et le bien-être des femmes doivent être protégés lors de l'application de ces techniques;
- il faut encourager et mettre en pratique le principe selon lequel l'utilisation de ces techniques est subordonnée au consentement libre et éclairé de la personne qui y a recours;
- les personnes qui cherchent à avoir recours aux techniques de procréation assistée ne doivent pas faire l'objet de discrimination fondée sur leur orientation sexuelle ou leur statut matrimonial;
- la commercialisation des fonctions reproductives de la femme et de l'homme ainsi que l'exploitation des femmes, des hommes et des enfants à des fins commerciales soulèvent des questions de santé et d'éthique qui en justifient l'interdiction;
- il importe de préserver et de protéger l'individualité et la diversité humaines et l'intégrité du génome humain.

Étant énoncés dans le corps du projet de loi et non pas

simplement dans un préambule, ces principes ont une force légale plus grande.

La référence au consentement libre et éclairé et la non-discrimination à l'égard de la personne qui souhaite avoir recours à ces techniques sont les principes forts de la proposition. La loi reconnaît que l'application des techniques de procréation assistée touche plus directement les femmes, et aucun refus ne peut être opposé à une femme quant à l'accès à ces techniques en fonction de son orientation sexuelle et de son statut matrimonial. Cela tranche le grand débat actuel autorisant la filiation, et par conséquent, la formation d'une famille monoparentale ou la formation d'une famille composée par deux personnes du même sexe.

Pour des questions d'ordre sanitaire et éthique, la loi interdit toute commercialisation de la procréation et de tout ce qui découle des fonctions reproductives de la femme et de l'homme. Le don de gamètes doit être altruiste. (article 7)

La vente d'embryons est également interdite. Cette option préserve le caractère non-commercialisable de tous produits ou de toutes fonctions du corps humain, tout en évitant l'industrie de la reproduction humaine déjà existante en d'autres pays.

La maternité de substitution est autorisée uniquement quand elle est altruiste et, dans ce cas, la femme qui porte l'enfant n'a le droit de bénéficier que du remboursement des frais associés à la grossesse. Cette position sert à décourager la commercialisation de l'utérus et évite le recours clandestin aux contrats de mère porteuse. (article 6)

Préoccupée par la commercialisation des gamètes et embryons humains et la tendance à les considérer comme des objets utiles, la loi, bien qu'elle interdise la rétribution du donneur, de la mère porteuse ou des intermédiaires en vertu des articles 6 et 7, elle permettrait de rembourser les frais supportés par le donneur et la mère porteuse (article 12) sur présentation d'un reçu et en conformité avec les règlements et avec autorisation.

La loi interdit le clonage humain. Nul ne peut créer un clone humain ou le transplanter dans un être humain. (article 5 (1) a). La sélection du sexe de l'embryon est interdite, à

l'exception des cas concernant la prévention par diagnostic, ou pour le traitement des maladies ou anomalies liées au sexe.(e) L'on peut noter également l'interdiction de créer un embryon *in vitro* à des fins autres que la création d'un être humain ou bien l'apprentissage et l'amélioration des techniques de procréation assistée. (b)

L'interdiction concernant le clonage humain visant la création d'un être humain semble répondre à la volonté d'une majorité de canadiens qui se sont manifestés lors de sondages contre le clonage reproductif.⁴

L'autorisation visant l'utilisation d'un embryon *in vitro* à des fins de recherche ne peut être délivrée que si l'Agence est convaincue que l'utilisation est nécessaire pour la recherche en cause. Certains se sont inquiétés du fait que le libellé de l'article soit perçu comme étant faible et y ont présenté des amendements, qui ont été rejetés, retirés ou n'ont pas été proposés.

La cession de matériel génétique ou d'embryon présuppose le consentement du donneur, selon des conditions établies par le Règlement, qui se doit de fournir à l'autre titulaire tous les renseignements médicaux en sa possession. Par contre, l'identité du donneur ou tout renseignement susceptible de servir à l'identifier ne peuvent toutefois être communiqués qu'avec le consentement écrit de celui-ci. (article 15) Tout en gardant le principe de l'anonymat des donneurs de gamètes ou d'embryons, la loi assure l'accès aux renseignements médicaux les concernant.

Nous pouvons remarquer que la loi canadienne semble concilier les positions internationales adoptant une approche fondée sur de grands principes, notamment la protection de la santé des femmes et des enfants à naître, ce qui place le droit à l'accès aux nouvelles biotechnologies au cœur de la proposition.

La création d'une Agence canadienne de contrôle de la reproduction assistée ouvre la voie à l'élaboration des lignes directrices visant à réduire les risques tout en garantissant l'accès aux données scientifiques qui peuvent assurer la sécurité

⁴ 84% des canadiens s'opposent au clonage d'êtres humains, contrairement à 5% qui sont en sa faveur; 11% n'avaient pas d'opinion ou ont refusé de répondre. Leger Marketing, janvier 2003, in Santé Canada.

des techniques. Cette loi mérite de servir d'inspiration aux débats législatifs dans le cadre brésilien.

Conclusion

Le recours à la reproduction médicalement assistée devient une pratique répandue, et pourtant il faut passer du défi à l'acte et établir une réglementation qui puisse respecter le contexte de la diversité culturelle et assurer la protection de la vie et la santé des individus.

Il sera nécessaire de remettre en question l'universalité et la valeur absolue de certains principes, de saisir la pluralité des perspectives et la multiplicité des voix lors de la discussion qui touche aux questions de la biotechnologie et de la bioéthique.

Une attention spéciale devra être portée à la pratique de la reproduction assistée au Brésil afin de combler le vide législatif.

L'examen des différents cadres juridiques doit permettre de poursuivre la discussion sur le recours aux nouvelles biotechnologies qui concernent la vie et la santé humaines tout en assurant le respect de l'autre et de son autonomie dans un contexte de diversité culturelle.

La nécessité d'une harmonisation de l'encadrement législatif peut promouvoir une plus importante efficacité d'une réglementation nationale, dans la mesure où les principes clés de la loi suivent une tendance internationale. Dans le contexte de la recherche en reproduction humaine, il sera toujours nécessaire de mesurer les risques et les bénéfices des nouvelles thérapies.

Repères bibliographiques

BRAUNER, Maria Claudia Crespo. *Direito, sexualidade e reprodução humana: conquistas médicas e o debate bioético*. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

BIOULAC, M. Bernard. *Rapport d'information sur la bioéthique*. Paris: Assemblée Nationale, n. 2.565, 18 fév. 1992.

FINE, Agnès; NEIRINCK, Claire (dir.). *Parents de sang. Parents*

adoptifs: droit et société. Paris: LGDJ, 2000.

HABERMAS, Jürgen. *L'avenir de la nature humaine: vers un eugénisme libéral?* Paris: Gallimard, 2001.

HARICHAUX, Michèle. *La protection des libertés et droits corporels.* Paris: Montchrestien, 1997.

HERVÉ, Christian; KNOPPERS, Bartha Maria; MOLINARI, Patrick A. *Les pratiques de recherche biomédicale visitées par la bioéthique.* Paris: Dalloz. 2003.

KNOPPERS, Bartha Maria. *Dignité humaine et patrimoine génétique.* Ottawa: Commission de Réforme du Droit du Canada, 1991.

_____. *Le Génome Humain: patrimoine commun de l'humanité?* Montréal: Fides, 1999.

LENOIR, Noële. *Aux frontières de la vie: une éthique biomédicale à la française.* Paris: 1991. Rapport Officiel du Conseil d'État.

SMITH, Alexander McCall; REVEL, Michel. *Rapport du CIB sur les aspects éthiques des recherches sur les cellules embryonnaires.* UNESCO, 2001.