

LE COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE

**LE PROJET DE LOI N° 20**  
L'accès aux services médicaux  
et les activités de procréation assistée  
au Québec

Mémoire déposé  
à la Commission de la santé et des services sociaux

24 mars 2015

## ÉDITION

Commissaire à la santé et au bien-être  
1020, route de l'Église, bureau 700  
Québec (Québec) G1V 3V9

**Courriel :** csbe@csbe.gouv.qc.ca

Le présent document est disponible en version électronique sur le site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être : [www.csbe.gouv.qc.ca](http://www.csbe.gouv.qc.ca).

Dépôt légal  
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015

ISBN : 978-2-550-72725-5 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2015

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

## Table des matières

|                                                                                                 |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Introduction .....                                                                              | 4  |
| Le Commissaire à la santé et au bien-être .....                                                 | 5  |
| Forum de consultation .....                                                                     | 5  |
| Principales réalisations .....                                                                  | 5  |
| Améliorer la performance du système de santé et de services sociaux<br>québécois .....          | 6  |
| L'accessibilité des services médicaux : un problème récurrent .....                             | 6  |
| La performance du système de santé et de services sociaux, au-delà de l'accès aux<br>soins..... | 9  |
| La coordination des soins.....                                                                  | 9  |
| L'utilisation des technologies de l'information .....                                           | 9  |
| La gestion des maladies chroniques .....                                                        | 11 |
| Pistes de solution prioritaires .....                                                           | 11 |
| Améliorer la gestion des maladies chroniques .....                                              | 12 |
| Consolider la collaboration et l'interdisciplinarité en première ligne .....                    | 12 |
| Encourager les nouvelles modalités de prestation des soins.....                                 | 13 |
| Revoir le mode de rémunération des médecins .....                                               | 14 |
| Rattraper le retard dans l'informatisation du réseau .....                                      | 14 |
| Évaluer la performance et la promouvoir .....                                                   | 15 |
| Le programme québécois de procréation assistée .....                                            | 15 |
| La procréation assistée au Québec et ailleurs .....                                             | 16 |
| Les objectifs du programme.....                                                                 | 16 |
| Le programme de procréation assistée en chiffres .....                                          | 17 |
| La procréation assistée dans le monde .....                                                     | 20 |
| La position retenue par le Commissaire en 2014 .....                                            | 21 |
| Constats et recommandations .....                                                               | 21 |
| Accès aux services.....                                                                         | 21 |
| Capacité d'évaluation continue.....                                                             | 23 |
| Contrôle des coûts.....                                                                         | 23 |
| Registre sur les activités de procréation assistée et effets sur la santé .....                 | 24 |
| Suivi des pratiques .....                                                                       | 25 |
| Qualité des soins et services .....                                                             | 26 |
| Répartition des rôles et responsabilités .....                                                  | 26 |
| Information, counseling et consentement .....                                                   | 27 |
| Enjeux psychosociaux.....                                                                       | 27 |
| Réflexion collective sur les enjeux éthiques et les choix de société.....                       | 28 |
| Conclusion .....                                                                                | 30 |
| L'accessibilité des services médicaux de première ligne .....                                   | 30 |
| Le programme de procréation assistée.....                                                       | 30 |
| ANNEXE 1 : Quelques données additionnelles .....                                                | 32 |
| ANNEXE 2 : Liste des recommandations – procréation assistée .....                               | 35 |
| MÉDIAGRAPHIE .....                                                                              | 39 |

## Introduction

Par la rédaction de ce mémoire, le Commissaire à la santé et au bien-être désire mettre en lumière des enjeux importants qui entravent l'accès aux soins et services et, par le fait même, la performance globale du système de santé et de services sociaux, de même que les enjeux relatifs aux services de procréation assistée au Québec.

Le problème d'accès identifié par le projet de loi n° 20 a été présenté dans plusieurs des travaux du Commissaire au fil des ans. En effet, depuis notre tout premier rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux en 2009, qui portait sur la première ligne de soins, nous avons fait état des difficultés d'accès des citoyennes et citoyens à des services médicaux. Malgré l'ampleur des efforts consentis pour tenter de régler ce problème, la situation s'est malheureusement peu améliorée.

La manifestation des problèmes d'accès prend plusieurs formes, dont nous ferons état dans ce mémoire. Il s'agit en effet d'un phénomène complexe tirant son origine de multiples sources. En conséquence, diverses solutions doivent être mises en œuvre pour répondre de manière satisfaisante à ce problème. Nous rappellerons dans ce mémoire les recommandations que nous avons faites en ce sens, afin que les objectifs du projet de loi n° 20, notamment celui d'améliorer l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée, puissent être atteints.

Nous considérons que les défis liés à l'accessibilité sont effectivement nombreux et qu'il est impératif que le système de santé et de services sociaux évolue pour y faire face. Répondre à ces défis permettrait d'apporter des solutions au problème général de sous-performance de notre système, ce qui pourrait contribuer à améliorer la santé et le bien-être de tous.

Par ailleurs, notre Avis sur les activités de procréation assistée au Québec a été déposé à l'Assemblée nationale le 6 juin dernier. Comme ce sujet est aussi l'objet du projet de loi n° 20, nous désirons réitérer les constats et les résultats des consultations à l'origine des recommandations formulées. Lors de la remise de cet avis, nous avons indiqué que le statu quo était inacceptable, tout en soulignant l'urgence d'agir. Nous avons affirmé que c'est l'intérêt de l'enfant qui motivait l'ensemble des actions que nous proposons. Cela est toujours vrai aujourd'hui.

Nous présenterons d'abord notre organisation, de même que quelques-unes de nos réalisations, pour mettre en contexte nos réflexions et les constats sur lesquels nous nous appuierons tout au long de ce mémoire. Nous traiterons ensuite séparément des deux volets du projet de loi n° 20, soit la performance du système de santé et de services sociaux, sous l'angle de l'accès aux services médicaux, ainsi que le programme de procréation assistée au Québec.

## Le Commissaire à la santé et au bien-être

Le Commissaire à la santé et au bien-être apprécie les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux. Sa mission consiste à apporter un éclairage pertinent au débat public et à la prise de décision gouvernementale dans le but de contribuer à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être des Québécoises et Québécois. L'approche de travail du Commissaire est unique et novatrice : par la prise en compte du point de vue citoyen et des enjeux éthiques dans l'appréciation de la performance, le Commissaire vise à démocratiser les débats en matière de santé et de services sociaux. Pour ce faire, il se penche sur la façon dont le système de santé et de services sociaux est structuré, sur les ressources dont il dispose, sur les services qu'il rend et sur les résultats qu'il obtient, en plus d'être sensible au contexte dans lequel il évolue.

### Forum de consultation

Le Forum de consultation est une instance délibérative permanente qui apporte un éclairage citoyen à la démarche du Commissaire. Il est constitué de 18 citoyens qui viennent de chacune des régions du Québec et de 9 personnes qui possèdent une expertise particulière liée au domaine de la santé et des services sociaux. Le Forum a pour mandat de fournir son point de vue sur diverses questions que lui soumet le Commissaire dans le contexte de ses travaux. Grâce à l'information dont ils disposent, ainsi qu'à leurs propres valeurs, expériences et connaissances, les membres alimentent la réflexion du Commissaire sur le système de santé et de services sociaux.

### Principales réalisations

Le Commissaire produit chaque année différents rapports qui permettent d'apprécier la performance du système de santé et de services sociaux ou de donner des avis sur des aspects éthiques, par exemple. Pour ce faire, nous avons adopté une démarche globale et intégrée, qui favorise la rencontre de tous les savoirs au moyen de la consultation, de la recension de la littérature et de l'analyse de données, comme des indicateurs. Nous nous appuyons sur différents modes de consultation de citoyens, d'usagers, d'experts, de décideurs ainsi que d'autres acteurs du système de santé et de services sociaux, selon le thème étudié. Jusqu'à maintenant, nos rapports ou avis ont abordé les sujets suivants :

- Première ligne de soins (2009)
- Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du dépistage prénatal de la trisomie 21 au Québec (2009)
- Maladies chroniques (2010)
- Avis sur les droits et les responsabilités en santé (2010)
- Périnatalité et petite enfance (2011)
- Santé mentale (2012)
- Rapport d'appréciation globale de la performance (2013 et 2014)
- Avis sur les activités de procréation assistée au Québec (2014)

- Évolution de l'utilisation des urgences au Québec (2014)
- Médicaments d'ordonnance (2015)

Enfin, le Commissaire participe aux enquêtes internationales du Commonwealth Fund sur les politiques de santé depuis 2008 et publie annuellement un rapport à cet effet.

## **Améliorer la performance du système de santé et de services sociaux québécois**

Le système de santé et de services sociaux québécois fait face à des défis importants, en particulier en ce qui concerne l'accès et la coordination des soins. Lorsqu'on le compare avec les systèmes de santé des autres provinces canadiennes ou des pays de l'OCDE, il est généralement moins performant. Cela se reflète dans la perception de la population, qui a une opinion globalement défavorable du système de santé, alors que les fonds publics qui y sont consacrés accaparent pourtant près de la moitié des dépenses de l'État. Par exemple, l'enquête du Commonwealth Fund<sup>1</sup> de 2014 révélait que seulement 23 % des Québécois de 55 ans et plus considèrent que le système fonctionne bien, comparativement à 41 % en Ontario et à 56 % au Royaume-Uni. Quant aux omnipraticiens québécois, en 2012, seulement 27 % d'entre eux indiquaient que le système de santé fonctionne assez bien dans son ensemble (contre 48 % en Ontario). À plusieurs reprises, nous avons soutenu la nécessité de repenser nos façons de faire et de revoir l'organisation des soins et services afin de mieux répondre aux besoins de santé et de services sociaux de la population et de disposer d'un système performant.

### ***L'accessibilité des services médicaux : un problème récurrent***

Depuis plusieurs années, nos travaux indiquent que l'accès aux soins au Québec, tant pour la première ligne que pour la médecine spécialisée, demeure difficile. À juste titre, le manque d'accès aux médecins de famille, les listes d'attente pour plusieurs interventions médicales et chirurgicales ainsi que les problèmes de débordement des urgences préoccupent la population québécoise.

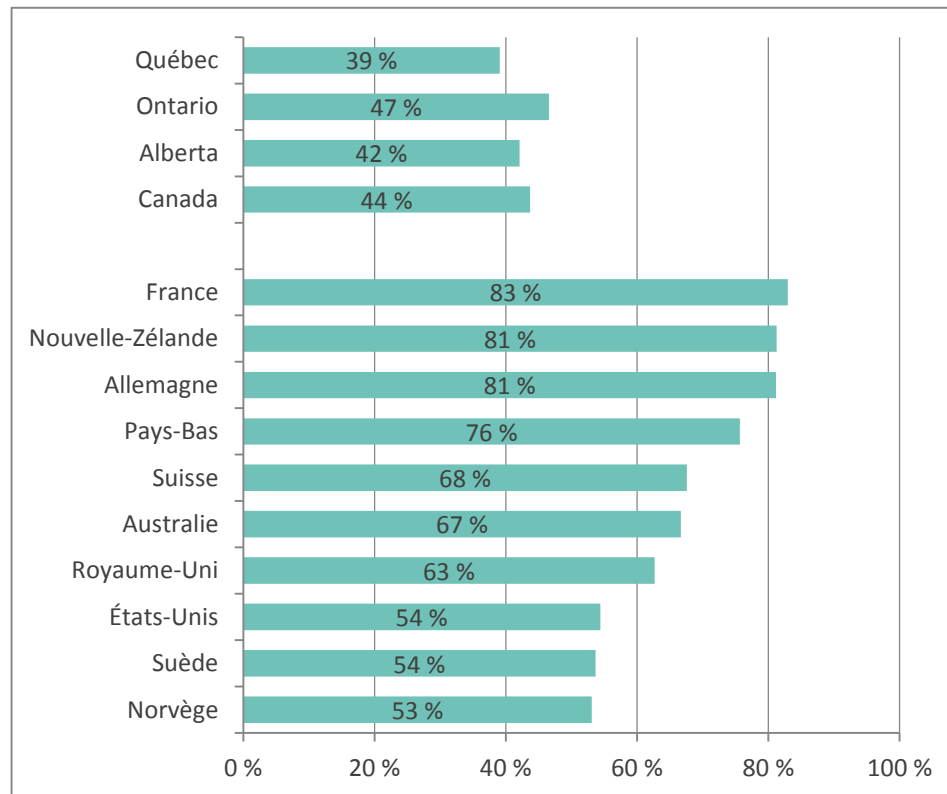
L'enquête du Commonwealth Fund auprès des personnes de 55 ans et plus est particulièrement révélatrice du manque d'accès au Québec. Ainsi, 61 % des répondants québécois indiquent que l'accès aux soins médicaux est difficile le soir, la fin de semaine ou un jour férié (contre 49 % en Ontario et 28 % au Royaume-Uni). C'est le résultat le plus défavorable parmi l'ensemble des provinces et pays participants. En plus, l'accès est également difficile en période régulière, car seulement 39 % des répondants québécois mentionnent qu'en cas de besoin, ils peuvent voir un médecin ou une infirmière en clinique le même jour ou le lendemain (figure 1). En Ontario, ce pourcentage atteint 47 % et au

---

1. Chaque année, le Commonwealth Fund mène une enquête internationale dans une dizaine de pays afin d'évaluer différents systèmes de soins et de les comparer entre eux. Le Commissaire finance un suréchantillonnage afin de pouvoir comparer le Québec avec les autres provinces canadiennes et les pays participants. Il publie ainsi des données inédites et propres au Québec depuis 2008.

Royaume-Uni, 63 %. On note même que plus de 80 % des patients peuvent obtenir un rendez-vous le même jour ou le lendemain dans certains pays (France, Nouvelle-Zélande et Allemagne).

**Figure 1.** Proportion des personnes de 55 ans et plus qui mentionnent qu'en cas de besoin, elles peuvent voir un médecin ou une infirmière le même jour ou le lendemain

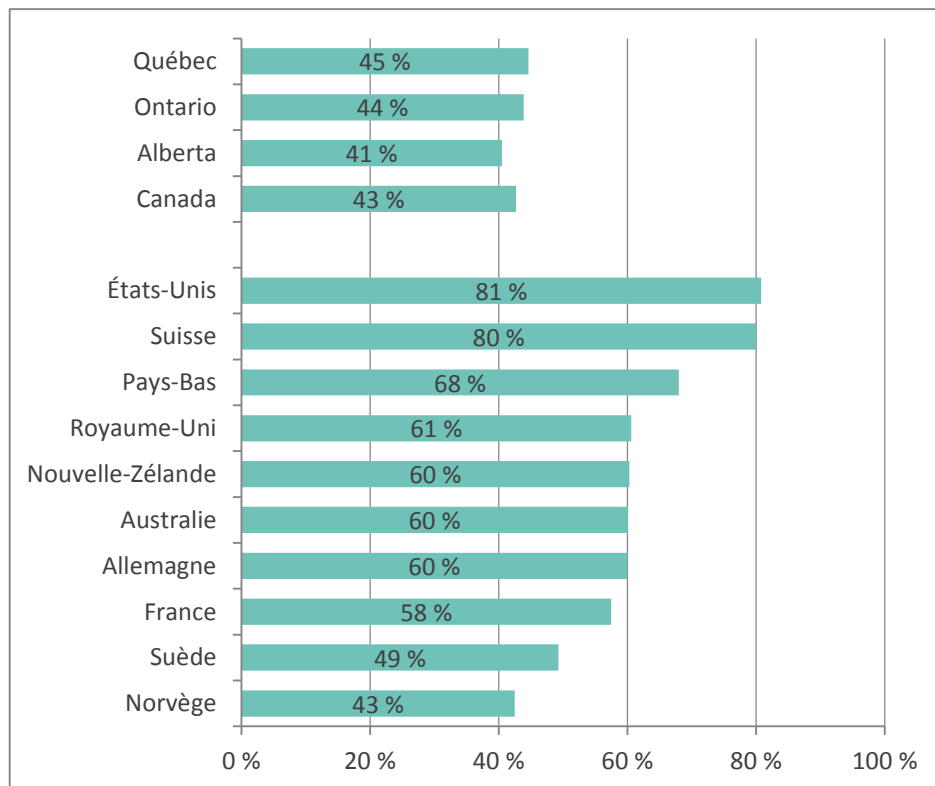


Source : CSBE, 2014d.

Ce manque d'accès aux soins médicaux de première ligne entraîne inévitablement une utilisation importante des urgences : près de 3,5 millions de visites annuellement au Québec. Dans bien des cas, ces visites pourraient être évitées, comme le montre notre rapport sur l'évolution de la situation des urgences au Québec (CSBE, 2014b). En effet, en 2012-2013, les cas de priorité 4 et 5, qui pourraient souvent être traités en première ligne, représentaient 60 % des visites à l'urgence.

Les difficultés d'accès aux soins ne se limitent pas à la première ligne. Ainsi, le délai pour rencontrer un médecin spécialiste est particulièrement long au Québec et au Canada, comparativement aux autres pays (figure 2). Seulement 45 % des répondants québécois de 55 ans et plus ont pu voir un médecin spécialiste en moins de quatre semaines (44 % en Ontario et 61 % au Royaume-Uni). À l'autre extrême, près d'un Québécois sur trois (32 %) a dû attendre plus de deux mois avant d'obtenir un rendez-vous avec un spécialiste (25 % en Ontario et 14 % au Royaume-Uni).

**Figure 2.** Proportion des personnes de 55 ans et plus qui ont attendu moins d'un mois pour voir un spécialiste



Source : CSBE, 2014d.

Nos précédents rapports soulèvent des problèmes d'accès spécifiques à certaines clientèles. Par exemple, dans notre rapport d'appréciation qui traitait de la périnatalité et de la petite enfance (CSBE, 2011), les données indiquaient que de plus en plus de femmes enceintes peinent à trouver un médecin ou une sage-femme. En conséquence, elles étaient nombreuses à voir leur suivi de grossesse s'amorcer au-delà du premier trimestre, ce qui contrevient aux normes de bonnes pratiques dans ce domaine : en 2008, seulement 64,4 % des femmes enceintes ont été suivies dès leur premier trimestre de grossesse au Québec. De plus, près de 5 % des enfants de 0-2 ans et 19 % des 4-6 ans ne semblaient bénéficier d'aucun suivi médical régulier, même si la majorité des jeunes enfants ont reçu des services de santé ponctuels.

Finalement, il faut souligner que les problèmes d'accès au Québec ne sont pas liés à la disponibilité des médecins, puisqu'en 2013, le Québec se classait au 3<sup>e</sup> rang des provinces canadiennes pour le nombre de médecins, avec 2,37 médecins pour 1 000 habitants. En Ontario, on compte 2,09 médecins pour 1 000 habitants, soit environ 10 % de médecins de moins qu'au Québec. Ces données ne tiennent toutefois pas compte du contexte de pratique au Québec (féminisation plus grande de la pratique et activités médicales particulières obligatoires, par exemple).

## ***La performance du système de santé et de services sociaux, au-delà de l'accès aux soins***

L'accès aux soins est une problématique complexe, interreliée avec d'autres dimensions de la performance du système de santé et de services sociaux, telles que la coordination des soins, l'utilisation des technologies de l'information ou encore la gestion des maladies chroniques. Dans la recherche de solutions aux problèmes d'accès, il importe donc de porter attention à ces dimensions afin de viser une amélioration globale de la performance du système.

### **La coordination des soins**

Une coordination déficiente peut entraver l'accès en temps opportun aux soins et services requis et entraîner des complications, en particulier chez les personnes ayant des besoins de santé complexes. Or, plusieurs lacunes subsistent dans ce domaine au Québec. Par exemple, selon l'enquête internationale du Commonwealth Fund de 2014, 50 % des répondants québécois affirment qu'il est déjà arrivé que le médecin de famille ne soit pas informé des soins reçus du spécialiste. Il s'agit d'un résultat beaucoup plus défavorable que celui de l'Ontario (20 %) ou du Royaume-Uni (18 %).

De plus, près d'un répondant québécois sur trois (29 %) indique qu'il reçoit peu ou pas d'aide du médecin de famille ou de son équipe pour organiser ou coordonner les soins reçus ailleurs. C'est deux fois plus qu'en Ontario (15 %). Comme l'accès aux soins est relativement difficile au Québec, il est d'autant plus important que les équipes de première ligne aident les patients à obtenir des rendez-vous et à coordonner leurs soins, et ce, particulièrement pour les patients qui nécessitent des soins de plusieurs intervenants. Selon les membres du Forum de consultation, cet enjeu de coordination est fondamental, notamment pour les patients atteints de maladies chroniques :

[c]es personnes [...] voient souvent leur parcours de soins complexifié par un manque de partage d'information et de coordination entre les prestataires. De plus, puisque les personnes atteintes de maladies chroniques sont souvent celles ayant le moins de capacités à faire face à la complexité des soins et services requis, les membres du Forum sont d'avis qu'il est de la responsabilité du réseau de mettre en place des mécanismes de coordination pour simplifier les interactions des personnes atteintes de maladies chroniques avec l'ensemble du système.

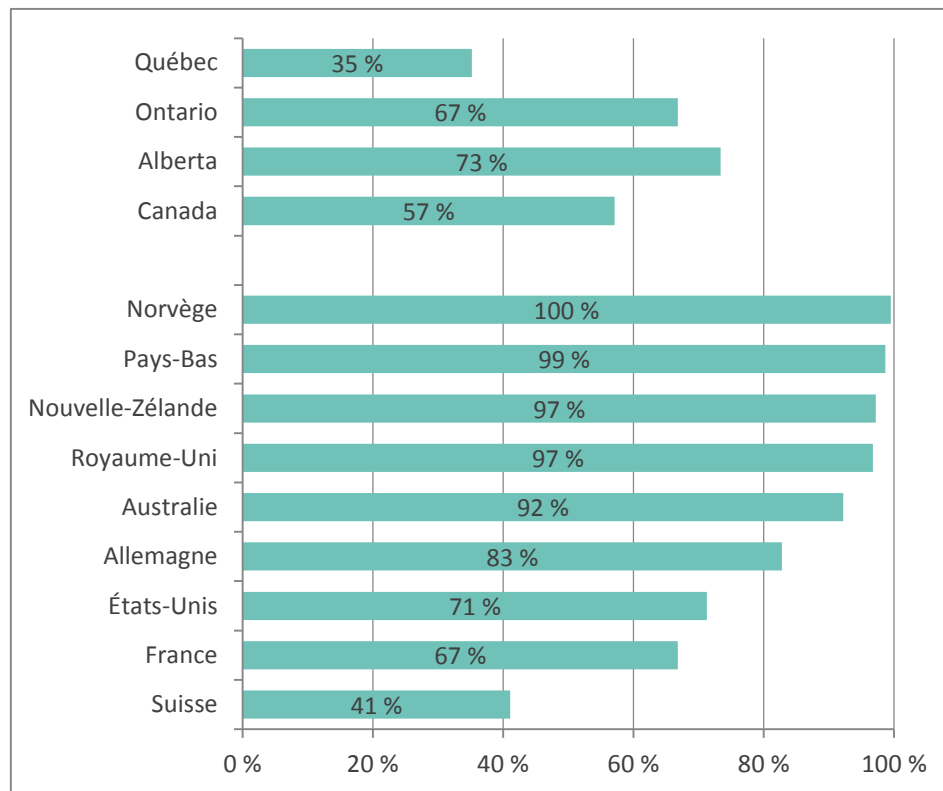
(CSBE, 2010, p. 71).

### **L'utilisation des technologies de l'information**

Les technologies de l'information jouent un rôle important dans l'amélioration de la qualité des soins. Elles facilitent la tenue du dossier-patient, le partage des données cliniques et la rapidité d'accès à ces informations, tout en réduisant les possibilités d'erreur ou de chevauchement. Tout cela permet aux médecins, entre autres, de consacrer davantage de temps aux activités cliniques et, par conséquent, de favoriser un meilleur accès aux médecins et un suivi amélioré des patients.

Le dernier sondage national des médecins, en 2014, souligne encore une fois le retard du Québec. De fait, le Québec occupe le dernier rang des provinces canadiennes en ce qui concerne l'utilisation des technologies informatiques par les médecins. Ainsi, le Québec performe très mal en regard de l'utilisation des outils informatiques pour l'entrée et la récupération de données cliniques, la gestion des interactions médicamenteuses, les références entre médecins, l'accès aux résultats de laboratoire et le rappel des soins. Les résultats sont semblables dans l'enquête du Commonwealth Fund de 2012 auprès des médecins (figure 3). Au Québec, seulement 35 % des omnipraticiens se servent de dossiers médicaux électroniques, contre 67 % en Ontario et plus de 90 % dans certains pays (Australie, Royaume-Uni, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas et Norvège). Ce retard dans l'informatisation a un impact certain sur la performance du système de santé et de services sociaux québécois. De plus, il réduit les possibilités pour les médecins d'évaluer leur pratique et de comparer leur performance.

**Figure 3.** Proportion des omnipraticiens qui utilisent des dossiers médicaux électroniques



Source : CSBE, 2013.

## La gestion des maladies chroniques

Les personnes atteintes de maladies chroniques, en raison de l'ampleur et de la diversité de leurs besoins, requièrent souvent des services de la part de plus d'un prestataire de soins et services. L'accès à ces différents soins tout autant que la coordination entre les milieux de soins et les professionnels est essentiel. En l'absence d'un modèle de gestion des maladies chroniques, l'orientation et la trajectoire de soins de ces personnes à travers le réseau ne sont pas optimales, ce qui entrave la performance<sup>2</sup> du système.

L'enquête du Commonwealth Fund de 2014 donne certaines informations sur les maladies chroniques et leur prise en charge. Au Québec, 71 % des personnes de 55 ans et plus déclarent avoir au moins une maladie chronique (42 % en ont au moins deux). Près de 70 % des personnes qui ont une maladie chronique affirment avoir reçu des instructions claires sur les symptômes à surveiller et les soins ou traitements à obtenir. Néanmoins, seulement 38 % ont reçu un plan écrit pour les aider à gérer leurs soins et 18 % sont contactées entre les visites par un professionnel de la santé pour vérifier leur état de santé. Ces résultats sont semblables au Québec et dans le reste du Canada, mais très en deçà de ceux obtenus par certains pays, comme le Royaume-Uni, la Nouvelle-Zélande et les États-Unis.

### ***Pistes de solution prioritaires***

Au fil des ans, nous avons fait plusieurs recommandations visant l'amélioration de l'accessibilité aux soins médicaux, reconnues pour leur efficacité tant dans la littérature que par les experts sur le terrain, en plus d'être appuyées par les citoyens de notre Forum de consultation. Les solutions sont globalement connues et se trouvent dans les systèmes de santé les plus performants dans le monde. Ces systèmes ont en commun les caractéristiques suivantes :

- Ils ont mis en place des modalités afin d'améliorer la gestion des maladies chroniques;
- Ils ont favorisé l'interdisciplinarité en première ligne;
- Ils ont adapté le mode de rémunération des médecins aux besoins de la population;
- Ils ont informatisé leurs milieux cliniques;
- Ils évaluent de façon systématique la performance de leur système de la santé.

Les défis liés à la mise en œuvre de ces éléments demeurent toutefois importants. Pour soutenir la prise de décision entourant l'amélioration de l'accès

---

<sup>2</sup> Nous définissons la performance comme la capacité d'une organisation ou d'un système à se donner une culture organisationnelle en relation avec ses objectifs, à mettre en place les ressources nécessaires à son fonctionnement, à produire un volume adéquat de services de haute qualité et à atteindre ses objectifs.

aux soins et services au Québec, le Commissaire rappelle ici quelques pistes de solution reconnues pour leur efficacité.

### **Améliorer la gestion des maladies chroniques**

Avec l'accroissement de la prévalence des maladies chroniques, l'amélioration de la gestion de ces affections passe par la révision des responsabilités cliniques actuelles des médecins de première et de deuxième ligne. Il faut toutefois permettre une meilleure complémentarité entre le travail du médecin spécialiste et celui du médecin de famille. Actuellement, le rôle des différents professionnels n'est pas toujours évident à cerner, et ce, même pour les intervenants du réseau, ce qui entraîne des problèmes de coordination et une mauvaise utilisation des ressources.

Par ailleurs, il est important de poursuivre les démarches visant à réorganiser et à consolider les services de première ligne afin que ces derniers deviennent le pivot pour les soins et services liés aux maladies chroniques. Pour cela, il est nécessaire de mettre en place des mécanismes établis et systématiques d'orientation et de coordination. Les interactions entre les médecins de famille et les spécialistes doivent être facilitées, entre autres, avec la mise en place de corridors de services et de spécialistes répondeurs.

### **Consolider la collaboration et l'interdisciplinarité en première ligne**

La littérature scientifique montre que le travail en interdisciplinarité a un impact significatif sur l'accès et la qualité des soins, en plus de faciliter l'établissement de pratiques cliniques préventives, le soutien au développement des capacités des personnes et l'implantation de nouvelles modalités de prestation des soins. Il est donc important de mettre en place les conditions nécessaires au développement du travail en interdisciplinarité en première ligne. Cela passe avant tout par la capacité des professionnels de la santé non médecins à jouer un rôle plus important dans le suivi des patients. Pour ce faire, il est nécessaire de permettre à des professionnels tels que les infirmières ou les pharmaciens de réaliser certains actes, aujourd'hui réservés aux médecins, et de renforcer les équipes multidisciplinaires dans les cliniques médicales. En plus d'assurer un meilleur suivi des patients, cela permettra de libérer les médecins pour traiter les cas plus lourds ou plus urgents.

Les membres du Forum de consultation du Commissaire s'étaient déjà exprimés en faveur de l'interdisciplinarité dans le rapport d'appréciation de 2009 sur la première ligne de soins. Ils en ont réitéré l'importance dans le cadre des maladies chroniques :

À plusieurs reprises, les membres du Forum se sont prononcés en faveur du travail en interdisciplinarité. Pour ce faire, d'autres services que ceux qui sont médicaux doivent être couverts sans pour autant compromettre l'accès aux soins médicaux. Certains membres du Forum ont fait référence entre autres aux services offerts par les sages-femmes, aux services de psychologie, aux services à domicile et aux services communautaires en santé mentale. [...] Il faut également que les médecins connaissent et reconnaissent l'apport des autres professionnels ainsi que les soins et services qu'ils peuvent offrir. Pour orienter, au besoin, leurs patients vers d'autres professionnels de la santé, ils doivent être informés et formés. Des changements dans les facultés de médecine des universités sont observés à ce sujet.

(CSBE, 2010, p. 81).

### **Encourager les nouvelles modalités de prestation des soins**

Le développement de nouvelles modalités de prestation des soins a également le potentiel d'améliorer significativement l'accès aux services de santé. Ainsi, *l'accès avancé* dans les cliniques de première ligne est une avenue particulièrement prometteuse. Ce mode de fonctionnement permet de libérer des plages horaires réservées aux patients qui ont un problème urgent, grâce au fait que le médecin ne fixe plus de rendez-vous annuels à tous ses patients. Ainsi, selon l'urgence du problème, le patient peut être vu le jour même, le lendemain ou dans un délai de deux semaines. En plus de changer le mode d'organisation des rendez-vous, la mise en place de *l'accès avancé* dans les cliniques de première ligne implique aussi d'accroître le rôle des professionnels de la santé non médecins et donc l'interdisciplinarité.

Il est à noter que *l'accès avancé*, largement répandu dans certaines provinces du Canada (Alberta et Ontario), a entraîné des impacts très positifs tant pour l'accès que pour la satisfaction des patients. De plus, les médecins rapportent que leur pratique est plus intéressante, car elle leur permet de voir plus souvent des patients avec des problèmes plus aigus. Depuis quelques années, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec ont commencé à promouvoir *l'accès avancé* auprès des médecins de famille du Québec. Il est important de poursuivre dans cette voie et même d'accélérer ces transformations. Pour ce faire, il importe de soutenir les cliniques dans la gestion du changement, car la mise en place de *l'accès avancé* nécessite des changements importants tant dans le fonctionnement des cliniques que dans les pratiques des professionnels de la santé. Pour les groupes de médecine de famille, on pourrait systématiser la mise en place de *l'accès avancé*, tout comme on le fait pour les heures d'ouverture de ces cliniques, le soir et la fin de semaine.

En matière de nouvelles modalités de soins, il se développe également dans plusieurs pays de nouveaux types d'interactions entre les professionnels de la santé et leurs patients. On pense, par exemple, aux consultations à distance ou par téléphone ainsi qu'à la communication par courriel. Ces modalités ont un grand potentiel pour améliorer l'accès, mais pour qu'elles puissent se développer, il est nécessaire d'adapter la rémunération des professionnels.

## Revoir le mode de rémunération des médecins

Considérer le mode de rémunération des médecins comme un élément de la performance du système est incontournable en raison de son impact sur les activités cliniques. Il est en effet largement documenté qu'une rémunération mixte favorise l'interdisciplinarité et les nouvelles modalités de prestation des soins. Cela permet également de mieux répondre aux besoins diversifiés d'une population ayant davantage de maladies chroniques et d'améliorer l'accessibilité des services de santé.

Au cours des deux dernières décennies, de nombreux États ont revu le mode de rémunération des médecins afin de mieux répondre aux besoins de leur population. Malgré cela, le Québec est encore vu comme le bastion de la rémunération à l'acte au Canada et parmi plusieurs pays. Au tournant des années 2000, l'Ontario a apporté des ajustements substantiels au mode de rémunération des médecins, ce qui a eu des effets positifs sur l'accessibilité.

Les leviers sur lesquels agir pour soutenir une telle transformation nécessitent toutefois d'être documentés, compte tenu du caractère extrêmement sensible et politisé de ce dossier. C'est pourquoi le Commissaire soutient, en collaboration avec le Fonds de recherche du Québec, la production de deux recherches scientifiques sur le sujet. L'une de ces recherches permettra de faire une analyse comparative, nationale et internationale, des modes de rémunération des médecins et de leurs effets sur la qualité et la continuité des soins. L'autre vise à cerner les effets des modes actuels de rémunération des médecins sur l'efficacité et la performance du système de santé et de services sociaux. Les résultats de ces recherches sont prévus pour 2016 et 2017. Certains membres du Forum de consultation se sont prononcés à cet égard :

---

La rémunération à l'acte, telle qu'elle est en vigueur actuellement, ne permet pas aux médecins d'être rémunérés pour des activités [...] de concertation ou pour le suivi de leurs patients. Selon ces membres, des actions devraient être envisagées pour modifier cette situation.

(CSBE, 2009, p. 103).

Le même constat a été fait en ce qui concerne la périnatalité et la petite enfance :

---

Les membres du Forum, privilégiant l'interdisciplinarité, ont retenu, parmi les priorités, l'adaptation du mode de rémunération des médecins afin de favoriser le travail interdisciplinaire.

(CSBE, 2011, p. 97).

## Rattraper le retard dans l'informatisation du réseau

Le Québec accuse un retard considérable relativement à l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que des cabinets médicaux. Il est impératif, dans la visée d'améliorer l'accès aux soins et services pertinents

en temps opportun, de finaliser l'implantation du Dossier Santé Québec (DSQ) et ainsi d'assurer la mise en place du dossier médical électronique (DMÉ) dans les cliniques. Il faut en effet outiller les milieux cliniques pour leur permettre, notamment, de soutenir la décision clinique et d'évaluer l'impact des soins donnés. Nous avons fait des recommandations à cet effet dès 2009 et, malgré quelques avancées, le dossier tarde à donner les effets escomptés. Par ailleurs, nous avons aussi souligné l'importance de l'informatisation des milieux hospitaliers, des centres de soins de longue durée et d'autres établissements offrant des services liés aux maladies chroniques. Enfin, il est nécessaire de partager l'accès à l'information clinique pertinente à un ensemble de prestataires de services du réseau local de soins.

### **Évaluer la performance et la promouvoir**

De nombreux pays fournissent régulièrement aux organisations et aux professionnels de la santé de l'information sur leur performance afin qu'ils puissent se comparer et s'améliorer. Le fait de pouvoir se comparer les incite fortement à améliorer leurs pratiques et à reproduire les façons de faire les plus performantes. Ainsi, dans certains pays, comme le Royaume-Uni, pratiquement tous les omnipraticiens (96 %) voient leur performance clinique comparée à des cibles de performance, alors qu'au Québec, c'est seulement le cas de 20 % des omnipraticiens (CSBE, 2013). C'est dans cette visée, notamment, que dans notre récent rapport d'appréciation qui porte sur les médicaments d'ordonnance (CSBE, 2015), nous avons recommandé la transmission trimestrielle à chaque prescripteur de son profil de prescription individuel afin d'améliorer la pratique prescriptive pour un usage optimal des médicaments.

En plus de diffuser l'information sur la performance, certains pays s'en servent pour établir des incitatifs financiers à la performance. L'objectif est de réduire les coûts et d'améliorer l'accès et la qualité des soins. Plusieurs États utilisent ainsi des incitatifs liés à la rémunération des médecins. C'est le cas du Royaume-Uni et de l'Australie, mais aussi de certaines provinces canadiennes. Par exemple, en Colombie-Britannique, les médecins reçoivent un montant annuel pour chaque patient atteint de diabète ou d'insuffisance cardiaque dont la prise en charge est conforme au guide de pratique clinique de la province<sup>3</sup>.

## **Le programme québécois de procréation assistée<sup>4</sup>**

Le Commissaire à la santé et au bien-être recevait, en février 2013, le mandat du ministre de la Santé et des Services sociaux de produire un avis sur la pertinence d'offrir certaines activités de procréation assistée au Québec. En confiant ce mandat au Commissaire, le ministre indiquait que le MSSS avait été sollicité pour faire connaître sa position sur diverses situations soulevant des

---

3. Pour plus de détails sur le Family Practice Incentive Program, consulter le site Internet suivant : <http://www.gpscbc.ca/family-practice-incentive/fp-incentive-program>.

<sup>4</sup> Cette partie de notre mémoire se veut un rappel des principaux éléments contenus dans l'Avis sur les activités de procréation assistée et non une analyse du projet loi n° 20.

enjeux éthiques et sociaux. La procréation assistée est un champ d'activité complexe comprenant un éventail d'interventions, qui ne se résument pas uniquement à la fécondation in vitro (FIV). Leur évolution sur le plan technique et scientifique est aussi très rapide. Le programme québécois de procréation assistée, lancé en 2010, n'a eu de cesse de soulever les passions et plusieurs acteurs aux intérêts divergents se sont affrontés par l'entremise des médias. Le Commissaire a mené de nombreuses consultations lors de la préparation de son Avis sur les activités de procréation assistée au Québec (CSBE, 2014f,g), déposé le 6 juin 2014 à l'Assemblée nationale. Ces consultations confirmaient que l'opinion publique était fort partagée, que ce soit sur les conditions et les limites d'accès au programme, ses modalités de financement ou les enjeux éthiques et sociaux soulevés.

Parmi les enjeux portés à l'attention du Commissaire, certains touchent la reproduction et la filiation, la famille et la succession des générations, le développement identitaire des enfants et l'autonomie reproductive. Il n'est donc pas surprenant de voir toute l'attention accordée aux dérives, dont plusieurs situations jugées préoccupantes à l'égard de l'avenir et du bien-être de l'enfant à naître, voire de l'intérêt des femmes elles-mêmes. D'autres enjeux sont liés à la façon dont les services de procréation assistée se sont développés au Québec, dont la question de l'équité d'accès aux services en région. Enfin, de nombreuses préoccupations résultent de la façon dont a été implanté le programme. Certaines dérives sont liées à l'absence de balises et d'encadrement adéquat du programme, tout comme les dépassements de coûts. La pertinence même d'allouer des ressources à ce programme a été remise en question dès son implantation et l'existence d'autres priorités de santé non répondues continue à alimenter les critiques.

### ***La procréation assistée au Québec et ailleurs***

#### **Les objectifs du programme**

Lors du lancement du programme, plusieurs objectifs ont été énoncés. La politique de l'implantation d'un embryon unique visait d'abord à « réduire le taux de grossesses multiples ». On voulait ainsi protéger la santé des femmes et des enfants, puisque les grossesses multiples sont associées à des complications maternelles, obstétricales et infantiles. On pense surtout à la prématurité et à ses séquelles possibles. Le but était aussi de réduire les dépenses liées à la prématurité, notamment par la diminution des hospitalisations en soins intensifs néonataux. On a même évoqué la possibilité que les économies engendrées soient suffisantes pour financer le programme de procréation assistée.

Deux autres objectifs ont semé une certaine confusion par rapport aux clientèles visées et entretenu des tensions parce que, pris isolément, ils entraînent des critères d'accès contradictoires. En effet, l'objectif énoncé de « permettre aux couples infertiles d'avoir des enfants » exclut les femmes célibataires et les femmes en couple de même sexe sans problème d'infertilité. Quant au dernier objectif, il sous-entend plutôt un accès universel au programme, puisqu'on parle

tantôt de « promouvoir la natalité », tantôt de « permettre à chaque personne de fonder une famille ».

### **Le programme de procréation assistée en chiffres**

Pour évaluer la performance du programme québécois de procréation assistée, le Commissaire a utilisé la banque MED-ÉCHO du MSSS sur les séjours hospitaliers ainsi que divers fichiers de la RAMQ portant sur les services médicaux facturés à l'acte et les services pharmaceutiques liés aux activités de procréation assistée. Le présent mémoire contient une mise à jour pour l'année 2013-2014 de certaines données concernant les nouveau-nés issus de la procréation assistée.

Même si le nombre d'enfants conçus par procréation assistée a connu une nette progression, le poids démographique des enfants issus de la FIV demeure modeste : 2 % des naissances consignées dans la banque MED-ÉCHO en 2012-2013 et 2,6 % en 2013-2014. Les données disponibles confirment la contribution du programme à la réduction des risques de naissances multiples grâce à la réglementation concernant le transfert d'embryons uniques. Ainsi, parmi les grossesses issues de la FIV, la proportion des grossesses multiples a connu une réduction notable et l'objectif énoncé lors du lancement du programme à cet égard a été atteint. La proportion des nouveau-nés issus de grossesses multiples a fortement baissé chez les enfants conçus par procréation assistée : elle est passée de 38,5 % en 2009-2010 à 17,2 % en 2012-2013 et à 18,4 % en 2013-2014 (tableau 1). Ces résultats sont excellents par rapport à ceux rapportés pour le reste du Canada et sur le plan international. Il n'en demeure pas moins que, parmi les nouveau-nés issus de la procréation assistée, près d'un sur six vient encore d'une grossesse multiple, comparativement à 1 sur 40 pour ceux issus de conceptions spontanées.

**Tableau 1.** Nombre d'enfants issus de grossesses multiples

|                  | Nouveau-nés conçus par procréation assistée                 |      | Ensemble des nouveau-nés recensés dans la banque MED-ÉCHO   |      |
|------------------|-------------------------------------------------------------|------|-------------------------------------------------------------|------|
|                  | Nombre d'enfants nés de grossesses multiples / nombre total | %    | Nombre d'enfants nés de grossesses multiples / nombre total | %    |
| <b>2009-2010</b> | 407 / 1057                                                  | 38,5 | 2680 / 85 610                                               | 3,13 |
| <b>2010-2011</b> | 393 / 1021                                                  | 38,5 | 2599 / 85 305                                               | 3,05 |
| <b>2011-2012</b> | 287 / 1243                                                  | 23,1 | 2425 / 85 491                                               | 2,84 |
| <b>2012-2013</b> | 297 / 1723                                                  | 17,2 | 2422 / 85 370                                               | 2,84 |
| <b>2013-2014</b> | 405 / 2205                                                  | 18,4 | 2479 / 85 111                                               | 2,91 |

Parallèlement à la réduction de la proportion des grossesses multiples, on note une diminution de la proportion des enfants issus de la FIV qui sont nés prématurément et qui sont hospitalisés en soins intensifs néonataux. En cinq ans, la proportion des prématurés est passée de presque 30 % à 17 % et la proportion des enfants hospitalisés en soins intensifs néonataux a baissé de presque 19 % à près de 12 % (tableau 2). La réduction de la prématurité se fait surtout sentir chez les femmes de moins de 40 ans. Les risques demeurent cependant nettement plus élevés pour les nouveau-nés issus de la FIV que pour les nouveau-nés issus de conceptions spontanées.

**Tableau 2.** Nombre et proportion d'enfants nés prématurément et de nouveau-nés hospitalisés en soins intensifs néonataux

| Années           | Nouveau-nés issus de la procréation assistée |                                                              | Ensemble des nouveau-nés recensés dans la banque MED-ÉCHO |                                                              |
|------------------|----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
|                  | Nombre de prématurés (et %)                  | Nombre de nouveau-nés hospitalisés en soins intensifs (et %) | Nombre de prématurés (et %)                               | Nombre de nouveau-nés hospitalisés en soins intensifs (et %) |
| <b>2009-2010</b> | 313<br>(29,61 %)                             | 199<br>(18,83 %)                                             | 6 354<br>(7,42 %)                                         | 4 753<br>(5,55 %)                                            |
| <b>2010-2011</b> | 241<br>(23,60 %)                             | 157<br>(15,38 %)                                             | 6 220<br>(7,29 %)                                         | 4 797<br>(5,62 %)                                            |
| <b>2011-2012</b> | 257<br>(20,68 %)                             | 169<br>(13,60 %)                                             | 6 067<br>(7,10 %)                                         | 4 605<br>(5,39 %)                                            |
| <b>2012-2013</b> | 329<br>(19,09 %)                             | 204<br>(11,84 %)                                             | 6 274<br>(7,35 %)                                         | 4 630<br>(5,42 %)                                            |
| <b>2013-2014</b> | 379<br>(17,19 %)                             | 264<br>(11,97 %)                                             | 6275<br>(7,37 %)                                          | 4941<br>(5,81 %)                                             |

Sur le plan de l'utilisation des services de santé, plusieurs données témoignent d'une consommation accrue des services par les femmes ayant recours à la procréation assistée et par les enfants qui en sont issus. C'est le cas notamment des taux de césariennes, des hospitalisations anténatales des mères, des durées de séjour des nouveau-nés après l'accouchement et des hospitalisations des nouveau-nés en soins intensifs néonataux. Le coût global des hospitalisations en soins intensifs néonataux des nouveau-nés issus de la procréation assistée tend à augmenter plutôt qu'à diminuer, et ce, pour trois raisons : 1) l'augmentation du nombre absolu d'enfants issus de la procréation assistée et hospitalisés en soins intensifs néonataux; 2) une durée de séjour moyenne en soins intensifs néonataux plus importante pour les enfants issus de la procréation assistée; 3) une croissance des coûts moyens d'hospitalisation plus rapide pour les enfants issus de ces techniques. La prédiction d'autofinancement du programme ne s'est donc pas réalisée.

L'analyse des services médicaux facturés à l'acte indique une croissance constante du nombre d'actes facturés. Plus de 12 000 femmes ont reçu des services liés à la FIV à partir du lancement du programme jusqu'au 31 mars 2013. Un nombre encore plus important de femmes ont eu accès à l'insémination artificielle ou à la stimulation ovarienne. Les prescriptions et les coûts des médicaments déboursés par le régime public d'assurance médicaments liés à la procréation assistée augmentent également d'année en année. Les montants

comptabilisés dans le tableau 3 concernent environ 20 % des femmes ayant eu recours aux services de procréation assistée, c'est-à-dire celles qui sont inscrites au régime public d'assurance médicaments. Globalement, plus de 51 M\$ ont été consacrés aux services liés à la procréation assistée au cours de chacune des deux dernières années.

**Tableau 3.** Coûts des services rémunérés à l'acte et des médicaments prescrits pour les femmes inscrites au régime public d'assurance médicaments en regard de la procréation assistée

| Années       | Coûts des services médicaux facturés (\$) | Coûts des médicaments assumés par le régime public (\$) | Total (\$)  |
|--------------|-------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-------------|
| 2009-2010    | 1 183 187                                 | 138 035                                                 | 1 321 222   |
| 2010-2011    | 23 454 919                                | 2 826 794                                               | 26 281 713  |
| 2011-2012    | 44 909 961                                | 6 776 185                                               | 51 686 146  |
| 2012-2013    | 43 181 876                                | 8 641 013                                               | 51 822 889  |
| <b>Total</b> | 112 729 942                               | 18 382 027                                              | 131 111 970 |

### La procréation assistée dans le monde

Depuis le jugement de la Cour suprême du Canada de 2010 relatif à la Loi sur la procréation assistée, il est reconnu que chaque province est responsable de ses propres activités cliniques en la matière. Au moment de ce jugement, seul le Québec avait préparé sa propre loi pour encadrer les pratiques de procréation assistée. Aucune province ne semble avoir établi de critères d'accès aux services de procréation assistée par législation, qu'il s'agisse de critères basés sur l'âge, le statut matrimonial ou l'orientation sexuelle, par exemple. L'Ontario, le Manitoba, la Saskatchewan et la Colombie-Britannique ont adopté des politiques gouvernementales relatives au financement des activités de procréation assistée, dont l'évaluation de base de la fertilité et l'insémination artificielle. L'Ontario est la seule province en dehors du Québec à rembourser des traitements de FIV, mais seulement pour les patientes dont la cause d'infertilité est l'obstruction complète et non chirurgicale des deux trompes de Fallope.

Sur le plan international, les activités de procréation assistée ne semblent faire l'objet d'aucun encadrement dans certains pays, alors que d'autres disposent de lois générales qui couvrent ces activités ou de lois spécifiques concernant la procréation assistée elle-même, parfois très détaillées. Ailleurs, des procédures administratives peuvent avoir été mises en place, telles que des comités ou des organismes chargés de définir les orientations ou d'exercer une surveillance en

regard des activités de procréation assistée. Enfin, dans certains pays, des lignes directrices de pratique et des mécanismes de gouvernance ou d'assurance de la qualité tiennent lieu d'encadrement des pratiques cliniques. Les différents types d'encadrement peuvent être combinés.

Lorsqu'un financement public des services de procréation assistée est prévu, il varie notablement en ce qui a trait au nombre de cycles d'insémination artificielle et de FIV ainsi qu'aux services connexes couverts. Nombre de pays ont imposé des conditions d'accès sociales, mais plusieurs d'entre elles ont été levées ou assouplies au fil du temps. Parmi les conditions cliniques d'accès, il est à souligner qu'une limite d'âge est fréquemment imposée. Même en l'absence de restrictions officielles – législatives ou autres – relativement aux autres conditions cliniques, les médecins ont toujours la latitude de fixer des limites, que ce soit sur la base de lignes directrices ou d'une analyse cas par cas des conditions de succès.

### **La position retenue par le Commissaire en 2014**

Malgré les multiples enjeux soulevés, dont certains ont été exacerbés par la mise en place du programme, ses retombées positives sur le plan de la réduction des risques pour les enfants issus de la procréation assistée nous ont amenés alors à recommander la conservation du programme québécois de procréation assistée. D'une part, l'objectif de diminuer les grossesses multiples a été atteint et l'expérience internationale montre qu'on ne peut obtenir d'aussi bons résultats que si les services reçoivent un certain financement de l'État. D'autre part, en dehors d'un programme officiel, les activités de procréation assistée sont moins encadrées, ce qui rend plus difficiles le suivi des pratiques et le contrôle des risques pour la santé des mères et des enfants. Toutefois, il nous apparaissait essentiel de mieux baliser le programme et d'y apporter des modifications importantes visant à clarifier ses finalités et à recadrer ses critères d'accès, en plus de se donner les moyens d'évaluer l'atteinte de ses objectifs. Il nous semblait en effet que le programme ne pouvait être ni viable ni acceptable socialement sans la mise en œuvre des cinq premières recommandations énoncées (voir la liste des recommandations à l'annexe 2).

## **Constats et recommandations**

### **Accès aux services**

Le Commissaire estimait qu'un accès pour tous au programme de procréation assistée devait être maintenu pour assurer une cohérence entre, d'une part, un programme financé publiquement – dont l'un des objectifs est de permettre à chacun de fonder une famille – et, d'autre part, le contexte social et légal actuel du Québec. Rappelons que, depuis la réforme du Code civil de 2002, deux femmes peuvent être reconnues comme les mères d'un enfant conçu par procréation assistée. Il s'avère ainsi plus difficile de limiter l'accès au programme sur la base de la seule infertilité médicale, d'autant plus que la définition de celle-ci pose certains défis. En effet, la définition repose initialement sur la durée des

relations sexuelles non protégées et, même après un bilan complet, l'infertilité demeure inexpliquée chez environ 10 % des couples.

La concentration des services spécialisés à Montréal et l'offre de services majoritairement en cabinet privé entraînent un enjeu d'accessibilité tant sur le plan géographique que financier, et ce, même si des efforts ont été consentis pour déployer des services de deuxième ligne dans certaines régions. Pour des motifs d'équité inter-régionale, le Commissaire estimait nécessaire de poursuivre le déploiement des services en région, tout en assurant une transition progressive, sur un horizon de plusieurs années, pour atteindre un équilibre entre les secteurs public et privé (recommandation 2).

Un accès universel et équitable n'est envisageable que si l'offre de services est assortie d'un encadrement et de conditions d'accès bien définis. L'absence de balises a été mise en cause dans l'occurrence de dérives qui vont à l'encontre de l'intérêt des enfants, voire des femmes elles-mêmes. Une telle absence a été maintes fois décriée, notamment par les membres du Forum de consultation :

Les membres se sont dits surpris, et même choqués en certains cas, de l'absence de critères visant à déterminer les clientèles admissibles et à définir les conditions à remplir pour s'en prévaloir, à plus forte raison dans un contexte de gratuité. [...] une telle absence de critères peut entraîner non seulement des situations d'abus, mais aussi, ce qui est beaucoup plus grave, des conséquences dramatiques au cœur desquelles se trouvera parfois un enfant conçu dans des circonstances frôlant la science-fiction, qui n'aura jamais participé à la décision et risquera de n'être voulu de personne – ou, au contraire, d'être disputé entre plusieurs adultes comme un bien consommable.

(CSBE, 2014g, p. 27).

Par ailleurs, d'importantes questions se posent quant à l'utilisation judicieuse des techniques et des ressources. Le Commissaire recommandait dès lors d'imposer des limites d'accès applicables à tous (recommandation 1.1). Les limites proposées tiennent compte des critères instaurés ailleurs dans le monde et des considérations d'acceptabilité sociale. Certains critères exigent l'élaboration de lignes directrices basées sur la littérature scientifique (recommandation 1.2), alors que d'autres devraient reposer sur un consensus social. Par exemple, l'âge maternel détermine en partie les taux de succès de la procréation assistée. Il devrait par conséquent être pris en compte dans des lignes directrices concernant le recours à la FIV (comme l'âge maximal en l'absence d'un don d'ovules). Cependant, l'âge maternel, qu'il soit minimal ou maximal, constitue un critère correspondant à des choix sociaux.

Même si le Commissaire recommandait un accès à tous au programme de procréation assistée, il est clair que le choix des techniques à privilégier dans le but d'avoir un enfant sain doit répondre à une logique d'adéquation des moyens (recommandation 1.3). Cette logique d'allocation des ressources devient primordiale dans un contexte où de nombreuses autres priorités de santé ne sont pas répondues actuellement au sein du système de santé et de services sociaux.

De manière générale dans le domaine de la santé, on n'a pas recours aux techniques les plus sophistiquées, qui comportent plus de risques et qui sont plus chères, sauf s'il y a une justification liée à une condition médicale. Le Commissaire est d'avis que le gouvernement ne devrait pas rembourser des demandes qui ne cadrent pas avec cette logique. Cette situation s'applique particulièrement, mais pas uniquement, à la FIV. Ainsi, une insémination artificielle serait considérée comme suffisante pour une femme célibataire ou en couple de même sexe qui ne présente pas d'infertilité.

En plus d'avoir un impact non négligeable sur les coûts, l'ensemble de ces critères d'admissibilité répond à d'autres impératifs médicaux, sociaux et éthiques. En effet, éviter les procédures et les dépenses futiles ainsi que réduire les risques pour la santé des mères et des enfants sont des visées pertinentes, même en l'absence de programme ou de financement public.

### **Capacité d'évaluation continue**

Les lacunes constatées au chapitre de l'évaluation et du suivi du programme sont majeures. La mise en place du programme n'a pas été assortie d'un système de collecte d'information adéquat, ce qui limite la capacité du gouvernement de suivre les effets des activités de procréation assistée sur la santé et de quantifier les sommes engagées pour le fonctionnement du programme. Sans un tel outil, la réévaluation périodique du programme s'avère illusoire et les moyens pour instaurer un encadrement rigoureux présentent de sérieuses failles. Les membres du Forum de consultation se sont d'ailleurs prononcés à ce sujet :

L'implantation d'un programme [...] implique qu'on vise l'atteinte d'objectifs précis, prédéterminés, et qu'on se dote d'indicateurs visant à en mesurer l'atteinte. Cette absence de moyens d'évaluation et de suivi est jugée d'autant plus inquiétante [...] que les impacts et les retombées du programme, eux, sont réels et doivent impérativement être documentés.

(CSBE, 2014f, p. 165).

### **Contrôle des coûts**

Sur le plan économique, ce sont non seulement le coût d'opportunité et les dépassements de coûts qui préoccupent, mais aussi le fait que des surplus ont pu être dégagés à partir de frais techniques possiblement surévalués et du manque de transparence quant aux différentes dépenses. Les recommandations du Commissaire visaient par conséquent un meilleur contrôle des coûts, notamment par des mesures relatives à l'accès au programme qui pourraient entraîner des économies substantielles pouvant aller jusqu'à 30 % des montants alloués à la FIV. En outre, nous recommandons un suivi plus détaillé des divers postes budgétaires (honoraires, frais techniques, médicaments, infrastructures, etc.), une plus grande transparence à l'égard des dépenses et une réévaluation périodique des frais techniques, dont les coûts réels peuvent évoluer avec les changements technologiques et les volumes d'activités (recommandations 3.1 et 3.2). Enfin, nous proposons d'établir, pour la FIV, les paramètres d'une

contribution financière des parents d'intention basée sur leur revenu (recommandation 3.3).

### **Registre sur les activités de procréation assistée et effets sur la santé**

La mise sur pied d'un registre pour suivre les retombées des activités de procréation assistée sur la santé des femmes et des enfants était déjà jugée essentielle dans les discussions préliminaires entre le MSSS et les acteurs du milieu avant même le lancement du programme. Son importance sur le plan sociosanitaire et épidémiologique faisait consensus, de même que la nécessité de pouvoir comparer les issues cliniques des enfants nés de la procréation assistée à celles de l'ensemble des nouveau-nés du Québec. D'ailleurs, la surveillance de la santé en périnatalité doit être améliorée (CSBE, 2011). Plus de quatre ans après le lancement du programme de procréation assistée, aucun registre digne de ce nom n'a vu le jour.

La nécessité de suivre en continu les issues cliniques et psychosociales à long terme tient à plusieurs facteurs, dont l'état des connaissances sur les risques liés à la procréation assistée, les impacts possibles à long terme des facteurs de risque en période prénatale et l'évolution rapide des pratiques dans ce domaine. Il faut rappeler en outre que les risques sont encourus par une tierce personne, à savoir l'enfant à naître, et pas seulement par ceux qui participent aux décisions concernant la procréation assistée. Le MSSS a reconnu que « puisqu'il s'agit d'une question de santé publique, le recueil de ces données ne devrait pas être utilisé à la seule initiative des chercheurs, mais relève d'une responsabilité gouvernementale » (MSSS, 2013, p. 12). Des efforts notables ont dès lors été déployés par le MSSS pour bonifier le système ProAssis-L08, à vocation administrative et de reddition de compte, dont la portée est très limitée. La bonification du système visait à élaborer un plan de surveillance en procréation assistée. Cependant, ces efforts ne sont pas encore sur le point de se traduire concrètement par un accès à des données valides. De plus, plusieurs obstacles et limites des avenues envisagées ont été relevés.

Le Commissaire estimait donc qu'il était nécessaire de créer une banque de données détaillée sur les activités de procréation assistée. Il faudrait aussi être en mesure de faire le lien entre ces données et les effets potentiels sur la santé des femmes et des enfants issus de la procréation assistée, et ce, à court, mais aussi à long terme (recommandation 4). Pour ce faire, il importe de se doter des éléments suivants : 1) les moyens nécessaires pour colliger les informations détaillées sur les procédures de procréation assistée dans une banque de données ou un registre assorti de processus de contrôle de qualité; 2) une capacité de jumelage fiable de ces données avec les issues cliniques concernant les personnes ayant eu recours à la procréation assistée; 3) une capacité d'analyse de l'ensemble des données de manière périodique avec l'expertise multidisciplinaire nécessaire. Idéalement, le registre devrait comprendre les informations relatives aux procédures et aux médicaments administrés en vue d'une FIV, mais aussi celles concernant la stimulation ovarienne hors FIV et l'insémination artificielle. Le Commissaire considère encore que la mise en place

de cette banque de données demeure urgente, qu'il y ait ou non un financement public des services de procréation assistée. L'analyse périodique de ces données vise à exercer une surveillance de l'état de santé, dans une perspective de protection de la santé, et à assurer un suivi des pratiques, à des fins d'amélioration continue de celles-ci.

### **Suivi des pratiques**

Des agences consacrées à la procréation assistée, décisionnelles et dotées de pouvoirs d'investigation, ont été mises en place dans d'autres pays compte tenu de l'importance des enjeux soulevés par les activités de procréation assistée, autant sur le plan éthique que de la santé. Les exemples de l'Agence de biomédecine en France et de la Human Fertilization and Embryology Authority au Royaume-Uni montrent la gamme des responsabilités assumées par ce type d'agences : régulation, assurance qualité, suivi des pratiques, production de normes et de lignes directrices et information des autorités et du public.

Au Québec, même s'il existe un encadrement législatif et réglementaire, des moyens limités ont été déployés pour veiller à son application. De plus, on constatait un manque de confiance et de dialogue entre les parties concernées, ce qui entrave la résolution des problèmes liés à l'encadrement et nuit à la standardisation des pratiques. Par conséquent, nous avons formulé plusieurs recommandations visant à consolider la gouvernance du programme. Plutôt que de créer une nouvelle agence, nous recommandons de tabler sur l'expertise et les responsabilités existantes et proposons trois entités ayant des fonctions relatives au suivi des pratiques, aux enjeux éthiques et à la recherche, soit un Comité multidisciplinaire permanent sur l'évolution et le suivi des pratiques en procréation assistée, une Table de concertation en éthique et des comités d'éthique de la recherche (recommandation 5.1).

La Table de concertation en éthique de la procréation assistée vise à apporter un soutien aux professionnels confrontés à de nombreux enjeux éthiques touchant aux valeurs sociétales, alors que les débats de société n'ont généralement pas encore eu lieu, à favoriser une harmonisation des pratiques et, de plus, à piloter une réflexion de fond sur des enjeux émergents (recommandation 5.2).

Enfin, le domaine de la procréation assistée se caractérise par une évolution rapide des techniques et des pratiques, un flou entre l'innovation et la recherche ainsi que l'existence de risques pour les parties concernées. C'est pourquoi nous considérons l'importance de poursuivre différents types de recherche, autant de nature technique, clinique et épidémiologique que psychosociale. Cependant, certains travaux de recherche réalisés dans le domaine échappent actuellement à l'encadrement applicable au Québec en éthique de la recherche. Pour favoriser l'intégrité de la recherche et protéger les participants, nous estimons nécessaire d'encadrer la recherche, quel que soit le milieu où elle se déroule, d'où la recommandation que tous les projets de recherche, publics et privés, soient évalués par des comités d'éthique de la recherche ayant les compétences

nécessaires en procréation assistée et l'indépendance requise (recommandation 6).

## **Qualité des soins et services**

### **Répartition des rôles et responsabilités**

Des efforts ont été déployés par le MSSS pour définir quelles activités de procréation assistée pouvaient être offertes dans les cliniques spécialisées et dans certains hôpitaux régionaux. Cependant, ces efforts de hiérarchisation des services ont surtout porté sur la FIV, alors que la qualité et les conséquences d'autres services, dont certains sont offerts en deuxième et en première ligne, n'ont pas été adéquatement considérées. Les conséquences du manque de clarté quant aux responsabilités des intervenants des différentes lignes de services à l'égard de la procréation assistée sont multiples. Premièrement, le manque de communication et l'absence de passerelles efficaces entre les lignes de services, d'une part, et entre les services publics et privés, d'autre part, se traduisent par une inefficience dans l'utilisation de certains examens, des délais pour les investigations en infertilité ou les interventions en procréation assistée et, plus largement, par l'existence de problèmes de continuité des soins.

Deuxièmement, certaines interventions de procréation assistée sont réalisées en première et en deuxième ligne, dont la stimulation ovarienne et l'insémination artificielle, qui ne sont pas encadrées par le programme. Cela peut entraîner des risques pour la santé des femmes et des enfants, liés entre autres aux grossesses multiples. Plusieurs acteurs avancent que la stimulation ovarienne est banalisée et qu'elle augmente au fil du temps, du moins pour les agents oraux, ce qu'ont confirmé les analyses des banques de données de la RAMQ. Or, les risques de grossesses multiples ou de syndrome d'hyperstimulation ovarienne sont plus difficiles à contrôler si l'on ne dispose pas de l'expertise et de l'équipement nécessaires pour assurer un suivi adéquat, notamment par surveillance échographique. Plusieurs experts et organisations, au Québec comme ailleurs, sont préoccupés par les grossesses multiples dérivant de la stimulation ovarienne. Au Royaume-Uni, on préconise le fait que les politiques de minimisation des grossesses multiples des cliniques de procréation assistée portent sur la stimulation ovarienne et l'insémination artificielle, et pas seulement sur la FIV.

Le Commissaire estime que le travail sur la hiérarchisation des services en procréation assistée devrait se poursuivre, indépendamment des décisions qui seront prises sur l'avenir du programme. Il est aussi nécessaire de clarifier davantage les rôles et responsabilités des professionnels œuvrant dans le domaine, et ce, pour toutes les techniques de procréation assistée – y compris l'insémination artificielle et la stimulation ovarienne – et pour toutes les lignes de services. Il faut s'assurer que les professionnels en dehors des centres spécialisés disposent des outils et des compétences requises pour minimiser les risques pour la santé (recommandation 7).

## **Information, counseling et consentement**

Les décisions auxquelles font face les personnes qui entreprennent des traitements pour pallier l'infertilité sont particulièrement difficiles à prendre, car elles comportent des dimensions à la fois psychologiques, sociales, culturelles et éthiques. Elles concernent non seulement les parents d'intention, mais aussi l'enfant à naître. Le contexte est hautement émotif et de nombreuses informations techniques, cliniques et psychosociales doivent être transmises et comprises. Le traitement de l'infertilité représente un processus exigeant avec sa part de défis et de déceptions. Il est donc primordial d'accompagner les personnes qui s'y engagent. Il est de la responsabilité des cliniques de mieux informer et soutenir les patients, en n'omettant pas de leur transmettre des informations importantes, entre autres sur les cheminements de soins, les frais accessoires et le sort des embryons surnuméraires (recommandation 8).

Le besoin d'un meilleur accès à un soutien psychologique a aussi été exprimé par les patients, qui ne semblaient pas toujours informés de la disponibilité de tels services. Le rôle des psychologues en procréation assistée est principalement d'aider les patients à faire face aux défis psychosociaux, émotifs et relationnels de l'infertilité et de son traitement, de même que de les sensibiliser aux implications éthiques et familiales de procéder aux traitements d'infertilité. Ces implications sont particulièrement importantes en ce qui a trait à la disposition des embryons surnuméraires après une FIV et dans les situations de dons de gamètes. Les informations suivantes devraient être disponibles afin de soutenir la prise de décision parentale en cas de dons de gamètes : la sélection des donneurs, la nature des dons (altruistes, à identité ouverte ou anonymes), les droits des donneurs, les conséquences sur l'identité de l'enfant du dévoilement éventuel du donneur, de même que les préoccupations à propos de la consanguinité et des maladies héréditaires résultant de la méconnaissance des antécédents familiaux. Le Commissaire est donc d'avis qu'un counseling propre à cette situation, suivi d'un consentement spécifique, est nécessaire. Ce type de counseling diffère de l'évaluation psychosociale, qui sera abordée ci-après.

## ***Enjeux psychosociaux***

Plusieurs situations soulevant des questionnements éthiques uniques se présentent aux cliniques de procréation assistée sans que les professionnels sur place ne sachent comment y réagir. Face à cette situation de dérives potentielles et constatées, un grand nombre de personnes consultées ont réclamé un encadrement plus strict du programme de procréation assistée, dans lequel figurerait une évaluation psychosociale. Ces situations problématiques appellent à un meilleur encadrement dans l'intérêt des enfants à naître. En tout temps au cours du traitement, le médecin, l'infirmière ou le psychologue devraient pouvoir faire une demande d'évaluation indépendante (recommandation 9). Il y a lieu de distinguer l'évaluation de la capacité parentale (qui ressemble à ce qui est fait pour l'adoption) de l'évaluation des problèmes liés au sérieux du projet parental, dont certains aspects sont propres à la procréation assistée. Dans le premier cas, l'évaluation permettrait de voir s'il faut redouter des répercussions sur

l'environnement social de l'enfant; dans le second, il s'agirait de déterminer s'il faut craindre des conséquences affectives ou identitaires pour l'enfant.

Deux autres recommandations que nous avons formulées concernent la protection des enfants à naître, soit celles visant à limiter le « magasinage » de services et à reconnaître la légitimité de la quête des origines par le remboursement équitable des gamètes. Pour faire face à des situations d'abus, nous avons recommandé d'inscrire en temps réel chaque personne se présentant pour l'obtention de services dans une banque de données centralisée accessible à l'ensemble des praticiens en procréation assistée. Les références pour l'évaluation psychosociale et les cycles de traitement devraient également être consignées dans la banque des trajectoires, de sorte que les professionnels puissent savoir s'il y a déjà eu un refus de traitement pour des raisons médicales ou psychosociales (recommandation 10).

### ***Réflexion collective sur les enjeux éthiques et les choix de société***

Les services de procréation assistée soulèvent plusieurs enjeux et le Commissaire estime qu'il est urgent de les considérer, indépendamment de la couverture publique de ces services. Ces enjeux ne peuvent pas être examinés sans tenir compte de l'évolution technologique et sociale, du contexte international et de la cohérence entre diverses dispositions législatives et réglementaires. À titre d'exemple, pour permettre aux enfants adoptés ou conçus par procréation assistée de retracer leurs origines, les dons de gamètes à identité ouverte sont de plus en plus privilégiés. Or, les modalités actuelles de remboursement des paillettes de sperme créent une iniquité vis-à-vis des parents souhaitant des paillettes de sperme non anonymes pour le bien de leur enfant (recommandation 11).

Des enjeux éthiques propres à la procréation assistée, qui ne sont pas liés directement à la performance du programme, ont également été portés à notre attention dans le cadre de ces travaux. La tenue d'un véritable débat social s'avère essentielle pour deux questions particulièrement délicates : la disposition des embryons surnuméraires et la gestation pour autrui (recommandation 12). À cet égard, les membres du Forum de consultation désirent qu'un débat de société précède la mise en place de mesures pour répondre aux enjeux posés :

---

Avant l'adoption de toute solution plus précise à ce sujet, une réflexion préalable s'impose sur les enjeux éthiques qu'il soulève, et plusieurs croient qu'il pourrait appartenir au Commissaire de formuler ce besoin d'une réflexion approfondie sur le recours aux mères porteuses. Que jugeons-nous acceptable pour notre collectivité, dans quel genre de société voulons-nous voir naître nos enfants? [...]

(CSBE, 2014f, p. 259).

Un tel débat doit cependant être adéquatement préparé pour qu'il puisse être éclairé à la fois sur le plan juridique et éthique. Le Comité consultatif sur le droit de la famille se penche justement sur les questions de filiation et de parentalité. En ce qui a trait aux embryons surnuméraires issus de la procréation assistée

que les parents d'intention envisagent de ne plus utiliser, mais qui demeurent congelés dans les cliniques de fertilité, leur nombre croît de façon exponentielle et la réglementation entourant leur disposition mérite d'être révisée. L'urgence pour ce qui est de la gestation pour autrui relève du fait que la pratique a lieu malgré le vide juridique au Québec, qu'elle fait l'objet de tourisme procréatif et qu'elle comporte des risques pour toutes les parties prenantes. L'absence de reconnaissance des contrats de gestation pour autrui au Québec ne protège pas ceux qui empruntent cette voie.

## Conclusion

### ***L'accessibilité des services médicaux de première ligne***

Comme nous l'avons présenté, l'accessibilité des services médicaux de première ligne est l'un des problèmes majeurs de notre système de santé et de services sociaux. L'amélioration de sa performance exige des transformations importantes afin de permettre une plus grande adaptation à la complexité des multiples réalités et des besoins actuels et futurs. Ces transformations appellent essentiellement à la réorganisation et au renforcement de la première ligne de soins à travers des mesures tenant compte de la disponibilité des ressources, des perceptions et expériences des usagers, des nombreux aspects liés à la facilité d'entrée et d'autres dimensions du système qui ont indéniablement un impact sur l'accessibilité des soins et services.

L'analyse des systèmes de santé performants à travers le monde indique qu'ils partagent des caractéristiques communes. À la lumière de notre expérience, nous réitérons l'importance de tenir compte des enjeux suivants afin d'atteindre l'objectif d'une meilleure accessibilité, sans toutefois compromettre la performance d'autres dimensions :

- Mettre en place de façon systématique des mécanismes de coordination des soins et services efficaces;
- Soutenir par des moyens concrets l'interdisciplinarité;
- Compléter le déploiement du DSQ et du DMÉ afin que les médecins utilisent largement les technologies de l'information;
- Revoir le mode de rémunération des médecins afin qu'il soit mieux adapté aux besoins d'une population présentant des maladies chroniques.

### ***Le programme de procréation assistée***

Les préoccupations soulevées par le programme de procréation assistée sont multiples et concernent les modalités de gouvernance, l'absence d'évaluation des résultats, le contrôle des coûts et l'accès au programme. Les enjeux éthiques et sociaux sont majeurs. Les décisions à prendre dans ce dossier doivent tenir compte des transformations qui s'opèrent dans la société québécoise, notamment au regard de nos valeurs sociales. Dans la production de son Avis, le Commissaire a privilégié une approche équilibrée et cohérente avec les transformations médicales, sociales et légales, de même qu'avec les orientations privilégiées dans d'autres pays. Les retombées positives, ainsi que les risques liés au maintien des activités de procréation assistée en marge du système de santé et de services sociaux, ont fait en sorte que l'amélioration du programme nous semblait préférable à son abandon.

Plusieurs recommandations que nous avons alors faites demeurent toutefois pertinentes, que le Québec dispose d'un programme public ou non, puisqu'un dossier de cette nature exige une responsabilité partagée de tous les acteurs :

- Mieux cibler les services et réduire les coûts;
- Mieux encadrer les pratiques et minimiser les risques;
- Limiter les dérives;
- Soutenir l'expertise publique;
- Se donner les moyens de suivre l'évolution du domaine.

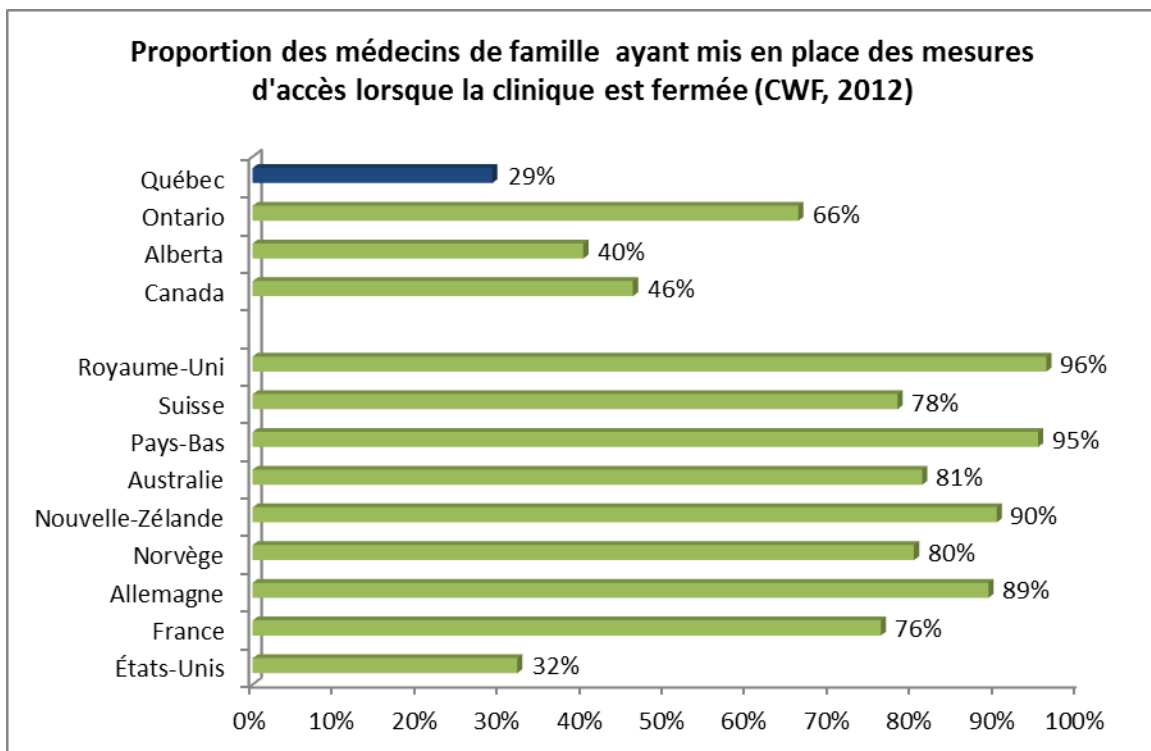
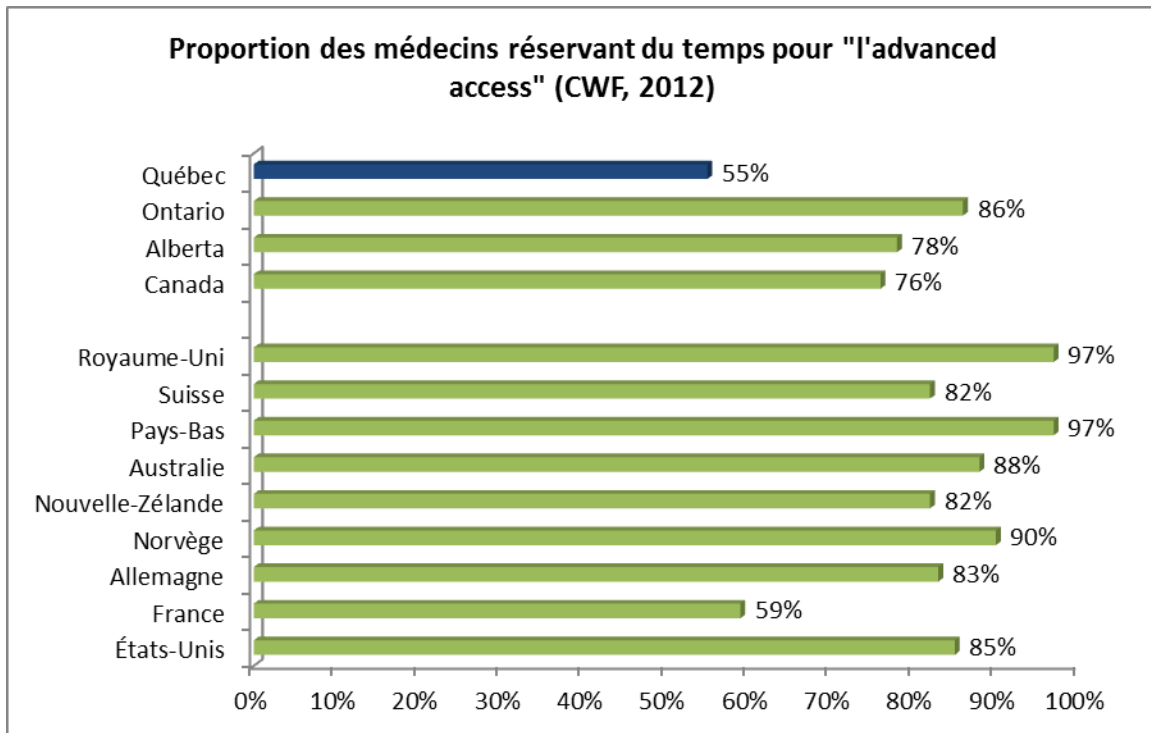
Les choix retenus doivent permettre de :

- Faire un suivi serré des effets de la procréation assistée sur la santé des mères et des enfants;
- Effectuer une vigie à l'égard de l'évolution des pratiques;
- Répondre aux enjeux psychosociaux;
- Mener les débats requis qui concernent les enjeux éthiques et les choix sociaux.

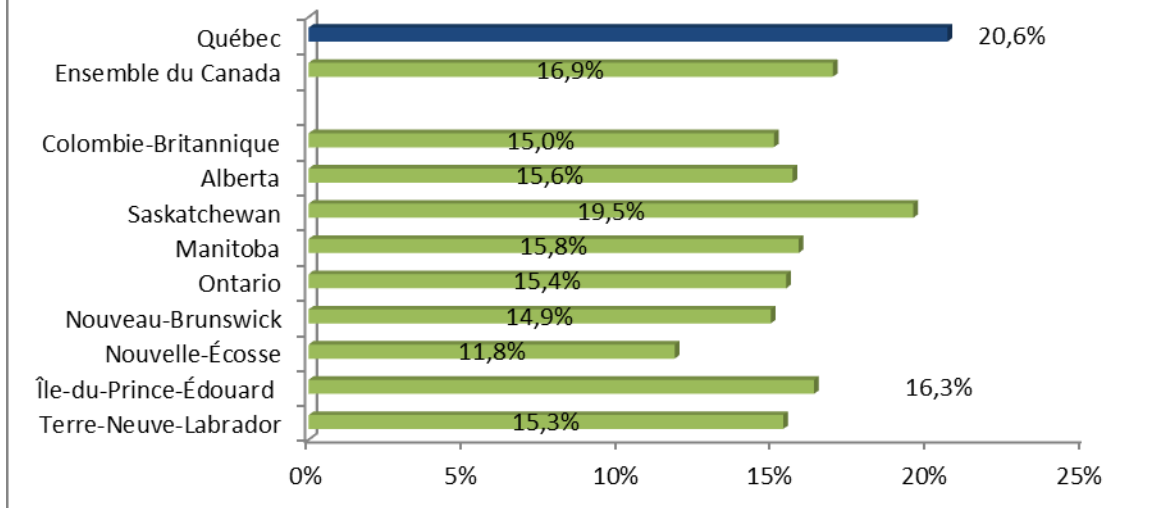
Enfin, quelles que soient les dispositions du projet de loi qui seront retenues et des règlements qui en découleront, le Commissaire continuera à utiliser ses dispositifs pour apprécier systématiquement les résultats obtenus par le système, notamment en matière d'accès, d'utilisation des urgences de même que de prise en charge des patients en situation de plus grande vulnérabilité. Il poursuivra aussi son travail d'information diligente sur l'état de la performance du système.

Nous espérons que ces quelques données sur la performance de notre système de même que son analyse sauront être utiles pour éclairer les débats à faire dans le contexte du projet de loi n° 20.

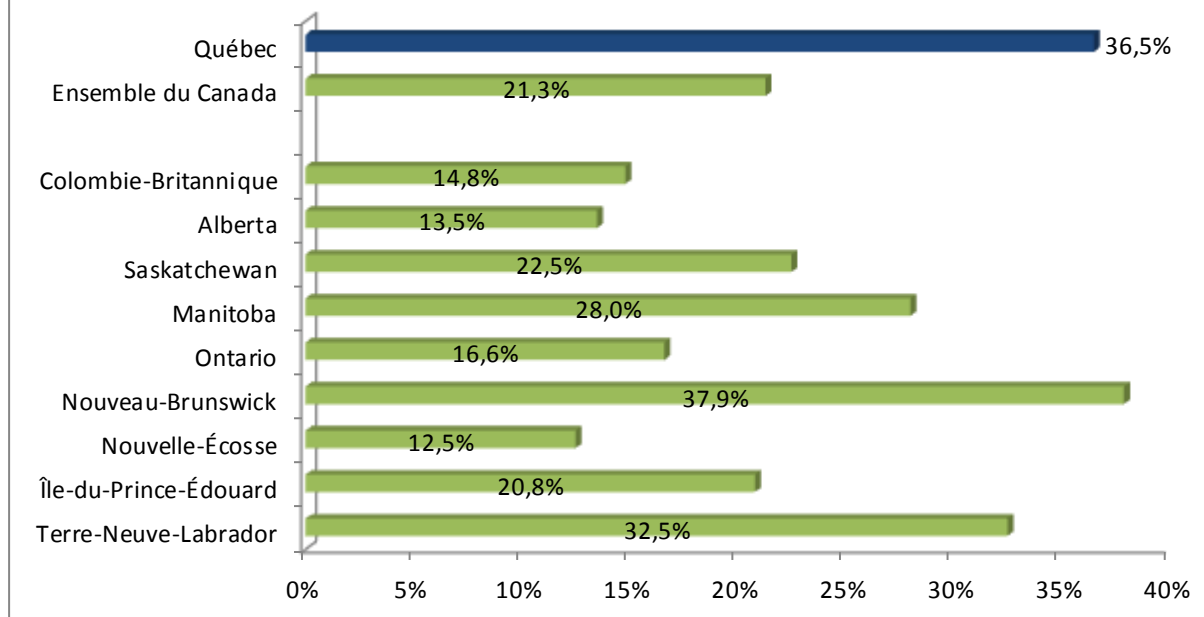
## ANNEXE 1 : Quelques données additionnelles



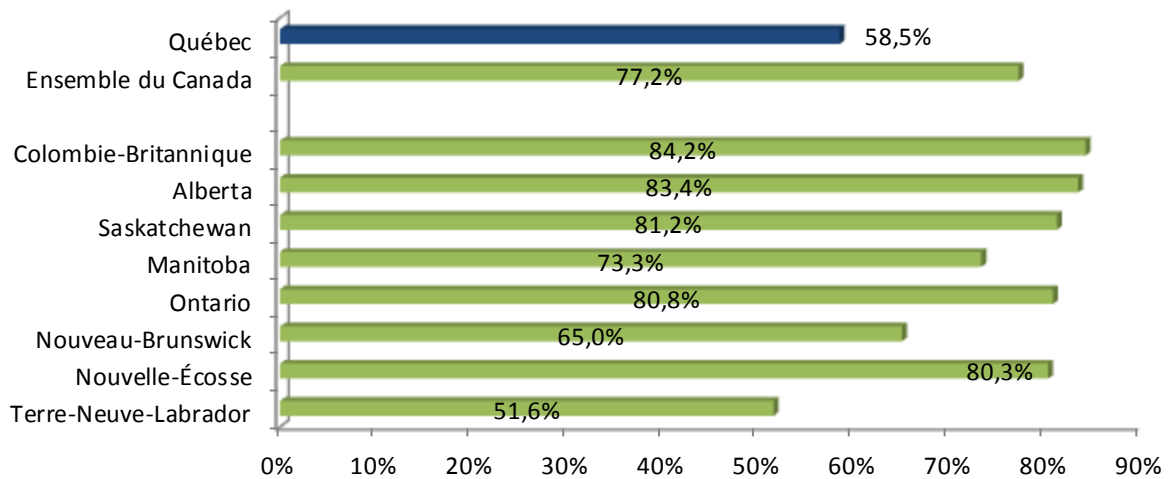
**Proportion des personnes ayant eu de la difficulté à accéder à des soins de routine ou de suivi au cours des 12 derniers mois, en % (ESCC, 2013)**



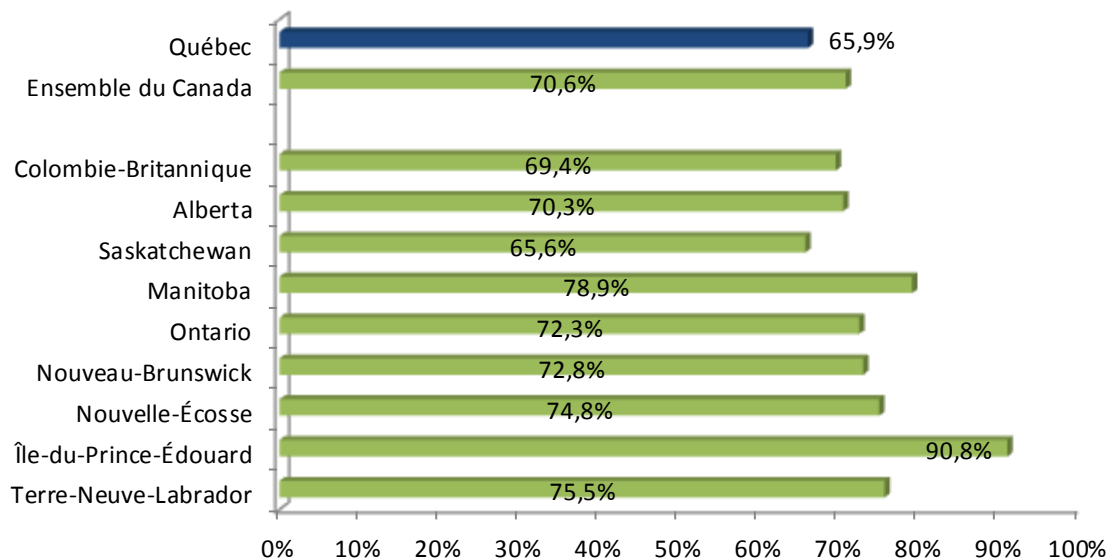
**Proportion de médecins utilisant des dossiers papier seulement pour prendre en note de l'information sur leurs patients (SNM, 2014)**



**Proportion de médecins utilisant des dossiers médicaux électroniques  
pour gérer leur patient atteint de maladies chroniques  
(SNM, 2014)**



**Proportion de médecins prenant en charge des maladies chroniques  
dans leur pratique (SNM, 2014)**



## ANNEXE 2 : Liste des recommandations – procréation assistée

Le Commissaire est d'avis que :

- le gouvernement devrait maintenir l'existence du programme québécois de procréation assistée, tout en lui apportant des modifications importantes visant à clarifier ses finalités et à recadrer ses critères d'accès, en plus de se donner les moyens d'évaluer l'atteinte de ses objectifs.
- ce programme devrait être réévalué à la suite de la mise en œuvre des mesures recommandées et réajusté en fonction des résultats pour en assurer la viabilité et l'acceptabilité sociale.

Afin de mieux encadrer le programme et d'en améliorer les retombées, le Commissaire recommande la mise en œuvre des mesures suivantes :

### Recommandation 1

1.1 Imposer des limites d'accès applicables à tous sur la base des paramètres suivants :

- l'admissibilité au régime d'assurance maladie du Québec pour les deux partenaires;
- la stérilisation volontaire préalable;
- la préservation de la fertilité pour des raisons sociales;
- les résultats de l'évaluation psychosociale, le cas échéant;
- l'âge de la mère (maximal et minimal);
- le nombre d'enfants préalables et le nombre d'enfants issus de la FIV.

1.2 Établir des lignes directrices consensuelles sur la manière de prendre en compte les taux de succès (notamment en fonction de l'âge maternel) et les facteurs de risque pour la santé de la mère et de l'enfant (notamment les facteurs génétiques) en tant que critères d'accès au programme.

1.3 Utiliser les techniques les moins invasives possible en fonction de ce qui est médicalement indiqué.

### Recommandation 2

2. Favoriser un accès plus équitable aux services de procréation assistée dans les différentes régions du Québec par l'octroi de permis en deuxième et en troisième ligne en fonction d'une planification régionale et de l'équilibre souhaité de l'offre de services dans les secteurs public et privé.

### Recommandation 3

- 3.1 Rendre public l'ensemble des coûts, ventilés selon les frais techniques, les honoraires, les médicaments et les infrastructures.
- 3.2 Réévaluer périodiquement les frais techniques et ajuster les montants alloués, si nécessaire, en fonction de l'évolution des pratiques et des coûts réels.
- 3.3 Établir les paramètres d'une contribution financière des parents d'intention basée sur leur revenu pour la FIV.

### Recommandation 4

- 4.1 Créer de toute urgence une banque de données centralisée qui permettrait de faire un suivi longitudinal des activités de procréation assistée et d'évaluer les impacts sur la santé des mères et des enfants.
- 4.2 Prévoir l'utilisation de ces données à des fins de surveillance de l'état de santé et d'amélioration continue des pratiques.

### Recommandation 5

- 5.1 Instaurer, en remplacement du Réseau québécois de procréation assistée, le Comité multidisciplinaire permanent sur l'évolution et le suivi des pratiques en procréation assistée et inviter notamment le Collège des médecins du Québec, l'Institut national de santé publique du Québec et l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux à en faire partie, de même que des professionnels œuvrant en procréation assistée.
- 5.2 Créer la Table de concertation en éthique de la procréation assistée, qui pourrait être hébergée et soutenue par une organisation permanente comme la Commission de l'éthique en science et en technologie.

### Recommandation 6

6. Inscrire dans un règlement sur les activités de procréation assistée que toute recherche dans ce domaine, qu'elle soit menée dans le public ou dans le privé, doit être encadrée par un comité d'éthique de la recherche indépendant ayant la compétence nécessaire en procréation assistée.

### Recommandation 7

7. Finaliser la clarification des rôles et responsabilités de tous les intervenants en procréation assistée pour l'ensemble des techniques, y compris la stimulation ovarienne, l'insémination artificielle et la FIV, dans le but de minimiser les risques associés aux activités de procréation assistée.

## Recommandation 8

### 8.1 Modifier le Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée :

- en ajoutant des informations devant obligatoirement être transmises aux parties prenantes, dont celles concernant les cheminements de soins, les frais accessoires et la responsabilité des patients à l'égard du succès des techniques;
- en précisant qu'un counseling approprié doit obligatoirement être fourni à toutes les parties prenantes dans tous les cas de don de gamètes afin qu'un consentement éclairé puisse être obtenu.

### 8.2 Offrir dans les cliniques un accompagnement aux parents d'intention :

- pour que leur consentement soit réellement éclairé, validé et mis à jour à différents moments clés du processus;
- pour soutenir leur prise de décision, dès le début de la démarche de FIV, en clarifiant entre autres les conséquences des choix relatifs aux embryons surnuméraires.

## Recommandation 9

### 9. Modifier l'encadrement réglementaire des pratiques en procréation assistée afin de mieux assurer le bien-être de l'enfant à naître en précisant les éléments suivants :

- toute personne demandant des services de procréation assistée a l'obligation de signer un formulaire de déclaration sur ses antécédents psychosociaux;
- à tout moment de la prestation de services, les professionnels des cliniques de procréation assistée ont l'obligation de diriger les parents d'intention vers une évaluation psychosociale lorsqu'ils ont des doutes sérieux quant aux risques pour l'enfant à naître, que ces risques soient de nature sociale ou psychologique;
- l'évaluation psychosociale sur référence doit se faire de façon indépendante des cliniques et aux frais des personnes concernées.

## Recommandation 10

### 10.1 Inscrire en temps réel chaque personne se présentant pour l'obtention de services dans une banque de données centralisée accessible à l'ensemble des praticiens en procréation assistée.

### 10.2 Consigner dans cette banque toute la trajectoire des patients, dont le nombre de cycles de traitement, les références pour l'évaluation de la capacité parentale ou du sérieux du projet parental, ainsi que les refus de traitement pour des raisons médicales ou psychosociales, le cas échéant.

### Recommandation 11

- 11.1 Rembourser les paillettes de sperme non anonymes à la hauteur de ce qui est remboursé pour les paillettes anonymes.
- 11.2 Limiter le nombre de paillettes de sperme remboursées par femme.

### Recommandation 12

- 12.1 Engager une réflexion au sein de la Table de concertation en éthique de la procréation assistée sur deux thèmes prioritaires :
- la disposition des embryons congelés surnuméraires en vue de réviser, d'ici un an, les articles 24 et 25 du Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée;
  - la gestation pour autrui afin d'approfondir les implications éthiques découlant des recommandations du Comité consultatif sur le droit de la famille.
- 12.2 Adopter un moratoire sur la disposition des embryons pour lesquels aucun consentement n'a été obtenu, en attendant la révision des articles 24 et 25 du Règlement.
- 12.3 Lancer un débat de société sur l'acceptabilité sociale de la gestation pour autrui sur la base d'informations légales, éthiques, cliniques et sociales.

## MÉDIAGRAPHIE

COLLÈGE DES MÉDECINS DE FAMILLE DU CANADA, ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE et COLLÈGE ROYAL DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DU CANADA, *Sondage national des médecins 2014*, [En ligne], [<http://nationalphysiciansurvey.ca/fr/surveys-fr/12076-2/12097-2/>] (Consulté le 10 mars 2015).

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2015). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux – Les médicaments d'ordonnance : Agir sur les coûts et l'usage au bénéfice du patient et de la pérennité du système*, Québec, Gouvernement du Québec, 138 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2014a). *La performance du système de santé et de services sociaux québécois 2014 – Résultats et analyses*, Québec, Gouvernement du Québec, 113 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2014b). *Les urgences au Québec : évolution de 2003-2004 à 2012-2013*, Québec, Gouvernement du Québec, 51 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2014c). *Document méthodologique de l'analyse globale et intégrée de la performance*, Québec, Gouvernement du Québec, 224 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2014d). *Perceptions et expériences de soins des personnes de 55 ans et plus : le Québec comparé – Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2014*, Québec, Gouvernement du Québec, 139 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2014e). *Perceptions et expériences de soins de la population : le Québec comparé – Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2013*, Québec, Gouvernement du Québec, 153 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2014f). *Avis détaillé sur les activités de procréation assistée au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 366 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2014g). *Avis synthèse sur les activités de procréation assistée au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 73 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2013). *Perceptions et expériences des médecins de première ligne : le Québec comparé – Résultats de l'enquête internationale sur les politiques de santé du Commonwealth Fund de 2012*, Québec, Gouvernement du Québec, 139 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2012). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2012 – Pour plus d'équité et de résultats en santé mentale au Québec*, Québec, Gouvernement du Québec, 179 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2011). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2011 – Pour une vision à long terme en périnatalité et en petite enfance : enjeux et recommandations*, Québec, Gouvernement du Québec, 308 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2010). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010 – Adopter une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques : recommandations, enjeux et implications*, Québec, Gouvernement du Québec, 164 p.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (2009). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2009 – Construire sur les bases d'une première ligne de soins renouvelée : recommandations, enjeux et implications*, Québec, Gouvernement du Québec, 136 p.

INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS) (2013). *Dépenses en médicaments au Canada, de 1985 à 2012*, Ottawa, ICIS, 117 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2013). *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, Québec, Gouvernement du Québec, 15 p.