

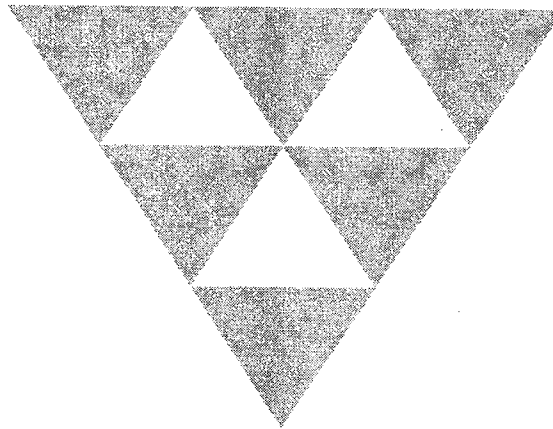
**DÉPÔT
SEULEMENT**

AQRIPH

CAS - 9M
C.P. - P.L. 89
Activités cliniques et de
recherche en matière de
procréation assistée

MÉMOIRE

*Dans le cadre du dépôt du Projet de loi 89
Loi sur les activités cliniques et de recherche
en matière de procréation assistée et
modifiant d'autres dispositions législatives*



Juin 2005

171, ST-PAUL, BUREAU 103 QUÉBEC (QUÉBEC) G1K 3W2
TÉLÉPHONE : (418) 694-0736 TÉLÉC. : (418) 694-9657
COURRIEL : aqrip@bellnet.ca

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|----------|
| 1. CE QU'EST L'AQRIPH..... | 3 |
| 2. CE QUI JUSTIFIE L'AQRIPH D'INTERVENIR..... | 4 |
| 3. CE QUE DEMANDE L'AQRIPH..... | 4 |
| 3.1 DÉFINITIONS | 4 |
| 3.2 DROITS DES USAGERS | 5 |
| 3.3 POUVOIR RÉGLEMENTAIRE | 7 |
| 3.4 COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE | 7 |
| 4. CE À QUOI CONCLUT L'AQRIPH | 7 |

1. CE QU'EST L'AQRIPH

L'Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AQRIPH) est formée de 19 regroupements régionaux qui eux-mêmes regroupent plus de 350 organismes de base, généralement créés par des personnes handicapées ou des parents. Elle a pour mission principale de promouvoir les intérêts et de défendre les droits des personnes handicapées et de leur famille. Elle vise l'inclusion sociale de ces personnes et leur participation citoyenne pleine et entière à notre société.

Les objectifs de l'AQRIPH sont de :

- Rassembler les regroupements régionaux d'organismes de promotion de personnes handicapées et de leur famille;
- Favoriser l'échange entre les regroupements régionaux d'organismes de promotion;
- Favoriser l'articulation de positions communes relatives aux dossiers touchant l'ensemble des régions du Québec et, par le fait même, assurer la concertation entre les regroupements régionaux;
- Contribuer à la mobilisation provinciale des personnes handicapées et de leur famille afin de promouvoir leurs intérêts et défendre leurs droits.

L'AQRIPH mobilise principalement ses énergies sur les dossiers touchant l'inclusion des personnes handicapées. Ceux-ci se distinguent en 5 catégories : préalables à l'inclusion (prévention, adaptation/réadaptation, conditions de vie), promotion de l'inclusion (accès aux services, droits, vie associative), participation sociale (services éducatifs et formation continue, travail et activités productives, activités culturelles, sportives et de loisirs), soutien à la participation sociale (transport, accessibilité et adaptation du milieu, communication) et soutien dans le milieu de vie (ressources résidentielles, soutien à domicile, soutien aux familles).

Depuis 1996, l'AQRIPH assure la représentation de ses membres auprès de diverses instances au niveau national. Ces interventions permettent aux personnes vivant avec une déficience de mieux jouer leur rôle et d'agir en tant que citoyens et citoyennes à part entière, sans discrimination ni privilège.

2. CE QUI JUSTIFIE L'AQRIPH D'INTERVENIR

La question de la procréation assistée aborde des questions éthiques fondamentales et mérite un débat public. Dans d'autres pays, le sujet a fait l'objet de discussions intenses ou de référendums comme en Italie. Il nous apparaît curieux qu'un État comme le Québec n'aille pas dans le même sens et que le gouvernement ne prenne pas le temps de solliciter l'opinion publique et nous intervenons pour dénoncer cette situation.

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'AQRIPH intervient au niveau des préalables à l'inclusion et traite donc de prévention, d'adaptation/réadaptation et de conditions de vie. Le documentaire *Médecine sous influence* produit par l'Office national du film du Canada dénonce que les enfants handicapés, dont plusieurs sont nés prématurément, ne reçoivent pas les services de réadaptation et autres dont ils ont besoin. Nous nous rallions aux questions qu'il soulève.

Nous observons de plus en plus de parents ayant plus d'un enfant handicapé, ce qui est souvent lié à la prématurité dont pour un certain nombre à la procréation assistée. Nous nous sentons donc en droit de nous questionner sur les pratiques de procréation assistée et sur les façons de les encadrer.

Les enfants et leur famille sont bien souvent laissés à eux-mêmes et l'AQRIPH intervient aujourd'hui car le projet de loi soulève une question d'ordre public et plusieurs questions concernant la protection du public soit, celle des enfants et des parents. Nous expliciterons davantage dans nos demandes.

L'AQRIPH tient à préciser qu'elle ne veut pas se positionner sur la légitimité des activités cliniques et de recherche en matière de procréation mais bien sur tout ce qui entoure le sort réservé aux enfants et aux parents dans le cadre de ces activités.

Notre première réaction concernant le contenu du projet de loi en a été une de grande déception. Nous trouvons dommage de réduire la question de la procréation assistée à une problématique de gestion où on ne parle que de la structure qu'est le centre de procréation assistée et non des personnes.

3. CE QUE DEMANDE L'AQRIPH

3.1 DÉFINITIONS

L'article 1 précise que la loi a pour objet l'encadrement des activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée de manière à assurer une pratique de qualité, sécuritaire et conforme à l'éthique.

Qu'est-ce qu'une pratique de qualité, sécuritaire et conforme à l'éthique ? Nous n'en savons rien hormis leur sens usuel. Le fait de ne pas définir ces termes laisse place à

l'interprétation et il n'aurait pas dû y en avoir dans ce domaine. L'AQRIPH réitère souvent, lors de ses passages en commission parlementaire sur différents projets de loi, l'importance que le Québec se dote d'un véritable système de contrôle de la qualité des services. Ce projet de loi aurait été une belle occasion de faire un pas en avant si ces aspects avaient été définis et précisés.

3.2 DROITS DES USAGERS

Les droits des usagers, ceux des enfants et des parents, ont été complètement oubliés.

Qu'en est-il de la santé et du bien-être de ces enfants qui seront issus de ces techniques de procréation ?

Il aurait été essentiel que le gouvernement dans ce projet de loi fasse prévaloir la santé et le bien-être des enfants concernant tout ce qui entoure la procréation assistée. Nous savons que régulièrement, la conséquence des techniques de procréation est une grossesse multiple qui elle-même a comme conséquence la prématurité des enfants.

"La science est aujourd'hui capable de donner la vie à un prématuré de 22 semaines. Mais dès que le fragile oisillon de 500 grammes a repris les allures d'un poupon rose, on le chasse sans plus de manière, le livrant à une système qui ne sait que faire des paralysies cérébrales, déficiences intellectuelles et handicaps divers qui sont le lot des trois quarts des 2000 prématurés québécois arrachés à la mort chaque année". (Louise-Maude Rioux Soucy, Le Devoir, samedi le 20 novembre 2004).

À leur sortie de l'hôpital, à quels services auront droit ces enfants et leurs parents ? Nous nous questionnons grandement car depuis plusieurs années il y a de graves problématiques concernant l'accès aux services, pour les enfants et les parents. En tant que société, ce n'est pas tout de médicalement mettre des enfants au monde, encore faut-il prévoir leurs conditions de vie. Le projet de loi est entièrement muet sur cette question de services après la sortie de l'hôpital. Le gouvernement doit légiférer sur cet aspect afin que les mesures appropriées soient mises en place pour que soient comblés les besoins des enfants et des parents.

Qu'en est-il du droit à l'information pour les parents ?

Il aurait été primordial de prévoir un mécanisme d'accès à l'information pour les parents. Le projet de loi est entièrement muet sur ce sujet et le consentement libre et éclairé des parents en est par le fait même totalement ignoré.

De plus, il n'est prévu aucun service de consultation pour les parents. Nous doutons énormément que les usagers recevront l'information et auront accès aux services de consultation adéquats si ces obligations ne sont pas inscrites dans la loi et que cette loi n'oblige pas les médecins qui dirigeront les centres à les respecter. Face à ce manque d'obligations, il est facile d'imaginer que les usagers ne recevront pas toute l'information

liée aux risques pour leur santé et leur sécurité de même que ceux du ou des enfants à naître. Qu'en sera-t-il de la dignité humaine et des droits de la personne ?

Nous ne doutons pas que des équipes médicales font un excellent travail pour informer les parents. Toutefois, il nous semble essentiel que la loi encadre davantage les mesures à prendre concernant l'information des parents : structure de l'information, contenu, délai de réflexion pour les parents, personne habilitée à les rencontrer, etc.

Également, qu'en sera-t-il de tout ce qui entoure l'annonce du diagnostic dans les cas où cela est pertinent ? Il s'agit d'une étape cruciale qui doit être faite avec soin pour faciliter l'adaptation des parents à la déficience de leur enfant mais rien n'est encore prévu à ce sujet. Est-ce que cela veut dire que le médecin qui dirige la clinique en sera responsable ?

Qu'en est-il de la protection des renseignements personnels ?

Nous nous questionnons également sur la protection des renseignements personnels. De quelle manière circulera l'information sur les usagers ? Qui en détiendra le contrôle, quels renseignements pourront être communiqués, par qui et à qui ? Il n'y a aucune disposition concernant les risques pour la santé et la sécurité de la personne de la communication de certains renseignements.

Qu'en est-il de l'éthique sur les activités ?

Le gouvernement a prévu de mettre en place un comité d'éthique de la recherche à l'article 7 du projet de loi. Pourtant, rien de semblable n'est prévu en ce qui concerne les activités cliniques. La population québécoise ne détient aucune garantie en lien avec l'éthique des activités de procréation, rien n'étant prévu dans la loi mis à part le fait que le ministre *peut* demander au Bureau de l'Ordre professionnel des médecins du Québec un avis sur la qualité, la sécurité et les activités de procréation (article 25). Ce pouvoir discrétionnaire sera exercé dans quels cas par le ministre et pourquoi à l'Ordre professionnel des médecins ? Il est essentiel qu'un comité éthique existe pour les activités cliniques aussi.

Aucun mécanisme de protection du public n'est prévu. Il n'y a aucune disposition permettant aux usagers de recevoir des informations ou de formuler des plaintes au sein d'une instance indépendante, ce qui aurait été essentiel. Rien ne protège le public en ce sens.

Qu'en est-il des inspections et du contrôle de la loi ?

Rien de bien concret. Le gouvernement pour de telles activités, aurait du prévoir des dispositions précises et spécifiques entourant le contrôle de la loi via un système d'inspection. Il aurait été essentiel de prévoir un système d'inspection, indépendant du ministère de la Santé et des Services sociaux afin de s'assurer du contrôle de la loi et par le fait même du contrôle de la qualité des services. Il y aurait dû y avoir des dispositions

concernant le mandat, les rôles, les pouvoirs et les devoirs des inspecteurs. Pratiquement rien n'encadre la qualité des services.

3.3 POUVOIR RÉGLEMENTAIRE

Le pouvoir réglementaire est extrêmement large dans ce projet de loi. Par règlement, on détermine les conditions pour l'exercice des activités, les conditions pour la délivrance d'un permis, les obligations du directeur d'un centre de procréation, les procédures opératoires normalisées, les documents qui doivent accompagner le rapport d'activités... Les articles 26 et 27 du projet de loi viennent considérablement augmenter le pouvoir réglementaire du gouvernement et du ministre ce qui fait que ce projet de loi est très pauvre au niveau du contenu. Presque tout sera fait par règlement.

Dans l'intérêt public, il aurait été beaucoup plus approprié de légiférer immédiatement dans le projet de loi sur tous ces sujets.

3.4 COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Nous nous questionnons beaucoup sur ce comité dont le volet éthique n'est limité qu'à la recherche. Qui est-il, de qui sera-t-il formé, comment se feront les nominations, de qui relèvera-t-il, quels seront ses pouvoirs et ses obligations... Il aurait été extrêmement pertinent de créer un comité d'éthique, avec des pouvoirs à la fois au niveau de la recherche et des activités et qui aurait eu une indépendance le tout, dans l'intérêt des usagers qui ne seront malheureusement pas protégés adéquatement dans ce contexte.

4. CE À QUOI CONCLUT L'AQRIPH

Nous ne voyons pas d'avancées avec le projet de loi puisque le pouvoir réglementaire y est trop important et qu'il est muet sur trop de sujets essentiels. Nous savons que les techniques de procréation assistée ont soulevé de nombreux questionnements abordés de façon différente selon les pays, en fonction de la culture, de la religion et des politiques de santé. De nombreux pays, dont le Canada, ont établi des lois et plusieurs autres sont sur le point de le faire. Face à toutes ces sources d'inspiration, nous croyons que le Québec aurait vraiment pu faire mieux.

En terminant, l'AQRIPH trouve inconcevable qu'il n'y ait pas eu de débat public concernant cette loi qui a des impacts importants pour la population québécoise. Nous avons besoin de mécanismes pour répondre à toutes nos questions soulevées et nous voulons une consultation publique transparente et qui tienne compte de la sécurité et de la protection des personnes. Nous voulons être entendus avec plusieurs autres personnes et instances afin de bonifier ce projet de loi.

Notre souhait est donc qu'une adoption à toute vitesse n'ait pas lieu dans les prochains jours soit, avant la fin de la présente session, et qu'une commission parlementaire soit mise en place à l'automne. Nous espérons que notre vœu sera exaucé, dans le meilleur intérêt de tous ces enfants à naître.

Où est l'urgence monsieur le ministre Couillard ?

AQRIPH
13 juin 2005